

Noter

- ¹ Avsnittet är en sammanfattning av ett flertal olika källor t.ex. Om demens, Hans Basun m.fl., 2002 och Marcusson, J., m.fl. samt Wimo A Sandman Po, 1999
- ² Wimo A, beräkningar baserat på de Ronchi m.fl. samt befolkningsstatistik
- ³ Fratiglioni L, m.fl. 1992.
- ⁴ Fratiglioni L, m.fl. 2001.
- ⁵ Fratiglioni L, m.fl. 2000.
- ⁶ Agüero-Torres H, m.fl. 1999
- ⁷ Demensenkäten 2002 samt Wimo, Ekelöf, OECD study on Dementia, Sweden country report, 2002
- ⁸ Treatment of mental conditions in patients with dementia (workshop) Uppsala: Medical Products Agency (Sweden) and The Norwegian Medicines Control Authority; 1995. Report No.: 1995.1.
- ⁹ Sveriges demensboenden – en nationell kartläggning, ÄDEL-utvärderingen 95:2, Socialstyrelsen
- ¹⁰ Demensenkäten 2002
- ¹¹ Dagvårdens betydelse för anhöriga, Bo Malmberg och Lena Samuelsson, Anhörig 300, Socialstyrelsen, 1999
- ¹² Anhörig 300 – Slutrapport, Socialstyrelsen, 2002
- ¹³ Demenssjukdomarnas samhällskostnader, Wimo A och Jönsson L, Äldreuppsdraget 2000:14, Socialstyrelsen
- ¹⁴ Mätning av blodflöde med SPECT (single photon computed tomography), CBF (regionalt cerebralt blodflöde), PET (positron emissions tomografi), EEG (Elektroencefalografi)
- ¹⁵ Ädelutvärderingen 95:2
- ¹⁶ María Ólofsdóttir, 2001
- ¹⁷ Incidensberäkningar länsvis av Ander Wimo bygger på befolkningsstatistik samt Fratiglioni m.fl.
- ¹⁸ Ädelutvärderingen 96:3

- ¹⁹ Socialstyrelsens allmänna råd SOSFS 1993:17 om omvårdnad inom hälso- och sjukvården
- ²⁰ Nygard och Johansson 2001
- ²¹ Nygård & Johansson
- ²² t.ex. Liu et al. 1990
- ²³ t.ex. Day et al. 2000
- ²⁴ Athlin 1987, Asplund 1991, Normann 2001
- ²⁵ t.ex. Glosser et al. 2001
- ²⁶ t.ex. Graham 2000
- ²⁷ t.ex. Carlomagno et al. 1999
- ²⁸ t.ex. Athlin 1988
- ²⁹ Michael et al. 1996
- ³⁰ Lang Porter et al. 1996
- ³¹ Wynne och medarbetare 2000
- ³² Brummel-Smith et al. 2002
- ³³ Feldt, Warne, Ryden et al. 1999
- ³⁴ t.ex. Sabat och Harré 1992
- ³⁵ Midence & Cunliffe 1996
- ³⁶ t.ex. Zingmark 2000, Normann 2001
- ³⁷ Retrogression, Reisberg
- ³⁸ t.ex. Asplund et al. 1991a, Reisberg et al. 2002
- ³⁹ Ekman 1993
- ⁴⁰ Häggström et al. 1998
- ⁴¹ Normann 2001 samt t.ex. Norberg et al. 1994
- ⁴² McFadden et al. 2000
- ⁴³ Holst 2000
- ⁴⁴ Nygard och Borell 2000
- ⁴⁵ Hallberg och Norberg 1990
- ⁴⁶ Berg och medarbetare 2000
- ⁴⁷ Norberg 2001
- ⁴⁸ Norberg 2001
- ⁴⁹ Day och Cohen 2000
- ⁵⁰ Normann 2001
- ⁵¹ Sabat 1994
- ⁵² Lawton 1999, Kihlgren 1992
- ⁵³ Kitwood et al., Bredin & Kitwood 1995
- ⁵⁴ Lancioni et al. 2002
- ⁵⁵ t.ex. Harlan 1993
- ⁵⁶ McFadden et al. 2000
- ⁵⁷ Erikson 1982, 1988, Erikson et al. 1986
- ⁵⁸ Kihlgren 1992
- ⁵⁹ Kihlgren och medarbetare

- ⁶⁰ Athlin 1988, Asplund 1991, Jansson 1993
⁶¹ Norberg & Hirschfeld, Norberg et al.
⁶² Kocaelli et al. 2002, Nordenram & Ljunggren 2002
⁶³ Burney PM 1996
⁶⁴ Matthews et al. 1996
⁶⁵ t.ex. Van Someren EJW et al. 1997
⁶⁶ Palo-Bengtsson 2000
⁶⁷ Palo-Bengtsson och Ekman 2000
⁶⁸ Ekman et al. (flera artiklar)
⁶⁹ Brown, Götell och Ekman 2001
⁷⁰ Götell, Brown och Ekman (under tryckning)
⁷¹ t.ex. Katsinas 2000, Curtright & Turner 2002
⁷² VårdITiden, Ds 2002:3
⁷³ Eriksson 1982
⁷⁴ Kihlgren 1992
⁷⁵ Kihlgren 1992
⁷⁶ Norberg 2001
⁷⁷ Albinsson 2002
⁷⁸ Åkerlund 1990 och Asplund 1991
⁷⁹ Albinsson 2002
⁸⁰ Information från Läkemedelsverket no 7/8, december 2002.
⁸¹ Läkemedelsverket, försäljningsstatistik, läkemedelsgrupp N06DA, data på fil
⁸² t.ex. Hall 1987, 1994, Hall et al. 1995
⁸³ Neugroschl 2002
⁸⁴ Baker et al. 2001 om multi-sensory stimulation, jfr Snozelen
⁸⁵ t.ex. Kolanowski 1999
⁸⁶ BPSD – i ett nordiskt perspektiv, Eriksson S. m.fl.
⁸⁷ Eriksson och Saveman 2002
⁸⁸ Wimo A, Jönsson L, Äldreuppdraget, Socialstyrelsen 2000:14
⁸⁹ Louise Nygård, 2000
⁹⁰ Louise Nygård, 2000,
⁹¹ Förebyggande hembesök, B M Hellner, Socialstyrelsen 2002
⁹² ”Man kommer inte ihåg det man vill”, Hjälpmedelsinstitutet, 2003
⁹³ Demensenkäten 2002
⁹⁴ Louise Nygård, 2000,
⁹⁵ Louise Nygård, 2000,
⁹⁶ Bra Dag ger God Natt, Demensförbundet, 1992
⁹⁷ Malmberg B och Samuelsson L, Anhörig 300, Socialstyrelsen, 1999

