



Demensutveckling hos personer med Downs syndrom

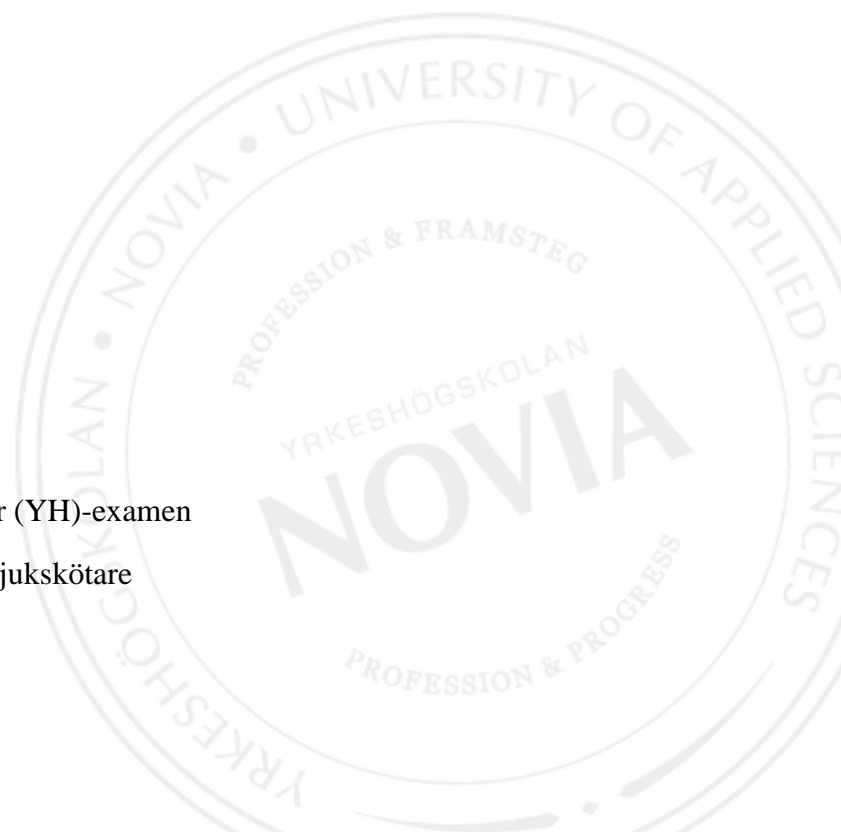
Litteraturstudie

Anna-Lena Kackur

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för sjukskötare

Vasa 2015



EXAMENSARBETE

Författare: Anna-Lena Kackur
Utbildningsprogram och ort: Sjukskötare (YH), Vasa
Handledare: Gunilla Kulla

Titel: Demensutveckling hos personer med Downs syndrom

Datum: Maj 2015

Sidantal: 54

Bilagor: 4

Abstrakt

Syftet med detta examensarbete är att belysa demensutveckling hos personer med Downs syndrom (DS) för att öka beredskapen att ta relevanta aspekter i beaktande när man planerar deras vård. Frågeställningarna lyder: Hur kan demensutvecklingen se ut hos en person med DS? Vilken betydelse har beteendeförändringar i demensutvecklingen hos personer med DS? Vilka utmaningar ställs man inför inom vården av personer med DS och demens?

Den teoretiska utgångspunkten är Personcentrerad omvårdnad enligt Dawn Brookers VIPS-modell. Den tar fasta på att Värdesätta personen, Individuell vård, personens Perspektiv och ett positivt Socialt klimat. I den teoretiska bakgrunden presenteras fakta om demens och DS. Studien är en kvalitativ litteraturstudie. Datainsamlingen har skett genom 16 vetenskapliga artiklar och data har analyserats med kvalitativ innehållsanalys. Artiklarna presenteras i en forskningsöversikt (bilaga 4).

I bakgrunden framkommer att personer med DS får Alzheimers sjukdom (AS) oftare än andra och det kan ske redan från 40 års ålder. Ur resultaten framgår att AS i början är mer lik frontallobsdemens hos personer med DS. Nedsatt kognitiv förmåga förekommer tillsammans med nedsatt executiv förmåga och flera olika typer av beteendeförändringar. Dessa kan vara aktivitetsstörningar, ohämmat beteende, apati, försämring av social förmåga och adaptivt beteende. Beteendeförändringarna påverkar förutom personerna själva även deras vårdare. När sjukdomen framskrider förändras och ökas vårdbehovet. En flyttning till mer ändamålsenligt boende kan bli aktuell. Vårdarna ställs inför många utmaningar. De bör inneha kompetens för att upptäcka demens och för att stöda och vårda under alla skeden av AS.

Språk: Svenska

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, demens, Downs syndrom, vård

BACHELOR'S THESIS

Author: Anna-Lena Kackur

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Gunilla Kulla

Title: Development of dementia in persons with Down's syndrome

Date: May 2015

Number of pages: 54

Appendices: 4

Summary

The purpose of this thesis is to obtain insight into the development of dementia in persons with Down syndrome (DS) in order to take relevant aspects into consideration when planning their care. The research questions are: How does development of dementia appear in persons with DS? What role do behavioural changes have in the process? What challenges are we facing in the care of persons with DS and dementia?

The theoretical premise is Person-centred care and VIPS framework of Dawn Brooker. It highlights the elements of Values, Individualised approach, the Perspective of the person and Social environment. The theoretical background presents facts on dementia and DS. The study is a qualitative literature study. The data collection was performed from 16 scientific articles, which have been compiled into a literature review (appendix 4). As a method of analysis the respondent used content analysis.

It reveals in the theoretical background that persons with DS are at high risk of developing Alzheimer's disease (AD) and it may occur already at the age of 40. The results show that the signs of AD in persons with DS in the beginning are similar to those seen in frontotemporal dementia. Executive dysfunction and several kinds of behavioural changes are present along with cognitive decline. The behavioural changes have impact upon the person as well as upon the carers. As the disease is progressing the person's need for care is changing and increasing. Relocation to a more appropriate residence may be considered. The carers are facing many challenges. They need knowledge to discover the signs of dementia and competence to accomplish good care during all stages of AD.

Language: Swedish

Key words: Alzheimer's disease, care, dementia, Down's syndrome

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
2 Syfte och problemprecisering	2
3 Teoretisk bakgrund	3
3.1 Downs syndrom	3
3.1.1 Hälsoproblem hos vuxna med Downs Syndrom.....	5
3.2 Demenssjukdomar.....	6
3.2.1 Alzheimers sjukdom	6
3.2.2 Vaskulär demens	8
3.2.3 Frontallobsdemens	8
3.3 Symtom vid demenssjukdom.....	9
3.4 Downs syndrom och Alzheimers sjukdom	10
3.5 Diagnostisering- differentialdiagnos.....	12
3.6 Behandling	13
4 Teoretiska utgångspunkter	15
4.1 Personcentrerad omvårdnad- VIPS.....	15
4.1.1 <i>Värdesätta</i> patienten och personalen	16
4.1.2 <i>Individuellt</i> förhållningssätt	17
4.1.3 Att förstå tillvaron ur den demenssjukes <i>perspektiv</i>	18
4.1.4 Ett positivt <i>socialt</i> klimat	19
4.1.5 Personcentrerad vård vid beteendeförändringar	19
5 Undersökningens genomförande	20
5.1 Val av undersökningsmaterial.....	21
5.2 Litteraturstudie	22
5.3 Kvalitativ innehållsanalys.....	23
5.4 Undersökningens praktiska genomförande.....	23
6 Resultatredovisning.....	24
6.1 Tidiga förändringar i hjärnan vid DS.....	25
6.1.1 Nedsatt kognitiv förmåga.....	26
6.1.2 Nedsatt executiv förmåga	26
6.2 Beteendeförändringar hos personer med DS och demens	27
6.2.1 Aktivt beteende- förlust av beteende	29
6.2.2 Social förmåga och adaptivt beteende	31
6.3 Vård av personer med DS och demens	32
6.3.1 Kunskap hos personalen	32
6.3.2 Information till anhöriga	34
6.3.3 Emotionellt stöd.....	35

6.3.4 Ökat vårdbehov	35
6.3.5 Ändamålsenlig placering	37
7. Tolkning	39
7.1 Tidiga förändringar i hjärnan hos personer med DS.....	39
7.2 Beteendeförändringar hos personer med DS och demens	41
7.3 Vård av personer med DS och demens	44
8. Kritisk granskning.....	47
8.1 Kvaliteter i framställningen som helhet.....	47
8.2 Kvaliteter hos resultaten	49
8.3 Validitetskriterier	50
9 Diskussion.....	52
Källförteckning	55

Bilaga 1: Coopers lista över 33 olika demenssymtom

Bilaga 2: Exempel på demenstest för personer med DS

Bilaga 3: The VIPS framework

Bilaga 4: Forskningsöversikt, 8 sidor

1 Inledning

Förhållningssättet till personer med intellektuella funktionshinder har förändrats markant under 1900-talet. Personer med intellektuella funktionshinder är numera delaktiga i samhället och får mer synlighet än tidigare. Vi har under de senaste åren fått följa personer med intellektuella funktionshinder i film, dokumentärserier och reklamslag. I maj 2015 ska en grupp som består av personer med funktionshinder representera Finland i Eurovision Song Contest. Människors livslängd har förlängts, vilket även gäller personer med olika utvecklingsstörningar, av vilka Downs syndrom (DS) är den mest kända. I samma takt blir åldersrelaterade besvär aktuella och det är numera ett känt faktum att personer med DS oftare drabbas av demens.

God hälso- och sjukvård, förbättrad lagstiftning, samt förbättrade medicinska-, sociala- och psykologiska metoder har medfört att personer med Downs syndrom (DS) och andra intellektuella funktionshinder idag blir allt äldre. Stigande ålder medför också mer hälsoproblem. Personer med DS behöver speciell uppmärksamhet när det gäller åldrande, eftersom de drabbas av åldrande tidigare och de drabbas av olika medicinska problem oftare än andra. Många av svårigheterna kan förväxlas med begynnande demens, eftersom personer med DS har större risk att drabbas av Alzheimers sjukdom (AS). Det är viktigt att ta hänsyn till de förändringar som åldrandet innebär, speciellt för dem som har flera funktionshinder, och anpassa stödet och bemötandet enligt individens individuella behov. (Barnes 2010, s.4; Söderman & Antonsson 2011, s. 27, 90-92).