- ⁹⁸ Sven Erik Wånell, 2002:8, Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum
- ⁹⁹ Bo Engström, Socialstyrelsen, 2001
- ¹⁰⁰ Wimo A och Jönsson L, Äldreuppdraget 2000:14, Socialstyrelsen
- ¹⁰¹ Riktlinjer gällande gruppboende för människor med demens, Demensförbundet, 1992
- ¹⁰² Wimo A, och Sandman PO, Svenska Kommunförbundet, 1999
- ¹⁰³ Systematisk granskning av sjukdoms/behovsgrupper i Västerbotten – Demens, Västerbottens landsting, 2001
- ¹⁰⁴ VAS=Visuell Analog Skala, en tiogradig skala där personalen efter noggranna instruktioner genom observation av beteende och ansiktsuttryck fastställer ett värde
- ¹⁰⁵ Psykiatrin, tvånget och rättssäkerheten, SOU 1984:64
- ¹⁰⁶ SOSFS 1992:17
- ¹⁰⁷ SOSFS 1997:16
- ¹⁰⁸ Skal, skal icke Nasjonalt kompetenscenter for aldersdemens 2001
- ¹⁰⁹ Skyddsåtgärder inom äldreomsorgen; Äldreuppdraget 1999:7
- ¹¹⁰ SOSFS 1980:87 och SOSF 1992:17
- ¹¹¹ Skrivelse från Socialstyrelsen till regeringen dnr S1999/9560/ST
- ¹¹² Karlsson S 1999
- ¹¹³ Karlsson S 1999
- ¹¹⁴ Fysiska begränsningsåtgärder inom särskilda boendeformer i Stockholms län; Stiftelsen Äldrecentrum 2001:11
- ¹¹⁵ Skal, skal icke Nasjonalt kompetenscenter for aldersdemens 2001
- ¹¹⁶ Makt och avmakt; Nasjonalt kompetenscenter for aldersdemens 2002
- ¹¹⁷ Jansson W, Grafstrom M, Winblad B. 1997 Almberg B, Jansson W, Grafstrom M, Winblad B 1998
- ¹¹⁸ Sällström C. 1994
- ¹¹⁹ Socialtjänstutredningens betänkande SOU 1999:97
- ¹²⁰ Wennberg K och Szebehely M, Anhörig 300, Socialstyrelsen, 2002
- ¹²¹ Anhörigboken, Demensförbundet, 2001
- ¹²² Wennberg K och Szebehely M, Anhörig 300, Socialstyrelsen, 2002
- ¹²³ Agneta Nyberg, Anhörig 300, Socialstyrelsen, 2001
- ¹²⁴ Socialstyrelsen, SoS Anhörig 300, 2000:3
- ¹²⁵ Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Johannsson L. 2002

- ¹²⁶ Demensförbundets anhörigenkät – sammanställning, mars 2003, Demensförbundet
- ¹²⁷ Engedal, 1999
- ¹²⁸ Yngre personer med demens, Per Kristian Haugen, Nasjonalt kompetanssenter for aldersdemens, Norge
- ¹²⁹ Prevalensberäkningar av Anders Wimo bygger på befolkningsstatistik samt Fratiglioni m.fl.
- ¹³⁰ Woods, 1999
- ¹³¹ Robinson P. 2000
- ¹³² Se Bilaga 4 tabeller
- ¹³³ SoS Anhörig 300, Forsell 2000
- ¹³⁴ Förebyggande hembesök, Hellner, Sos 2002
- ¹³⁵ Äldreomsorg för finsktalande i Sverige, Socialstyrelsen, 2001
- ¹³⁶ Ekman 1993
- ¹³⁷ Engström 2002
- ¹³⁸ Lion et al 1981, Hellzén 2000, Rippon 2000, Åström et al accepted
- ¹³⁹ Rossi et al 1985, Linaker 1994
- ¹⁴⁰ Crocker & Cummings 1995, Hellzén et al 1999
- ¹⁴¹ Bensley et al 1995
- ¹⁴² Ryan & Poster 1993, Poster & Ryan 1994
- ¹⁴³ Zirpoli et al 1988, Hellzén et al 1998
- ¹⁴⁴ Pillemer & Moore 1989
- ¹⁴⁵ Lanza et al 1994
- ¹⁴⁶ Tellis-Nayak & Tellis-Nayak 1989, Goodridge et al 1996
- ¹⁴⁷ MacPherson et al 1993, Duquette et al 1995
- ¹⁴⁸ Grafström et al 1993, Dura 1997, Hellzén et al 1998, 1999
- ¹⁴⁹ Engström 2001, Socialstyrelsen
- ¹⁵⁰ Svenska Kommunförbundets personalstatistik juni 2003
- ¹⁵¹ Albinsson L, 2002
- ¹⁵² Öhlander, Edberg m.fl. Emilsson,
- ¹⁵³ Att handleda inom demensomsorgen, Jane Cars Birgitta Zander
- ¹⁵⁴ Wimo A och Sandman PO, Svenska Kommunförbundet 1999
- ¹⁵⁵ Hallberg m.fl.
- ¹⁵⁶ Wimo A och Sandman PO, Svenska Kommunförbundet 1999
- ¹⁵⁷ Läkartidningen 2002, volym 99, nr 39
- ¹⁵⁸ Demenssjuksköterskans ansvarsområde, Barbro Sjöbeck, Att möta personer med demens, Studentlitteratur 2001



Promemoria
2002-02-21

Bilaga till proto-
koll vid regerings-
sammanträde
2002-02-21
nr 30 a

Socialdepartementet

Enheten för sociala tjänster
Äldregruppen
Catharina Morthenson Ekelöf
Telefon 08-405 37 39

Uppdrag att kartlägga förhållanden i samhället för personer med demenssjukdom och deras anhöriga

Bakgrund

Demens är en förvärvad omfattande försämring av psykiska funktioner (intellekt, minne och personlighet). Det finns många orsaker till demens. I Sverige orsakas de flesta demenser av degenerativa hjärnsjukdomar som Alzheimers sjukdom, pannlobsdemens, Picks sjukdom och Huntingtons sjukdom. Alzheimers sjukdom är den vanligaste och ger upphov till ca 50 procent av alla demenser. Infarkter och blödningar i hjärnan orsakar cirka 25 procent av demenserna och kallas vaskulär demens.

Sett till sin befolkning har Sverige, av världens länder, den högsta andelen äldre. Omkring 18 procent av befolkningen är över 65 år och andelen väntas öka till nära 25 procent fram till år 2025. Risken att insjukna i en demenssjukdom ökar kraftigt med stigande ålder. År 2000 beräknades antalet personer med demenssjukdom i Sverige vara ca 133 000 med en spridning på 110 000–180 000 beroende på beräkningsgrund. Demens är inte bara en åldersrelaterad sjukdom utan kan börja även i yngre år, ibland redan i 40-årsåldern. Antalet nyinsjuknade beräknas vara cirka 25 000–30 000 per år. Till detta kommer ett stort okänt antal personer med tidiga, och svårtolkade symtom. År 2010 beräknas det finnas ca 150 000 demenssjuka och mellan åren 2020 och 2030 beräknas det ske en kraftig ökning till över 200 000 demenssjuka år 2030.

Demenssjukdomarna är oftast långdragna och leder till svårt psykiskt lidande för de drabbade och deras anhöriga. Orsakerna till demens var tidigare ofta okända och odiagnostiserade sjukdomstillstånd. Genom forskning och utvecklingsarbete finns det nu goda möjligheter att diagnostisera demenssjukdom tidigt, vilket underlättar behandling och vård. Flera läkemedel mot i första hand Alzheimers sjukdom, har registrerats och en rad nya läkemedel förväntas bli tillgängliga under de närmaste åren.

Demenssjukdomarna är de fjärde största folksjukdomarna och därmed ett av samhällets största medicinska och psykosociala problem. Det krävs långsiktig planering inom många samhällssektorer för att på ett värdigt sätt kunna hjälpa den som drabbats av sjukdomen. Detta förutsätter kunskaper om bakgrundsfaktorer såsom familjesituation, sociala förhållanden etc. Vårdutveckling och utbildning är förutsättningar för en positiv utveckling i omsorgen om personer med demenssjukdom.

De samhälleliga kostnaderna för vård och omsorg av dementa beräknades år 2000 till 38,4 miljarder kronor vilket motsvarar cirka 289 000 kronor per demenssjuk person. Av dessa kostnader ligger ca 80 procent inom den kommunala sfären, ca 4 procent inom landstingens ansvarsområde, ca 14 procent utgörs av kostnader för informell vård. Nettokostnaden, det vill säga den andel av vård och omsorg som beror på demenssjukdom, bedöms utgöra omkring 70 procent av de totala kostnaderna för denna grupp. Vid olika framskrivningar av totalkostnaderna beräknas de öka till 40,3–43,6 miljarder kronor år 2010. Anhöriga till personer med demenssjukdom utför omfattande omsorgsinsatser. Det finns idag inte några säkra beräkningar på anhörigvårdarnas insatser. Man vet dock att om inte anhörigvårdarna orkar utföra insatserna skulle samhällets kostnader öka betydligt.