En person med utvecklingsstörning kan inte alltid föra sin egen talan. Därför är det viktigt att det i personens närhet finns människor som både känner den utvecklingsstörda personen väl och som har kunskap om de speciella behov personen har när det gäller hälsa och handikapp. Då är förutsättningarna bättre att få rätt typ av vård, när eventuella förändringar i hälsotillståndet uppträder, t.ex. vid en begynnande demensutveckling. Kunskap angående demens hos personer med DS kan vara bristfällig hos yrkesutövare på olika nivåer, eftersom den forskning som bedrivits under de senaste 30 åren inte nödvändigtvis kommer dem till godo. Det finns även en lucka mellan vetenskapen och vården, som behöver fyllas med personcentrerad omvårdnad. (Prasher 2005, s. 5-6; Ryan & Carey 2009, s. 24-25).

Respondenten har ungefär 15 års arbetserfarenhet från olika boendeenheter för personer med utvecklingsstörning under åren 1990- 2015 och har således i sitt arbete blivit medveten om att det finns en ökad risk att personer med DS drabbas av demens i relativt unga år.

Examensarbetet (EA) har respondenten sett som en möjlighet att förkovra sig i vad demens innebär för personer med DS. Efter insjuknande i demens bör man anpassa den personliga vården och stödet, samt planera vården beträffande resursfördelning och praktiska boendearrangemang. När vårdbehoven ändras i takt med att demenssjukdomen framskrider ställs vårdarna inför utmaningar, som de kanske inte är vana vid. Personer med DS bor i vuxen ålder ofta på boendeenheter eller lägenhetsboenden, men när de får problem med hälsan uppsöker de hälso- och sjukvården, liksom oss andra. I utbildningen till sjukskötare ingår inte så mycket studier om hälsa och sjukdom hos personer med utvecklingsstörning. Detta EA kan bidra till sjukskötarens, och andra vårdares, ökade beredskap att möta behoven hos personer med DS och eventuell demens.

2 Syfte och problemprecisering

EA begränsas till att i huvudsak beröra personer med Downs syndrom, eftersom det är den största enhetliga gruppen av alla utvecklingsstörda, 10-15 %. Det finns över 1500 kända genetiska syndrom. (Arvio & Aaltonen 2011, s. 67). Den genetiska risken för personer med DS att tidigt utveckla Alzheimers sjukdom är väldokumenterad (Prasher 2005, s. 2-4). I arbetet beskrivs andra hälsoproblem ytligt, eftersom det är viktigt att beakta även dessa. En del av hälsoproblemen kan kamouflera demens eller ge symtom, som även förekommer vid demens. Respondenten väljer att studera demensutvecklingen, eftersom det behövs mer kunskap om detta ämne i relation till personer med DS. Den ökade medellivslängden har medfört att vi idag träffar allt fler personer med DS och demens. I detta EA vill respondenten tydliggöra när man kan misstänka att en person med DS drabbats av demens, samt beskriva en del av de utmaningar demens kan medföra inom vården av personer med DS.

Syftet är att belysa demensutveckling hos personer med DS för att öka beredskapen att ta relevanta aspekter i beaktande hos denna grupp när man planerar deras vård.

Frågeställningar:

Hur kan demensutvecklingen se ut hos en person med DS?

Vilken betydelse har beteendeförändringar i demensutvecklingen hos personer med DS?

Vilka utmaningar ställs man inför inom vården av personer med DS och demens?

3 Teoretisk bakgrund

Följande kapitel kommer att belysa DS och demenssjukdomar, samt den koppling som finns mellan dessa. För att ge en ökad förståelse för vårdbehoven hos personer med DS beskrivs även typiska hälsoproblem hos denna grupp. Demenssjukdomarna och deras symtom kommer att beskrivas utgående från förekomsten hos den s.k. normalbefolkningen. De personer som vårdar personer med DS har en viktig roll. De behöver grundläggande kunskap om vad som hör till själva sjukdomen för att kunna avgöra vad olika symtom kan bero på. Metoder för diagnostisering och behovet av differentialdiagnos behandlas ytligt, liksom medicinsk behandling. En del av utmaningarna i vården av personer med DS består i att diagnostisera och behandla demens.

3.1 Downs syndrom

Personer med DS har alltid funnits i alla kulturer. En läkare i London, John Langdon Down, beskrev DS år 1866 och syndromet fick sitt namn efter honom i början på 1960-talet. Han var påverkad av Darwins utvecklingslära och enligt hans felaktiga synsätt berodde syndromet på en ”återgång till en lägre stående mongolisk ras”. Termen ”mongolism” har funnits kvar, men är inte längre en acceptabel benämning av personer med DS. En person med DS har sneda ögon, liten näsa och mun, små öron, händer och fötter. Huvudet och mellersta delen av ansiktet är platta. (Annerén, Johansson, Kristiansson & Lööv 2002, s. 14-17; kaypahoito).

Människan har normalt 46 kromosomer. Personer med DS har en extra kromosom 21 och har således 47 kromosomer. Det finns fyra olika varianter av kromosomavvikelser vid Downs syndrom. Trisomi 21 förekommer i 94 % av fallen och innebär att alla celler innehåller en extra lös kromosom 21, alltså tre istället för två. Moderns ålder är här en påverkande faktor. De övriga formerna är translokationstrisomi, mosaik trisomi och partiell trisomi. (Annerén, m.fl. 2002, s. 20, 25-26; Arvio & Aaltonen 2011, s. 69-70).

I Finland föds ungefär 70 barn årligen med DS, vilket i medeltal innebär ett barn av 600. Man uppskattar att det bor ungefär 3500 personer i olika åldrar med DS i Finland (Arvio 2011, s. 67). Av alla nyfödda har 1/ 1000 DS om föderskan är 30 år och om föderskan är 40 eller 45 år är motsvarande förekomst 1/ 100 respektive 5/ 100. Personer med Downs syndrom (DS) hade i början av 1900-talet en medellivslängd på 2-4 år, medan medellivslängden idag

är ca. 55 år. Antibiotika, samt operationer för att korrigera medfödda hjärtfel och hinder i mag- tarmkanalen har bidragit till ökad överlevnad. Behovet av information och kunskap om DS har ökat inom social-, hälso- och sjukvården, eftersom det idag finns många vuxna och äldre personer med DS, som har andra medicinska problem än barn med DS. (Annerén, m.fl. 2002, s. 16-17; Karlsson, m.fl. 2006, s. 6-7).

En attitydförändring har ägt rum under 1900-talet, vilket har förändrat livssituationen för personer med DS. Inget barn placeras nu på institution, utan bor med sin familj och går i skola. Det ökade antalet äldre medför ett växande behov av boendeenheter specialiserade på äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. (Annerén, m.fl. 2002, s.16-17; Prasher 2005, s. 6; Söderman & Antonsson 2011, s. 145, 148-150). Unga vuxna och äldre bor ofta på olika typer av boendeenheter, såsom gruppboendestäder eller lägenhetsboenden. Det ordnas arbete och sysselsättning dagligen på enheter med daglig verksamhet eller på den öppna arbetsmarknaden. (Karkulla).

En person med DS har mindre hjärnvolym, samt lägre nivåer av de flesta signalsubstanser, som fungerar som budbärare mellan hjärnans celler. Gemensamt för personer med DS är att de har nedsatt intellektuell förmåga. De flesta har ett medelsvårt förståndshandikapp, vilket motsvarar utvecklingsnivån hos barn i åldern sex till åtta år. Man talar även om utvecklingsstörning, begåvningshandikapp, subnormal begåvning, mental retardation eller intellektuella funktionshinder. IQ kan variera mellan 20 och 85. Man kan klara normal skola med hjälp med ett IQ mellan 70 och 85. Vid IQ som är lägre än 30 kan man inte lära sig att tala, vilket är ovanligt för personer med DS. En stor del lär sig att läsa och skriva. De flesta utvecklas mycket bättre idag i jämförelse med för 50 år sedan p.g.a. nya behandlings- och träningsmetoder. (Annerén, m.fl. 2002, s. 37-39, 76; kaypahoito).

Språklig utveckling och abstrakt tänkande är försämrade. Talutvecklingen påverkas av den dåliga tungmotoriken, vilket kan göra talet otydligt. Social och känslomässig utveckling är inte lika avvikande. Många yrkesgrupper är inblandade i träningen, såsom sjukgymnast, logoped, specialpedagoger och psykolog. Personer med DS beskrivs som positiva och utåtriktade, men också envisa och bestämda, vilket ibland kan förorsaka konflikter med omgivningen och situationerna kräver lugn och tålmod av de närmaste. En del är duktiga skådespelare. Tvångsmässigt beteende och tillbakadragenhet förekommer hos en del och hos ca.10 % förekommer autism. (Annerén, m.fl. 2002, s. 41-42, 59; Arvio & Aaltonen 2011, s. 68, 70, 158).

3.1.1 Hälsoproblem hos vuxna med Downs Syndrom

Personer med Downs syndrom får vissa hälsoproblem i större utsträckning än den övriga befolkningen. Därför är det viktigt med regelbundna hälsokontroller hos denna klientgrupp, både inom primärvården och specialistsjukvården. Personalen bör vara medvetna om dessa patienters speciella behov, både när det gäller hälsa och bemötande. (Malt, m.fl. 2013, s. 293)

Hos 40-50 % förekommer olika medfödda hjärtfel, som ger symtom även i vuxen ålder. En del kan utveckla förändringar i mitralisklaffen även utan medfödda hjärtfel. Sköldkörtelvärdena borde kontrolleras årligen hos vuxna med DS, eftersom upp till hälften får hypothyreos. Celiaki, diabetes typ 1 och obstruktiv sömnapné förekommer oftare än hos den övriga befolkningen. Fetma förekommer hos 31-47 % p.g.a. långsam ämnesomsättning. (Malt, m.fl. 2013, s. 291-292; kaypahoito).

Immunförsvaret är nedsatt, vilket medför ökad förekomst av infektioner i mag- tarmkanalen, samt infektioner i luftvägarna, t.ex. pneumoni. Inflammation i tandköttet är mer förekommande hos personer med DS. Gastrointestinala komplikationer kan ses hos 70 %, t.ex. reflux, obstipation, diarré, gallsten, dysfagi (sväljningssvårigheter) och förändringar i leverfunktionsvärdena. (Malt, m.fl. 2013, s. 291-292; kaypahoito).

Neurala hörselnedsättningar kan ses redan från 30 års ålder. Trånga hörselgångar och vaxbildning kan också ge hörselnedsättning. Man rekommenderar undersökning varje år. Olika ögonsjukdomar förekommer i större utsträckning och åldersrelaterat katarakt, grå starr, kan ses redan vid 20-30 år. (Malt, m.fl. 2013, s. 291-292; kaypahoito).