Utvecklingsområden

Regeringen har under senare år genomfört ett flertal satsningar för att utveckla äldreomsorgens innehåll och kvalitet, bland annat inom ramen för de nationella handlingsplanerna för äldrepolitiken och hälso- och sjukvården. Parallellt med att detta utvecklingsarbete fortfarande pågår finns dock ett antal specifika områden med behov av ytterligare insatser. Det gäller bland annat vården av personer med demenssjukdom.

1. Tillgänglighet till utredning, diagnos och medicinsk behandling

Ett område som behöver kartläggas är i vilken mån personer med minnesstörningar utreds, vilken typ av utredning som görs, i vilken omfattning diagnos ställs och medicinsk behandling ges. Frågeställningar som behöver belysas är bland annat om det finns skillnader i synsätt hos olika aktörer om nyttan och vikten av att genomföra kvalificerade utredningar för alla, även de allra äldsta och genomföra medicinsk behandling? Finns det geografiska skillnader i tillgängligheten? Vilken betydelse har eventuella samverkansbrister mellan huvudmännen för möjligheten att få utredningar till stånd och tillgång till adekvat medicinsk behandling?

2. Anhörigstöd

Ett annat område är stödet till anhöriga och närstående. Stödinsatser till anhöriga och patienter i samband med upptäckt och diagnos saknas ofta i dag. Även stödinsatserna till anhöriga under hela sjukdomstiden behöver vidareutvecklas. Vilka stödformer finns idag och hur används dom? Hur har den ökande satsningen på anhörigstöd i kommunerna påverkat de anhöriga till demenssjuka? Finns det goda exempel i försöksverksamheter som bör få en bredare spridning över landet? Anhörigvårdare är till stor del kvinnor därför är det viktigt att arbetsgruppen har ett genderperspektiv i sina analyser.

3. Stöd till unga dementa och deras anhöriga

Demens är inte bara en sjukdom som drabbar äldre. Den kan bryta ut även i yngre år, ibland redan i 40-årsåldern. Vilka speciella problem och behov har dessa personer och deras anhöriga? Vilka stödinsatser finns idag för denna grupp? Vad finns det för utvecklingsbehov när det gäller insatser för denna grupp?

4. Utbildning och kvalitetsutveckling

En stor del av baspersonalen och sjuksköterskorna inom demensvården saknar specialutbildning på området vilket kan påverka kvalitén på insatserna. Hur ser kompetensbehovet ut över landet? Vad

finns det idag för utbildningsmöjligheter? Ytterligare utveckling av metoder och individuellt anpassade stödformer behövs för att ge personer med demenssjukdom och deras anhöriga en bättre livskvalitet. Finns det goda exempel på försöksverksamheter, nya metoder och stödformer som bör få en bredare spridning över landet?

5. Särskilt boende

Det finns platsbrister inom de särskilda boendeformerna. I många kommuner förekommer långa väntetider på verkställighet av plats i särskilt boende. Det förekommer också att kommuner avvecklar särskilda boendeformer. Detta gäller inte sällan gruppboenden för personer med demenssjukdom. Hur ser planer och trender ut i kommunerna när det gäller särskilt boende för dessa personer? Vad finns det för faktorer som styr utvecklingen och vilka konsekvenser får det för behovet av att utveckla andra stödformer?

6. Rättsskydd

I december 1999 inkom Socialstyrelsen till regeringen med en skrivelse angående frågan om rättsskydd för äldre personer med nedsatt beslutsförmåga samtidigt lämnade myndigheten rapporten Skyddsåtgärder inom äldreomsorgen. Rapporten handlar om användning av skyddsåtgärder (tvångsåtgärder) inom särskilda boenden för personer med demenssjukdom. Det finns idag många situationer när skyddsåtgärder används utan den enskildes samtycke. Socialstyrelsen föreslår en lösning där samtycke om skydds-/tvångsåtgärder skall inhämtas från en legal företrädare till den som omfattas av åtgärden. Det är i dag inte torde vara möjligt att lagstifta om legala företrädare i detta hänseende. Det är också förenat med betydande svårigheter att införa ytterligare tvångslagstiftning på området förutom den nödvärnsrätt som är tillåten i situationer när det föreligger fara för liv eller hälsa. Därför gäller det i första hand att hitta andra lösningar än lagstiftning. Arbetsgruppen skall lämna förslag till hur skydds/och tvångsåtgärder i möjligaste mån kan undvikas inom demensvården.

Förutom tvångs- och skyddsåtgärder finns det behov att utreda flera andra områden som gäller rättsskydd för personer med nedsatt beslutsförmåga inom vård och omsorgsområdet. Det gäller bland annat samtycke till vård och omsorgsinsatser samt rättsskydd

i samband med våld och övergrepp. Dessa frågor kommer att uppmärksammas inom ramen för en utredning om förmynderskap som under våren kommer att tillsättas inom justitiedepartementet.

7. Information

Det finns ett stort behov av information om demenssjukdomar och samhällets insatser för denna grupp på olika nivåer i samhället. Vilka målgrupper är i behov av denna information? Hur skall informationsinsatser utformas? Finns det goda exempel på informationsinsatser som bör få en bredare spridning i landet?

Uppdraget

Mot bakgrund av ovanstående frågeställningar skall arbetsgruppen sammanställa befintliga kunskaper om situationen för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga samt identifiera utvecklingsområden där åtgärder behöver sättas in på olika nivåer. I den mån åtgärder föreslås som innebär ökade kostnader för staten eller kommunsektorn skall finansiering föreslås. Gruppen skall arbeta utifrån ett tvärvetenskapligt perspektiv och sträva efter att ge en helhetsbild av nuläget.

Arbetets uppläggning

Arbetet skall ske i samverkan mellan sakkunniga på både socialtjänst-, hälso- och sjukvårdsområdet samt representanter för de anhöriga. Till arbetsgruppen knyts forskare på området.

Arbetsgruppen skall samverka med den utredning om förmynderskap, m.m. som kommer att tillsättas under våren 2002.

Arbetsgruppen skall redovisa sitt arbete senast den 30 juni år 2003.

Begrepp som används i rapporten

Anhörig

Person som är bland de närmaste släktingarna. Jmf närstående nedan

Anhörigvårdare

En anhörig som utför formella eller informella omsorgsinsatser. I denna rapport definieras en anhörigvårdare som ”de anhöriga/närstående som har en betydande vårdaruppgift, som om den inte utfördes, skulle föranleda ytterligare insatser från landstinget och/eller kommunen. Hit räknas även anhörigvårdare som inte har ekonomisk ersättning från kommunen eller någon anställningsform.”

Arbetsledning

Arbetsledningsfunktionen kan delas upp i olika delområden som ibland kan finnas representerade i olika tjänster och/eller personer i verksamheten. Dels behövs arbetsledning i form av handledning det praktiska vardagsarbetet, dels är det arbetsledarens ansvar att sätta mål för verksamheten och leda personalen i att förverkliga dessa mål i det dagliga arbetet. I arbetsledning ligger också att stödja och utveckla medarbetarna genom medarbetarsamtal, utvecklings- och utbildningsplaner. Dessutom finns administrativa ansvarsuppgifter kring arbetsmiljö, bemanning och tillsyn att bestämmelser, föreskrifter, riktlinjer och överenskommelser efterlevs.

Basal demensutredning

Utredningsprocedurerna indelas i en basal utredning, som skall kunna göras i primärvården, och utvidgad utredning, som ibland kanske kan samordnas via primärvården, men som ofta sker på specialistkliniker.

Boendeplatser

Lägenhet, rum eller delat rum inom särskilt boende avsedd för en person.