Osteoporos är en förekommande riskfaktor, samt muskulär hypotoni, höftledsluxation och knäproblem. Förekomsten av epilepsi ökar från 2-6 % hos barn till 12-46 % hos personer över 50 år. Sent debuterande anfall är kopplade till Alzheimers sjukdom. (Malt, m.fl. 2013, s. 292-293; kaypahoito).

Depression är 2-3 gånger vanligare hos personer med DS än hos personer med andra utvecklingsstörningar. Från 20-30 års ålder ses en ökad förekomst av ångest och depression med symtom som tillbakadragande, mutism, nedsatt psykomotorisk funktionsförmåga, sänkt stämningsläge, passivitet, sänkt aptit, aggressiva utbrott, hallucinationer och sömnsvårigheter. (Aaltonen 2011, s. 158; Malt, m.fl. 2013, s. 292-293; kaypahoito)

3.2 Demenssjukdomar

Kapitlen 3.2 och 3.3 beskriver de tre vanligaste formerna av demens och utgår från den s.k. normalbefolkningen

Demenssjukdomarna hör till våra största folksjukdomar och de ökar p.g.a. den ökade medellivslängden. Ökningen av förekomsten bland normalbefolkningen går långsamt i åldrarna efter 65 år, men stiger sedan brant. Lite mer än 40 % av 95-åringarna har en demenssjukdom. Kunskapen om sjukdomarna var dåliga ända fram till början på 1980-talet, men sedan dess har det skett stora framsteg. Det pågår även mycket forskning hur man ska bemöta och förhålla sig till personer som drabbats. Demens hör inte till det normala åldrandet och sjukdomarna orsakar att hjärnans celler skadas för att så småningom dö. De intellektuella funktionerna försämras och den insjuknades dagliga sociala liv och livskvalitet påverkas. Ålder är den största riskfaktorn för att drabbas och kvinnor insjuknar oftare än män. Ärftlighet påverkar också. Man har inom forskningen kommit fram till att en livsstil som ger ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar också ger en ökad risk för Alzheimers sjukdom (AS). Det är viktigt att vara aktiv både fysiskt och mentalt, äta en varierad kost och undvika tobak. (Jansson & Almqvist 2011, s. 303-306).

Olika demenssjukdomar har olika symtom beroende på var i hjärnan skadan finns. De primärdegenerativa sjukdomarna står för 60-70 % av alla fall, varav AS är vanligast, ca 50 %. Frontallobsdemens står för ca.10 %. En fortlöpande celldöd i hjärnan kännetecknar dessa sjukdomar. Vaskulära demenssjukdomar förorsakas av förändringar i hjärnans blodkärl, blödningar och blodproppar. Ibland förekommer blandformer av AS och vaskulär demens. Om hjärnan påverkas av en annan sjukdom talar man om sekundär demenssjukdom. En obehandlad sköldkörtelsjukdom, tumörer, missbruk, infektioner, t.ex. aids, kan ligga bakom i dessa fall. (Jansson & Almqvist 2011, s. 305).

3.2.1 Alzheimers sjukdom

En tysk läkare, Alois Alzheimer, beskrev år 1906 mikroskopiska hjärnförändringar hos en avliden person som haft minnesstörningar och andra intellektuella störningar. Plack och s.k. neurofibrillära nystan finns i hjärnan hos en person med AS. Den normala nedbrytningen av amyloid sker inte, utan en del av proteinet, betaamyloid, lagras in i nervcellerna och bryter

ner dessa. Så småningom dör cellerna. Döda och skadade nervcellsutskott bildar plack i hjärnbarken. Neurofibriller är spiralformade svårlösliga proteintrådar, som bildas inne i cellkropparna runt cellkärnan. En person med AS har förändringar i hjäss- och tinningloberna och minnesfunktionerna, de intellektuella funktionerna och känslolivet drabbas. (Eriksdotter-Jönhagen 2011, s. 349-351; Jansson & Almqvist 2011, s. 308-310).

Det sker även förändringar i signalsubstanserna. Acetylkolinhalten, som är viktig för minne, tankeverksamhet och problemlösning, är kraftigt sänkt vid AS. Glutamat, som har betydelse för att plocka minnen in och ut ur långtidslagret, påverkas också. Serotoninnivån påverkar stämningsläget, sömn och vakenhet. När nervcellerna har förlorat många utskott och halten av viktiga signalsubstanserna minskar försämras nervcellernas förmåga att kommunicera med varandra för att så småningom upphöra helt. (Jansson & Almqvist 2011, s. 308-310).

Symtomen kommer smygande vid AS. Mild demens kännetecknas av minnesstörningar. Först minns man inte händelser som inträffat nyligen, senare omfattas också händelser som ligger längre tillbaka i tiden. Rörelseminnet finns kvar långt in i demenssjukdomen. På ett tidigt stadium påverkas språkförmågan. Ordglömska, anomi, innebär att namn på vardagliga föremål försvinner. Personen kan säga saker som inte alls passar in i sammanhanget. Orienteringsförmåga i tid och rum störs och förmåga till koncentration och initiativ försämras. (Jansson & Almqvist 2011, s. 311-312).

När sjukdomen glider in i det andra stadiet, måttlig demens, förstärks symtomen och fler tillkommer. Minnesstörningarna förvärras och det blir svårt att återberätta en historia. Det blir innehållslöst prat och upprepningar av ord. Abstrakta uttryck förstås inte mer och förmågan till abstrakt tänkande är begränsad, vilket medför t.ex. svårigheter att tänka på morgondagen. Det kan bli svårt att känna igen sig i hemmet och den sjuke behöver allt mer assistans med ADL-funktionerna. Afasi innebär svårigheter att formulera sig och att förstå vad andra uttrycker. Apraxi innebär att personen trots god rörlighet inte längre förmår göra rörelser som tidigare, t.ex. att knäppa knappar, klä på sig, sköta sin hygien. Agnosi innebär att personen inte kan tolka det han ser, vilket gör att han inte förstår vad han ska göra med kniv och gaffel eller var olika klädesplagg ska vara. Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, BPSD, kan utvecklas i denna fas. (Jansson & Almqvist 2011, s. 312-313).

Svår demens är det tredje stadiet i AS och den sjuke blir ofta sängbunden och behöver hjälp med allt, oftast på någon boendeenhet. Dubbelinkontinens är vanligt. Endast delar av minnet

finns kvar och språket består av enstaka ord. Mimik och gester är sparsamma och otydliga. Ofta känner den sjuke inte igen familjemedlemmarna. Musklerna blir stela (rigiditet), förtvinar (atrofierar) och blir för korta (kontrakturer). Hos en svårt sjuk person återkommer reflexer, som finns hos ett litet barn, sök-, sug- och gripreflexen. Framskridande AS är som ett barns utveckling baklänges. Färdigheterna förloras i motsatt ordning. Det är dock mycket viktigt att komma ihåg att det är en person med ett helt liv inom sig och behandla personen med respekt. Den stadiga försämringen leder så småningom till döden. (Kirkevold, Brodtkorb & Hysten-Ranhoff 2010, s. 348; Jansson & Almberg 2011, s. 313-314).

3.2.2 Vaskulär demens

Vaskulär demens, blodkärlsdemens eller cerebrovaskulärdemens är samlingsbegrepp för demenssjukdomar som orsakas av cirkulationsstörningar i hjärnan. Demenssymtom och tecken på kärlskada finns samtidigt. Multiinfarktdemens innebär att små embolier från väggarna i halsens blodkärl, eller från hjärtat i samband med hjärtsjukdom, åker med blodströmmen upp till hjärnan och fastnar där. Hjärnvävnad förstörs p.g.a. syre- och näringsbrist med infarkt och celledöd som följd. Många små infarkter i hjärnsubstansen kan ge demenssymtom. Besvären uppkommer ofta i samband med stroke eller TIA-attack och insjuknandet sker plötsligt i jämförelse med förloppet vid AS, som ju sker över en längre tid. Multiinfarktdemens kan ha ett trappstegsliknande förlopp med perioder av stabilitet och plötsliga försämringar. Vid försämring är symtomen förvirringsattacker, påverkat tal och försämrad gång. En del kognitiva funktioner försämras medan andra kan vara väl bevarade. Personlighetsförändring, initiativlöshet, och känslomässig avtrubning hör också till symtomen. Minnet påverkas inte lika mycket som vid AS. Symtomen beror på typ av skada och var i hjärnan skadorna finns. (Jansson & Almberg 2011, s. 317-318).

3.2.3 Frontallobsdemens

Denna form av demens börjar ofta tidigare än de andra demenssjukdomarna och celledöden är främst begränsad till pannloberna. Orsaken kan vara skallskada, alkoholmissbruk eller tumörer, men hos de flesta finns ingen förklaring. Symtombilden skiljer sig från de övriga demenssjukdomarna. Initiativlöshet brukar uppträda i början och beteendet förändras.

Minnet och orientering i tid och rum kan vara oförändrad i början, men personen handlar impulsivt utan omdöme och tappar hämningarna. Det kan t.ex. medföra dåligt bordsskick, svärande, oartighet, avvikande sexuellt beteende eller snatteri. Oadekvata känslomässiga reaktioner och ohämmat beteende försvårar umgänget med andra, vilket beror på pannlobernas oförmåga att reglera vad som är lagom i olika situationer. Personligheten kan förändras så att en tystlåten person blir pratsam och en aktiv person kan bli tillbakadragen. Ibland upprepar den sjuke vad andra säger eller säger samma fraser om och om igen, även stereotypa rörelsemönster upprepas. Språket blir sämre och den sjuke kan helt sluta att tala. Ett annat framträdande symtom är bristande executivitet, som innebär att förmågan att fatta beslut, ta initiativ till och genomföra en handling målinriktat är nedsatt. Drivkraften att skrida från plan till handling utgår från pannloberna, som också har en överordnad kontrollfunktion och registrerar konsekvenserna av en aktivitet. Nedsatt executiv förmåga medför planlöst och oförutsägbart handlande. Minne, orienteringsförmåga och praktisk förmåga bevaras längre än vid AS. (Kilander, Landahl & Ingelsson 2009, s. 11-12; Jansson & Almqvist 2011, s. 319-320).