BPSD

Behavioral and psychological symptoms of dementia, Beteenden som räknas till BPSD är överaktivitet med vandring/beteende, verbal överaktivitet (skrikbeteende), agitation, omdömeslöst beteende, aggressivitet (fysisk och verbal), psykotiska symptom (hallucinationer, vanföreställningar m.m.), depression, ångest (mani) och Sömn/vakenhetsstörningar.

Dagsjukvård

Begreppet innebär en dagverksamhet med mer medicinsk kompetens där man förutom social aktivering också kan genomföra utredningar, medicininställningar och erbjuda rehabiliteringsinsatser.

Dagverksamhet

Begreppen dagverksamhet och dagvård används ofta synonymt. Begreppen syftar på verksamheter som erbjuds äldre personer med socialt och omvårdande innehåll eller ibland med rehabiliterande syfte. Verksamheterna kan vara öppna och vända sig till alla äldre eller biståndsprövade verksamheter där man är inskriven vissa tider eller dagar per vecka. I denna rapport syftar begreppet på dagverksamheter som har en mer omvårdande och avlastande funktion riktad till personer med demenssjukdomar och deras anhöriga som bor i ordinärt boende.

Demensboende

Bostäder/platser i det särskilda boendet som är särskilt avsedda för demenssjuka personer.

Demenssjuksköterska

En sjuksköterska med speciell utbildning i demensvård och som har särskild arbetstid avsatt för att fungera som samordnare, utbildare och kontaktsköterska för demensvården.

Demensvårdsplan

En verksamhets-/eller handlingsplan för demensvården som oftast innehåller vårdprogram, uppföljningsbara mål och planerade åtgärder de närmaste åren. En demensvårdsplan kan vara antagen av en kommun eller ett landsting eller av kommun och landsting gemensamt. En demensvårdsplan skall helst vara politiskt antagen eller förankrad.

Demensvårdsutvecklare

Oftast en undersköterska med spetskompetens inom demensvård som har särskild tid avsatt för att fungera som samordnare, utbildare och kontaktperson för demensvården.

Folksjukdom

Socialstyrelsen har inga särskilda kriterier för vilken sjukdom som får klassas som folksjukdom. En allmän definition är att den ska vara vanlig, att antalet drabbade är stort eller att den har allvarliga konsekvenser.

Formell omsorg

Med formell omsorg avses vanligen insatser som utförs av hemtjänsten, men även av andra där omsorgsgivaren är avlönad.

Fortbildning

Den utbildning som ges av arbetsgivaren i form av kurser, studiedagar, studiecirkelar och liknande.

Gruppboende

Ett gruppboende kännetecknas av att det är en mindre avgränsad enhet med ett begränsat antal bostäder som delar gemensamma utrymmen som kök och vardagsrum, där tanken är att de boende delar ett gemensamt vardagsliv.

Handledning

Handledning är ett begrepp som omfattar flera olika perspektiv och kan ha olika form och syfte. Handledning kan dels ske i form av praktisk arbetsledning i vardagsarbetet och ”kompishandledning” kollegor emellan dels i form av regelbunden strukturerad handledning av utomstående handledare. Strukturerad handledning kan ha olika fokus. Den kan inriktas mot arbetets organisation och struktur, processer i förverkligandet av mål och vårdfilosofi, vårdarens känslor och upplevelser eller den demenssjuke och samspelet mellan honom och vårdaren.

Hemsjukvård

Hälso- och sjukvård som genom sjukvårdshuvudmannens åtagande och ansvar ges i patientens bostad eller där patienten vistas.

Hemtjänst

Med hemtjänst menas vanligen individuellt behovsprövade insatser som utgår till den enskilde efter beslut enligt socialtjänstlagen. Insatserna kan delas in i serviceinsatser/praktisk hjälp i hemmet och personlig omvårdnad. Hemtjänstinsatser ges i såväl ordinärt som särskilt boende.

Hemvård

Insatser där hemsjukvård och hemtjänst integreras.

Informell omsorg

Med informell omsorg avses insatser som utförs av personer som inte är avlönade. Det kan vara maka/make, familjen, annan släkt, vänner, grannar och frivilligorganisationer.

Korttidsboende

Begreppet korttidsboende innefattar många olika verksamheter som erbjuder; ”rehabiliteringsplatser”, ”sviktplatser” efter slutenvård eller när hälsan sviktar för hemmaboende; ”planeringsboende” när det finns osäkerhet om en person kan bo kvar hemma eller behöver flytta till särskilt boende; ”väntboende” i avvaktan på plats i äldreboende, att åtgärder skall hinna vidtas i ens ordinarie hem; ”växelvård” för personer som erbjuds att komma in på en korttidsplats för att kunna förlänga kvarboende hemma; ”avlösningssplats” där huvudsyftet med vistelsen är att en närstående vårdare skall få vila samt vård i livets slut. I denna rapport syftar begreppet närmast på ”avlösningssplats”.

Kvarboende

Begreppet används för att beskriva att den äldre skall ha möjlighet att så länge som möjligt bo kvar i sin invanda hemmiljö. Först i det ordinarie boendet men även efter att ha flyttat till ett särskilt boende skall man få bo kvar även om omvårdnadsbehoven ökar. Denna målsättning brukar inom äldreomsorgen kallas kvarboendepincipen.

Minnesmottagning

En öppen mottagning på sjukhus eller i primärvården som genomför demensutredningar och ansvarar för behandling och uppföljning av de demenssjuka patienterna.

Närstående

Begreppet används om person inom familj och släkt samt vänner och grannar till den person som är sjuk. Närstående är därmed ett vidare begrepp än anhörig.

Omvårdnad

Det finns inte någon allmänt vedertagen definition av begreppet "omvårdnad". Syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt ge möjligheter till en värdig död. Med omvårdnad inom hälso- och sjukvården avses hjälp för längre eller kortare tid till personer som på grund av sitt hälsotillstånd inte själva klarar av att planera och/eller genomföra handlingar som hör till deras dagliga liv. Omvårdnad omfattar också åtgärder i syfte att skapa en hälsobefrämjande miljö, att undanröja smärta och obehag samt att ge stöd och hjälp åt patienter i deras reaktioner på sjukdom, trauma, funktionshinder och i behandlingssituationer. (Socialstyrelsens allmänna råd SOSFS 1993:17) om omvårdnad inom hälso- och sjukvården). Inom socialtjänsten använder man ofta begreppet personlig omvårdnad istället för omvårdnad och markerar då skillnaden mellan omvårdnad och praktisk hjälp i hemmet av servicekaraktär. I denna rapport använder vi en definition av omvårdnad som innefattar både hälso- och sjukvård och social omvårdnad. Omvårdnad ges både av personal inom vård och omsorg och av anhörigvårdare.

Omsorg

Begreppet omsorg inrymmer både en praktisk och en känslomässig innebörd. Omsorg är praktiska sysslor utförda med noggrannhet och omtanke av en känslomässigt engagerad person. (Szebehely, 1996). Begreppet har kommit att användas som ersättning för begreppet "vård" för att beskriva ett omhändertagande som omfattar hela människans livssituation och markera att hjälpen syftar till att skapa drägliga levnadsvillkor utifrån den enskildes förutsättningar, oberoende av vad som kan betraktas som normalt eller friskt. (Eliasson-Lappalainen & Szebehely, 1998).

Ordinärt boende

Allt boende som inte är särskilt boende. (Begreppet hemmaboende används ibland men även det särskilda boendet är ju hemma för den som bor där så det är inte så lämpligt att använda.)

Primärvård

Primärvård betecknar den vårdnivå där hälso- och sjukvård meddelas av allmänläkare, distriktssköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster m.fl. vid vårdcentraler eller liknade samt av personal inom kommunal hälso- och sjukvård och av privatpraktiserande allmänläkare och sjukgymnaster. Primärvård omfattar basal medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande verksamhet, habilitering och hjälpmedelsförskrivning

Rehabilitering

Rehabilitering kan både användas för att återvinna funktioner och stödja och bevara funktioner så länge som möjligt. Ett rehabiliterande (funktionsbevarande) synsätt skall prägla all omvårdnad/omsorg om äldre men det är också en rättighet för äldre demenssjuka att få möjlighet att träna och återvinna funktioner efter en skada så långt som det är möjligt beroende på demenssjukdomen.