3.3 Symtom vid demenssjukdom

Symtomen vid demenssjukdomarna delas enligt karaktär in i tre grupper

1. Försämring av de kognitiva funktionerna påverkar intellektuella processer som minne, varseblivning, inlärning och tänkande. Försämringen påverkar minne, orientering i relation till tid, rum och person, språklig förmåga, abstrakt och logiskt tänkande.
2. Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) kan yttra sig som vanföreställningar, t.ex. obefogad misstänksamhet eller hallucinationer (syn, hörsel eller känsel). Aktivitetsstörningar är också vanliga och kännetecknas av t.ex. oavbrutet vandrande, ropande eller packande av väskor. Känslomässiga svängningar, irritabilitet, apati, aggressivitet och störningar i dygnsrytmen hör också till symtomen. Personen kan inte kontrollera sina impulser och skadan i hjärnan medför en förändring av personligheten.
3. Funktionell försämring innebär att personen får svårigheter vid på- och avklädning, att äta, med personlig hygien, d.v.s. svårigheter med ADL-funktionerna. (Kirkevold, m.fl. 2010, s. 349-355; Jansson & Almqvist 2011, s. 306-307).

Konfusion är inte en särskild sjukdom, utan en funktionsnedsättning i hjärnan, som kan beskrivas som en "akut hjärnsvikt". Konfusion kan vara både av hyperaktiv och hypoaktiv karaktär och är tecken på bakomliggande faktorer eller sjukdomstillstånd, som kräver akut vård. Det kan t.ex. vara frågan om urinvägsinfektion, grav njur- eller leversvikt. Den ska skiljas från demenssjukdomar, allvarlig depression och psykoser. Symtomen kan vara de samma som vid en demenssjukdom, men de uppträder mer plötsligt än demenssymtomen, som ju kommer mer smygande. Enligt de diagnostiska kriterierna för demenssjukdomar ska symtomen ha förelegat under minst 6 månader. En äldre person med demens kan dessutom drabbas av konfusion och personen framstår då som ännu mer förvirrad. Detta kan ske t.ex. om en person med demens blir inlagd på sjukhus p.g.a. ett somatiskt sjukdomstillstånd. Den främmande miljön blir stressande. (Kirkevold, m.fl. 2010, s. 389-391).

3.4 Downs syndrom och Alzheimers sjukdom

Prasher (2005, s.5) anger att förekomsten av demens hos personer med DS är 10 % vid 40-49 års ålder, 36 % vid 50-59 år och ungefär 55 % vid 60-69 år. Ökad förekomst av AS hos personer med DS har konstaterats i många internationella studier. Resultaten kan dock framstå som motsägelsefulla och förvirrande p.g.a. studierna är så små och p.g.a. de medicinska problemen, som kan maskera symtomen på demens (Barnes 2010, s. 4).

Tidigare avled personer med intellektuell funktionsnedsättning innan de utvecklade demens eller så betraktades demenssymtomen som en del av funktionsnedsättningen och problem som kunde relateras till den. Ungefär hälften av alla personer med Downs syndrom avlider p.g.a. demens eller sjukdomar som kan relateras till demens. Vid ungefär 50 års ålder bryter en neurodegenerativ sjukdom, liknande den vid Alzheimers sjukdom, ut. Efter ungefär 5 år efter de första tydliga symtomen kan sjukdomen leda till döden, vilket är ett tre gånger mer aggressivt förlopp än för personer inom den övriga befolkning. (Söderman & Antonson 2011, s 90-91). Vanligast är ett förlopp på omkring 10 år, men det förekommer också sällsynta fall där personer levat med sjukdomen upp till 20 år. Alla personer med DS får inte AS. Det har förekommit insjuknande vid 30 års ålder och det finns 70 åringar med DS, som inte insjuknat. (Arvio & Aaltonen 2011, s. 72; Prasher 2005, s.5).

Symtom så som brister i orienteringsförmåga, språk, tal, social interaktion ser man ofta hos personer över 30 år. Redan i 35 års ålder finns hos de flesta personerna neuropatologiska fynd med neurala plack och neurofibrillära nystan. Förändringarna är mest uttalade i pannloberna och medialt i tinningloberna. De första tecknen på begynnande demens hos personer med DS är ofta beteendeförändringar, medan de första symtomen hos övriga befolkningen ofta är problem med korttidsminnet. (Malt, m.fl. 2013, s. 292- 293).

Av alla demenssjukdomar vid DS utgör AS cirka 45-55%, medan 15-25 % utgörs av blandformer mellan vaskulär demens och AS. Vaskulär demens: 5-15 %; Lewykroppsdemens: 5-15 %; övriga: 3-7 % (Karlsson m. fl, 2006, s. 8). En central gen för utveckling av AS är kopplad till kromosom nr 21, som personer med Down syndrom har tre av istället för två. Anlaget för APP (amyloid precursor protein) sitter på kromosom 21, vilket leder till en överproduktion av APP. Det medför ökad mängd nedbrytningsprodukter, bl.a. beta-amyloid, som finns inlagrat i hjärnan vid AS. Hos personer med DS bildas proteinet i överskott p.g.a. en extra kromosom 21 och det kan vara förklaringen till att det lättare inlagras i hjärnan hos dem. (Annerén, m.fl. 2002, s. 46, Prasher 2005, s. 4).

De mest allmänna symtomen som tyder på demens hos personer med DS är: svårigheter att förstå, nedsatt förmåga att klara sig själv, sömnstörningar, dagliga humörsväxlingar, namnglömska, förvirring, viktförändring och nedsatt minne. Det finns kliniska rapporter om ökad oro, som sedan övergår i tillbakadragenhet och alltmer ökad energilöshet. Även apatier finns rapporterade. Epilepsi är ett vanligt sent symtom hos personer med DS. (Arvio & Aaltonen 2011, s. 71; Söderman & Antonsson 2011, s. 92). Kvinnor drabbas oftare än män, vilket tros bero på minskad östrogenproduktion i samband med ett tidigt klimakterium (kaypahoito).