Serviceinsatser

Begreppet används om praktiska hjälpinsatser och tjänster inom hemtjänsten som städning, inköp och tvätt.

Spetskompetens

I denna rapport definieras spetskompetens som den kompetens som en person tillägnat sig förutom grundutbildning genom särskild fortbildning på högskolenivå inom ett bestämt område till exempel demensvård eller som har skaffat en gedigen erfarenhet på området genom att arbeta specifikt inom området och fått en adekvat fortbildning under tiden.

Särskilt boende

Särskilt boende för äldre omfattar många former av boende med särskild service och omvårdnad. Det som är gemensamt för särskilt boende är att det krävs biståndsbeslut enligt socialtjänstlagen för att få flytta dit. Det finns många olika nivåer av service i det särskilda boendet. Allt ifrån servicehus och servicelägenheter dit äldre kan flytta även utan att ha stora vårdbehov till sjukhem med avancerad medicinsk omvårdnad

Utredningsenhet

Minnesmottagning eller speciell enhet inom slutenvården (geriatrik eller psykiatri) som genomför demensutredningar.

Vård och omsorg

Inom äldreområdet används begreppet bl.a. när man vill beskriva äldres sammansatta behov av vård och omsorg, dvs. insatser som regleras enligt såväl hälso- och sjukvårdslagen som socialtjänstlagen. Begreppet är synonymt med äldreomsorg men förtydligar att det handlar om både medicinskt och socialt omhändertagande.

Vårdprogram

Ett vårdprogram innehåller oftast en vårdfilosofi och instruktioner för hur en utredning skall göras, vilken behandling och omvårdnad som skall erbjudas och hur vården är organiserad. Ett vårdprogram kan vara politiskt förankrat men kan också ofta vara framtaget av verksamheten i samverkan mellan kommun och landsting eller enbart av landstinget eller sjukvårdsområdet.

Äldreomsorg

Ett samlande begrepp för olika insatser i form av både vård och omsorg som riktas till äldre. Det omfattar både allmänna och individriktade insatser, samt såväl sociala som medicinska insatser. Begreppet inkluderar såväl hemhjälp och sjukhemsvård som mera

avancerad och specialiserad medicinsk vård inom akutsjukvården och geriatrisk vård (SOU 1999:97).

Utrikes födda efter födelseland och ålder år 2001

(Endast de enskilda länder med en större andel äldre är med i tabellen. I totalsiffrorna för regionen ingår dock samtliga länder)

Land	<60 år +	% av total	<75 år +	% av total	% <75 år
Afrika totalt	1 539	0,73	235	0,41	15,3
Irak	2 577	1,22	410	0,72	15,9
Iran	3 937	1,87	1 058	1,87	26,9
Libanon	868	0,41	137	0,24	15,8
Arabländer totalt	9 255	4,40	1 991	3,51	21,5
Estland	7 301	3,47	3 478	6,14	47,6
Lettland	1 132	0,54	610	1,08	53,9
Litauen	140	0,07	78	0,14	55,7
Baltikum totalt	8 573	4,07	4 166	7,35	48,6
Belgien	227	0,11	74	0,13	32,6
Frankrike	874	0,42	249	0,44	28,5
Nederländerna	1 250	0,59	331	0,58	26,5
Schweiz	660	0,31	183	0,32	27,7
Storbritannien och Nordirland	1 871	0,89	429	0,76	22,9
Tyskland	18 954	9,00	4 710	8,31	24,8
Österrike	2 694	1,28	750	1,32	27,8
Nordeuropa totalt	26 597	12,63	6 735	11,88	25,3
Grekland	2 493	1,18	274	0,48	11,0
Italien	2 171	1,03	534	0,94	24,6
Portugal	515	0,24	71	0,13	13,8
Spanien	1 026	0,49	154	0,27	15,0
Sydeuropa totalt	6 242	2,96	1 042	1,84	16,7
Turkiet	3 879	1,84	1 032	1,82	26,6

Bangladesh	107	0,05	32	0,06	29,9
Indien	636	0,30	140	0,25	22,0
Pakistan	152	0,07	32	0,06	21,1
Sri Lanka	126	0,06	28	0,05	22,2
Afghanistan	205	0,10	27	0,05	13,2
Mellanasien totalt	1 226	0,58	259	0,46	21,1
Bosnien-					
Hercegovina	6 595	3,13	996	1,76	15,1
Jugoslavien	12 022	5,71	1 693	2,99	14,1
Kroatien	847	0,40	103	0,18	12,2
Makedonien	245	0,12	47	0,08	19,2
Slovenien	196	0,09	17	0,03	8,7
Forna Jugoslavien totalt	19 918	9,46	2 859	5,04	14,4
Algeriet	136	0,06	19	0,03	14,0
Marocko	357	0,17	41	0,07	11,5
Tunisien	140	0,07	21	0,04	15,0
Nordafrika totalt	633	0,30	81	0,14	12,8
Kanada	375	0,18	103	0,18	27,5
USA	3 509	1,67	1 583	2,79	45,1
Japan	241	0,11	33	0,06	13,7
Nya Zeeland	15	0,01	2	0,00	13,3
Australien	69	0,03	14	0,02	20,3
OECD-länder utom					
Europa	4 209	2,00	1 735	3,06	41,2
Danmark	15 525	7,37	5 299	9,35	34,1
Island	312	0,15	56	0,10	17,9
Norge	17 050	8,10	7 777	13,72	45,6
Norden utom					
Finland	32 887	15,62	13 132	23,17	39,9
Finland	66 900	31,78	13 847	24,43	20,7
Ryssland	495	0,24	166	0,29	33,5
Sovjetunionen fd	2 949	1,40	1 375	2,43	46,6
Ukraina	126	0,06	47	0,08	37,3
Forna Sovjetstater totalt	3 640	1,73	1 611	2,84	44,3

Argentina	354	0,17	110	0,19	31,1
Bolivia	212	0,10	52	0,09	24,5
Brasilien	162	0,08	30	0,05	18,5
Chile	2 363	1,12	585	1,03	24,8
Colombia	136	0,06	16	0,03	11,8
El Salvador	128	0,06	26	0,05	20,3
Kuba	88	0,04	23	0,04	26,1
Mexiko	55	0,03	16	0,03	29,1
Peru	283	0,13	84	0,15	29,7
Uruguay	285	0,14	92	0,16	32,3
Sydamerika totalt	4 245	2,02	1 062	1,87	25,0
Filippinerna	170	0,08	29	0,05	17,1
Indonesien	168	0,08	36	0,06	21,4
Kina	1 048	0,50	399	0,70	38,1
Korea, syd-	136	0,06	18	0,03	13,2
Thailand	126	0,06	20	0,04	15,9
Vietnam	630	0,30	148	0,26	23,5
Östasien totalt	2 441	1,16	698	1,23	28,6
Albanien	83	0,04	18	0,03	21,7
Bulgarien	484	0,23	145	0,26	30,0
Polen	7 413	3,52	3 012	5,31	40,6
Rumänien	2 082	0,99	698	1,23	33,5
Tjeckoslovakien f.d.	2 717	1,29	952	1,68	35,0
Ungern	5 350	2,54	1 345	2,37	25,1
övriga Östeuropa totalt	18 135	8,61	6 172	10,89	34,0
övriga länder	217	0,10	31	0,05	14,3
Totalt	210 536	100	56 688	100	–

Källa: SCB

Kvalitetsprojekt för en bättre demensvård

Demens är en folksjukdom som kräver vård och omsorg under lång tid för varje individ som drabbas. Det är en sjukdom som påverkar både den enskilde vårdtagaren och dennes närstående. Under senare år har kunskaps- och vetandet om demenssjukdomar och vården av demenssjuka ökat radikalt. Denna kunskap har ännu inte omsetts i god praktik överallt.

För att sluta detta gap mellan vad vi vet och vad vi gör har Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet och Socialdepartementet bestämt sig för att starta ett gemensamt arbete. Målet för arbetet är att förbättra demensvården i Sverige. Arbetet är tänkt att omfatta två på varandra följande Genombrottsprojekt och därpå följande spridningsaktiviteter.

Metoden Genombrott är en metod för kontinuerligt förbättringsarbete som har sin förebild i "Breakthrough Series" utarbetat av The Institute for Health Care Improvement (IHI) i Boston. Metoden bygger på att det finns kunskap som inte tillämpas i tillräckligt stor omfattning i vardagsarbetet inom hälso- och sjukvården och att ny kunskap inte sprids tillräckligt snabbt. I USA har metoden tillämpats för att förbättra vården inom en rad områden t ex astmavård, intensivvård, hjärtkirurgi, vård i livets slutskede, kejsarsnitt och läkemedelsförskrivning.

Landstingsförbundet har genom deltagande observation i USA studerat hur man där driver förbättringsarbete enligt denna modell och i ett pilotprojekt tillsammans med 20 kliniker och vårdcentraler prövat modellen i Sverige. Förbättringsmål i pilotprojektet som bedrevs mellan september 1997 och april 1998, var tillgängligheten i hälso- och sjukvården. Projektet finns beskrivet i rapporten Genombrott – att korta köer och väntetider till och inom hälso- och sjukvården (Genombrott I). Metoden har sedan av Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet använts även på områden som diabetesvård, vård i livets slutskede och intensivvård.

I samtliga projekt finns slutrapporter som går att ladda ned eller beställa från Landstingsförbundets hemsida (www.lf.se/utveckling).

Metoden efterfrågar ett tydligt syfte och tydliga, patientfokuserade och mätbara mål för förbättringsarbetet. Syftet med projekt-designen är att deltagarna på så kort tid som möjligt skall pröva så många förändringar som möjligt för att tillsammans bygga kunskap om vilka förändringar som leder till förbättringar i den egna verksamheten dvs. leder mot målet.

Genombrott bygger på aktiviteter och lärande hos de människor som har att hantera de direkta processerna i vården. Det finns inga färdiga svar eller lösningar. Varje team eller organisation måste bygga sin egen kunskap. För olika ämnesområden finns dock beprövade förändringskoncept, som är en form av generella förbättringsidéer som andra använder med goda resultat.

I oktober 2003 kommer en inbjudan att delta i En bättre demensvård 1 att gå ut till landets kommuner och landsting. Team som består av samverkande enheter från kommun och landsting kommer att ges företräde, liksom team som inkluderar patienter eller närstående, eller företrädare för patienter/närstående. Ett 60-tal team totalt planeras ingå i projektet som kommer att pågå under åren 2004 och 2005.

Litteraturförteckning

Omfattning, hälsoekonomi, kartläggningar, m.m.

Sveriges demensboenden – en nationell kartläggning, ÄDEL-utvärdering 95:2, Socialstyrelsen

Demensvård för nästa sekel, Anders Wimo, Per Olof Sandman, Svenska Kommunförbundet, 1999

Välbefinnande hos de allra äldsta, Pernilla Hillerås, Rapport 6 Projektet äldre och folkhälsa, Stiftelsen Äldrecentrum, 2000

Psykisk ohälsa hos äldre, Yvonne Forsell, Rapport 8 Projekt äldre och folkhälsa, Stiftelsen Äldrecentrum, 2000

Vårdtyngd i äldreomsorgen, Anders Wimo och Ove Granholm, Äldreuppdraget 2000:2, Socialstyrelsen

20 års erfarenhet av äldres flyttningar till service och vård, Mats Thorslund, Äldreuppdraget 2000:4, Socialstyrelsen

Läkarmedverkan i kommunal vård och omsorg, Inger Andersson, Äldreuppdraget 2000:7, Socialstyrelsen

Demenssjukdomarnas samhällskostnader, Anders Wimo och Linus Jönsson, Äldreuppdraget 2000:14, Socialstyrelsen

Demens – ett stort och ökande folkhälsoproblem, Laura Fratiglioni/Hedda Agüero-Torres/Bengt Winblad, Äldrecentrum 2001:3

Systematisk granskning av sjukdoms/behovsgrupper i Västerbotten – Demens, Västerbottens landsting, 2001

Vad är särskilt i särskilt boende för äldre? – en kartläggning, Bo Engström, Socialstyrelsen, 2001

Kommunen kommer hem – kartläggning av hemsjukvården i kommunerna, Svenska Kommunförbundet 2002

Utvärdering av projektet Team för demensutredningar i Sundbyberg, Torgny Nilsson, Centrum för Gerontologi och Hälsoekonomi, 2002

Nationell handlingsplan för äldrepolitiken – slutrapport 2002, Socialstyrelsen, 2002

Arbetsorganisationen inom äldreomsorgen – en litteraturstudie, Socialstyrelsen, 2002

Demensenkäten 2002, Regeringens demensarbetsgrupp, Socialdepartementet, 2003, fristående bilaga till denna rapport

Om demenssjukdomar, utredning, diagnos och medicinsk behandling

Problematiska beteenden hos demensdrabbade, Ingalill R Hallberg, Liber, 1997

Demensutredning, Barbro Beck-Friis, 1998, Stiftelsen Silviahemmet

Minnesstörning och demens. Utredning och handläggning, Jan Marcusson, 1999, Ljungskile: det mångkulturella förlaget

Diagnoser och förskrivning av läkemedel – en nationell kartläggning, Cecilia Claesson, Socialstyrelsen, 1999

Läkemedel på sjukhem – en uppföljning av kvaliteten, Ingrid Schmidt,

Anhörigintervju: Hjälpmiddel för identifiering av demens, Ragnar Åstrand, 2000, Täby:Novartis

Urunde hjul: alderspsykiatri i praksis, Knut Engedal, 2000, Oslo nasjonalt kompetenssenter for aldersdemens

Goda exempel på läkarmedverkan i vårdplanering i äldreomsorgen, Tord Lind, Äldreuppdraget 2000:9, Socialstyrelsen

Gammal och vis eller gammal och glömsk, Lena Kilander, 2000, Täby, Pfizer

Demenssjukdomen – hur den yttrar sig och hur den kan behandlas, Kerstin Lundström/Ingvar Karlsson, Demensförbundet, 2000

När Asta blir arg: Ilska och aggression hos dementa, Kerstin Lundström, 2000, Liber

Om demens, Hans Basun m.fl., Liber, 2002

Demenssjukdomar, Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. and Wallin, A., Liber, Stockholm

Demens – aktuell medicinsk forskning, Anders Nystrand och Annika Röhl, Medicinska Forskningsrådet

BPSD – i ett nordiskt perspektiv, Eriksson S. m.fl., Janssen-Cilaq,

Avhandlingar

Hallberg IR. *Vocally disruptive behaviour in severely demented patients in relation to institutional care provided.* Umeå University Medical Dissertations, New Series No 261, 1990.

Bråne, G. *GBS-skalan: en geriatrisk skattningsskala,* Univ., Göteborg. 1993

Forsell, Y. *Depression and dementia in the elderly,* Univ., Stockholm. 1994

Grut M. *Clinical Aspects of Cognitive Functioning in aging and dementia.* Data from a population-based study of very old adults. Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, and Stockholm gerontology Research Center, 1995.

Agüero-Eklund, H. *Natural history of Alzheimer's disease and other dementias: findings from a population survey*, Univ., Stockholm. 1998

Sigurður Páll, P *Population studies on depression in the elderly : prevalence, incidence and relation to cognitive function and dementia*, Univ., Göteborg. . 2000

Olafsdottir M. *Dementia and mental disorders among the elderly in primary care. department of Medicine and care, Primary care*, Linköping's University, 2001.

Fahlander, K. *Cognitive functioning in aging and dementia : the role of psychiatric and somatic factors*, Univ., Stockholm. 2002

Lindau, M. *Clinical differentiation between frontotemporal dementia and Alzheimer's disease: psychometric, behavioral, neuroimaging and neurophysiological information*, Univ., Stockholm. 2002

Omvårdnad, kvalitetsutveckling, hjälpmedel

Riktlinjer gällande gruppboende för människor med demens, Demensförbundet, 1992

Kunskap om demens – nyckeln till förståelse, Demensförbundet, 1992?

Bra Dag ger God Natt, dagverksamhet och dagvård för människor med demens, Demensförbundet, 1992

Aktivering av personer med demenssjukdom sett ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv, Lena Borell, FoU-rapport nr 6 1993, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter

Kvalitetsökning i gruppboenden för dementa, Betty Bauer Alfredsson, 1997, Gerontologiskt centrum, Lund

Samvaro med dementa, Jane Cars, 1998, Gothia

Den goda demensvården, Eva Tiwe, 1998, SPRI

Utveckling av vårdprocessen, Bengt Johansson, 1999, SPRI, Gothia

Dagvårdens betydelse för anhöriga, Bo Malmberg och Lena Samuelsson, Anhörig 300, Socialstyrelsen, 1999

Samtal i äldreomsorgen – samspel mellan personal och äldre med Alzheimer, Elisabeth Cederlund/Claes Nilholm, 2000, Studentlitteratur

Demenssjukdomar – tidiga insatser i hemmet med fokus på ensamboende i eget hem, Louise Nygård, 2000, rapport 19, projekt äldre och folkhälsa, Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum

Värdig vård av äldre med psykisk ohälsa, Katarina Piuva, Gunilla Grönkvist, Pia Söderlund, 2000, Gothia

Tid och tidshjälpmiddel vid demens, Marianne Johansson och Louise Nygård, 2000, Hjälpmiddelsinstitutet

Teknik för människor med demens, Outi Mäki, 2001, översättning Marcus Sandberg, Stakes Helsingfors

Det skall inte bero på vem som jobbar – utvärdering av verksamhet på ett demensboende, Britta Andersson, Marie Ernsth och Gabriella Svensson, 1:2001 FOU, Institutionen för gerontologi, Jönköping

Demenssjukdomar – hur utvecklar vi vården och diagnostiken, Arbetsrapport 1:2001 + 7:2001 Institutionen för gerontologi, Jönköping

Döden angår oss alla, värdig vård vid livets slut. SOU 2001:6

Bravå – Bra vård för äldre, Kvalitetskrav för vård, rehabilitering och omsorg av äldre, Vårdförbundet, 2001

Korttidsboende – värdefull insats som söker sin struktur, Sven Erik Wånell, 2002:8, Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum

Att möta personer med demens, Anna Karin Edberg, 2002, Studentlitteratur

Ökat stöd i hemmet till äldre med demenssjukdom och deras anhöriga, Karin Zingmark, FoU- enheten i Piteå älvdal, 2002

VårdITiden Ds 2002:3

”Man kommer inte ihåg det man vill”, Hjälpmedelsinstitutet, 2003

Palliativ vård – ett palliativt perspektiv på den dementa patienten, Barbro Beck-Friis, ambosantus, 2003

Demens – psykologiska perspektiv, Per Erik Solem, m.fl., Studentlitteratur

Avhandlingar

Sandman P.O. *Aspects of institutional care of patients with dementia*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 181, 1986.

Athlin E. *Nursing based on an interaction model applied to patients with eating problems and suffering from Parkinson's disease and dementia*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 230, 1988.

Åkerlund B. M. *Dementia care in an ethical perspective: An exploratory study of caregivers' experiences of ethical conflicts when feeding severely demented patients*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 299, 1990.

Asplund K. *The experience of meaning in the care of patients in the terminal stage of dementia of the Alzheimer type. Interpretation of non-verbal communication and ethical demands*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 310, 1991.

Kihlgren M. *Integrity promoting care of demented patients*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 351, 1992.

Borell L. *The activity of persons with a dementia disease*. Department of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, Stockholm 1992.

Jansson L. *Ethical reasoning among experienced registered nurses in relation to communication with severely ill patients*. Disclosing personal knowledge. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 380, 1993.

Grafström M. *The experience of burden in the care of elderly persons with dementia*. Karolinska institute, 1994.

Annerstedt, L. *On group-living care for the demented elderly : experiences from the Malmö model*, Univ., Lund. 1995

Nygård L. *Everyday life with dementia*. Aspects assessing and understanding the consequences and experiences of living with dementia. Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Section for Geriatric Medicine and Centre of Caring Sciences, South, Karolinska Institute, 1996.

Öhlander M. *Skör verklighet*. En etnologisk studie i demensvård i gruppboende. Institutet for folklivsforskning, Stockholm, 1996

Nordenram, Gunilla. *Dental care of patients with demntia: clinical and ethical considerations*. Diss. KI, 1997.

Wijk H. *Colour perception in old age*. Colour discrimination, colour naming and colour preferences in 80-year-olds and among individuals suffering from Alzheimer's disease. Department of Geriatric Medicine, Göteborg University, 1998.

Edberg A-K. *The nurse-patient encounter and the patients' state*. Effects of individual care and clinical group supervision in dementia care. Bulletin No. 2 from the Centre of Caring Sciences and Department of Psychogeriatrics, Department of Clinical Neuroscience, the Medical faculty, Lund University, Sweden 1999.

Palo-Bengtsson L. *Social dancing as a caregiver intervention in the care of persons with dementia*. Karolinska Institute, Stockholm, 2000

Zingmark K. *Experiences related to home in people with Alzheimer's Disease*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 700, 2000.

Berg A. *Psychiatric nurses' view of nursing care, clinical supervision and individualised care: Interventions on a dementia and on a general psychiatric ward*. Bulletin No. 4 from the Centre of Caring Sciences and Department of Psychogeriatrics, Department of Clinical Neuroscience, the Medical faculty, Lund University, Sweden 2000.

Holst G. *Bridging the communicative gap between a person with dementia and caregivers. A nursing perspective*. Bulletin No. 3 from the Centre of Caring Sciences and Department of Psychogeriatrics, Department of Clinical Neuroscience, the Medical faculty, Lund University, Sweden 2000

von Strauss E. *Being old in our society: Health, functional status, and effects of research*. Stockholm Gerontology Research Center, Stockholm 2000.

Normann, H. K. *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centred care*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 753, 2001.

Ragneskog H. *Music and other strategies in the care of agitated individuals with dementia: a nursing perspective*. Diss. Göteborg University, 2001.

Hansebo G. *Assessment of patients' needs and resources as a basis in supervision for individualised nursing care in nursing home wards: evaluation of an intervention study*. Diss. Karolinska Institute. 2002.

Albinsson L. *A palliative approach to dementia care: leadership and organisation, existential issues and family support*. Diss. Uppsala University, 2002.

Edberg A-K. *Att möta personer med demens*. Diss. Lund's University, 2002.

Eva Götell. Singing, background music and music-events in the communication between persons with dementia and their caregivers. Stockholm 2003, Karolinska institutet och Vårdhögskolan Karlskrona.

Begränsningsåtgärder, tvång

Psykiatrin, tvånget och rättssäkerheten, SOU 1984:64

Nedsatt beslutsförmåga: vem bestämmer över patienten?, Göran Lantz, 1998, Ersta vårdetiska institut

Äldre och dementas rättsställning, Kerstin Nilsson, Examensarbete 20p, Juridiska fakulteten vid Lunds Universitet, 1999

Skyddsåtgärder inom äldreomsorgen, Socialstyrelsen, 1999

Skal, skal ikke... Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i behandling og omsorg av personer med demens, Knut Engedal m.fl, Nasjonalt kompetansenter for aldersdemens, 2001

Makt og avmakt Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i institusjoner og boliger for eldre, Knut Engedal m.fl. Nasjonalt kompetansenter for aldersdemens, 2002

Lov om rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang m.v. overfor personer med demens – Hoeringsnotat, Sosialdepartementet, Norge, 2002

Moralfilosofi i vården: någonting att satsa på? Bengt Brülde, Landstingsförbundet, 2002

Avhandlingar

Saveman B-I. *Formal carers in health care and the social services witnessing abuse of the elderly in their homes*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 403, 1994.

Karlsson S. *Physical restraint use in the care of elderly patients*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 613, 1999.

Unga dementa, Invandrare och utvecklingsstörda

Demens i arbetslivet, Kerstin Lundström/Ingvar Karlsson, 2001, Uppsala/Octopus

Att åldras som utvecklingsstörd. Lena Markeby Larsson. Octopus Demens. 2001

Yngre personer med demens, Per Kristian Haugen, Nasjonalt kompetanssenter for aldersdemens, 2002

Etniska relationer i vård och omsorg, Finnur Magnússon, Studentlitteratur,

Avhandlingar

Ekman S-L. *Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No. 370, 1993.

Robinson P. *Younger persons with suspected and early stage dementia: Their experiences, concerns and need for support*. Karolinska Institute, Stockholm, 2000

Anhörigstöd

Jag vet vad som väntar... men har svårt att acceptera det, Anders Brandt mfl., Alzheimerföreningen i Sverige, 1994

När glädjen vänds till nöd – anhöriga berättar om sin situation, Demensförbundet, 1997

Anhörigboken, Demensförbundet, 1997

Närståendevård och samhällsansvar – ett diskussionsmaterial, Svenska Kommunförbundet 1998 ?

Anhörigstöd i särskilda boendeformer, Elisabeth Svensson och Marie Bodén, Äldreuppsdraget 98:6, Socialstyrelsen

Kartläggning av avlösning och växelvård, Gunnel Gustafsson och Marie Ernsth, Äldreuppdraget 98:5, Socialstyrelsen

Sån är vår vardag – anhängvårdare skriver dagböcker, Malmö Anhängförening, 1998

Destination glömska – varför just vi? – intervjuer med demenssjukas anhänga, Malmö anhängförening i samverkan med Neuropsykiatriska kliniken, Universitetssjukhuset MAS, 1998

Det blir lättare när det blir svårare, Barbro Beck-Friis, 2000, Gothia

Anhängstöd i teori och praktik, Lennarth Johansson, Rapport 12 projekt äldre och folkhälsa, Stiftelsen Äldrecentrum, 2001

Mellan anhängskap och släktskap – anhänga till personer med psykiska funktionshinder berättar, Ingela Edkvist, Anhäng 300, Socialstyrelsen, 2001

När mamma eller pappa blir demenssjuk – unga anhänga berättar, Helene Wallskär och Kerstin Lundström, Anhäng 300, Socialstyrelsen, 2001

Hälsofrämjande stöd för anhänga i Varbergs kommun, Anhäng 300, Socialstyrelsen, 2001

Rapporter från Anhäng 300-konferenser våren 2001, Socialstyrelsen

Anhänga till äldre som flyttar till särskilt boende, Agneta Nyberg, Anhäng 300, Socialstyrelsen, 2001

Kommunernas stöd till anhängvårdare – anhängas erfarenheter och synpunkter, Kerstin Wennberg och Marta Szebehely, Anhäng 300, Socialstyrelsen, 2002

”Då är det bara att ta nya tag” – Avlösingsvård i Jönköpings län, Bo Malmberg m.fl. Anhäng 300, Socialstyrelsen, 2002

Studiecirklar inom demensvård – personal och anhänga tillsammans, Ulla Lundh m.fl. Anhäng 300, Socialstyrelsen, 2002

Anhäng 300 – Slutrapport, Socialstyrelsen, 2002

Avhandlingar

Sällström C. *Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 391, 1994.

Almberg B. *Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post-death experiences*. Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, and Stockholm gerontology Research Center, 1999

Oesch-Börman, Christine. *Närståendes närvaro ger bekräftelse vid vården av patienter med demenssjukdom – en intervjustudie*. Göteborg: Nordiska hälsovårdshögskolan, 2000

Jansson W. *Family-based dementia care*. Experiences from the perspective of spouses and adult children. Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, and Stockholm gerontology Research Center, 2001.

Hertzberg A. *We, not them and us – a utopia?* Relatives' and nursing staffs' views on and experiences with each other. Karolinska Institute, Stockholm, 2002

Personal, utbildning och kompetens

Att handleda inom demensomsorgen, Jane Cars och Birgitta Zander, Demensförbundet, 2002

Det är roligt, spännande och en utmaning ! : vårdares upplevelser av att arbeta i demensvården, Kärrman, Ann-Christin, Stockholms Läns Landsting: Kompetenscentrum, 2002

Avhandlingar

Åström S. *Attitudes, empathy and burnout among staff in geriatric and psychogeriatric care*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 267, 1990.

Bauer Alfredson, B. Annerstedt, L. *Staff attitudes and job satisfaction in the care of demented elderly people : group living compared with long-term care institutions*, Univ., Lund. 1995

Melin Emilsson U. *Vardag I olika världar. Om demens och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Akad avh. Lunds universitet, Community Medicine, 1998.

Skog M. *Teaching for learning and learning for teaching in care of elderly with dementia at Silviahemmet*. Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, 2000.

Forsgårde, M. & Westman B. *Att skapa rum för reflektion. Systematiska diskussionsgrupper med social omsorgs- och vårdpersonal inom särskilda boendeformer*. Studier i socialt arbete vid Umeå Universitet Nr 37, 2002.

Övrigt

När du möter en dement medmänniska – en information för poliser, Rikspolisstyrelsen, 2002

Smärta & demens, projektrapport Uddevalla kommun, 2002

Demens och utvecklingsstörning, Slutrapport, Landskrona kommun, May-Lis Hafström & Ingrid Persson, 2001

Utvärdering projektet Team för minnesutredningar i Sundbyberg, Torgny Nilsson, Centrum för Gerontologi och Hälsoekonomi, 2002

Genombrottet – bättre vård vid livets slut II, ett projekt där SDF Askims äldreomsorg samverkat med primärvården, team Askim, Ugglealens demensboende, 2002

Glömska, Informationsbrochyr och video på engelska, spanska, persiska, turkiska, arabiska, serbiska och bosniska, 2001
Demensförbundet

Demensförbundets anhörigenkät – sammanställning, mars 2003, StudentConsulting AB, Demensförbundet

Material för barn

Berättelsen om Morbror H, Bertil Andersson, 2002, Demensförbundet

Valle mormor och vaniljsåsen, B. Peruzzi, A-C, Jernberg, 2003, Scampi förlag

Sång till mormor, Anna-Lena Laurin, 2002, Vakna min bulle förlag

Farfar er ikke skor, Ellen Dakgaard Jensen, 2002, Samvirkende Menighedplejer, Danmark

Gå inte ifrån mig. Ungdomsbok om en Alzheimerdrabbad pappa. Inger Skote, Norstedts förlag 1994

Demensinformation på Internet

www.demensforbundet.se

Demensförbundets hemsida med information, kontakter och länkar

www.alzheimerforeningen.se

Alzheimerföreningen i Sveriges hemsida med information, kontakter och länkar

www.demens.st

Octopus Demens AB hemsida, demensbutik med litteratur och hjälpmedel, information och länkar

www.vardalsinstitutet.net

Tematiska rum/att leva med demens, information, utbildning, kontakt och länkar, riktad till anhöriga och vårdpersonal

www.norrkunskaap.y.se

Information, utbildning, kontakt och länkar riktad till vårdpersonal

www.liv.se/demens.htm

Landstingets i Värmlands läns vårdprogram med information och kunskap om olika aspekter i demensvården