Personer med DS som har ett tidigt stadium av AS kan ha tonisk-kloniska krampanfall, som beror på lokala förändringar i hjärnan. Först är musklerna spända och sedan övergår anfallet i kramper. Dessa anfall kan i allmänhet kontrolleras med antiepileptiska mediciner. Myokloniska anfall är korta chockliknande muskelryckningar som pågår några sekunder och de uppträder oftare. Dessa kramper kan vara känsliga för stimuli som ljus eller beröring. I sent stadium av AS kan dylika kramper vara konstant förekommande hos personer med DS. (Annerén, m.fl. 2002, s. 47; Barnes 2010, s. 6).

Karlsson m.fl. (2006, s. 26) hänvisar i sin rapport till studier gjorda 2004 av Prasher, Metseagharun och Haque, samt 2006 av Johnsson, Wilkins, Morris. Resultaten från dessa

tyder på att det kan föreligga samband mellan att personer med DS drabbas av viktförlust och ett tidigt stadium av AS. Hos normalbefolkningen sker viktförlusten i ett senare stadium. Karlsson föreslår att oförklarlig viktförlust och beteendeförändringar vara indikatorer på att personen kan vara inne i en tidig demensutveckling. Om man i ett tidigt skede kan pröva bromsmedicinering, så är chansen större att man ser en positiv effekt av medicineringen.

3.5 Diagnostisering- differentialdiagnos

Att diagnostisera demens för en person med DS utgör en utmaning för vårdpersonal på olika nivåer, vilket tangerar en av frågeställningarna i detta EA. Man kan kartlägga symtomen på demens t.ex. med hjälp av Coopers lista (bilaga 1), som innehåller 33 symtom på demens (Arvio & Aaltonen 2011, s. 126). Det finns ett flertal test man kan använda för att kartlägga demensutveckling hos personer med DS. Respondenten avstår från att beskriva dessa test i någon större omfattning i detta EA, eftersom det är ett omfattande område. Exempel på relevanta test finns som bilaga i detta EA (bilaga 2). Några av de utvalda artiklarna i kapitel 6 tangerar olika testmetoder, vilket framkommer i forskningsöversikten (bilaga 4).

Personer med DS tros ibland felaktigt ha drabbats av demens, eftersom det är känt att de har benägenhet att få AS. Beteendeförändringar kan tolkas som begynnande demens, fastän orsakerna i själva verket kan bero på hälsorelaterade, psykologiska eller sociala faktorer. Hälsoproblem som är aktuella i detta sammanhang kan vara relaterade till depression, underfunktion i sköldkörteln, sömnapné, medicinering, urinvägsinfektion, epilepsi, glutenintolerans, hjärtproblem, B-12- och D-vitaminbrist. Enkla laboratorieprover kan avslöja en del av dessa hälsoproblem. Problem med syn och hörsel kan förorsaka kommunikationsproblem, som leder in tankarna på demens. Nedsatt syn p.g.a. gråstarr är vanligt hos personer med DS, likaså hörselnedsättning och vaxproppar. Psykologiska faktorer som kan påverka individen är grad av utvecklingsstörning, uppväxtmiljö och påfrestningar senare i livet. Sådana påfrestningar kan vara separationer av olika slag, en nära anhörigs död eller flytt. Boendeform, socialt nätverk, bemötande från personal, arbete och fritidsverksamhet är sociala faktorer som påverkar individen. Det är viktigt att undersöka om det finns andra orsaker till beteendeförändringar än demens, eftersom många av dessa problem kan påverkas eller behandlas. (Thinesen-Grönmark 2006, s. 43-47, 52-54; Bell, Turnbull & Kidd 2008, s. 37-38; Arvio & Aaltonen 2011, s.127).

Om en person är mer irriterad, uppgad eller ångestfull än tidigare, tyder det på att någonting är fel hos personen. Man borde i första hand utreda övriga faktorer, eftersom problemen som leder till beteendeförändringar kan hittas där, innan man gör en demensutredning. En person med DS, som sedan tidigare har nedsatt kognitiv förmåga, påverkas i större utsträckning av påfrestningar av olika faktorer. (Thinesen-Grönmark 2006, s. 32-35).

Med Datortomografi (CT) och magnetisk resonanstomografi (MR) kan man se samma avvikelser i hjärnan hos personer med DS och AS som personer med AS inom den övriga befolkningen också har. Ibland behöver man utföra dessa undersökningar under sedation eller sövning hos personer med utvecklingsstörning, vilket bidrar till att undersökningarna inte görs så ofta, eftersom de också medför en risk. Intelligenstester utförda av psykolog har i allmänhet en central roll vid diagnostisering, men personens utvecklingsnivå bör beaktas i valet av test. MMSE- Mini Mental State Examination, som ofta används internationellt för demensscreening hos normalbegåvade patienter, är ofta för svårt för personer med intellektuellt funktionshinder även utan demens. Resultatet blir inte tillförlitligt. Man bör känna till personens slutledningsförmåga och minnesfunktioner från tidigare vuxenålder för att kunna värdera eventuella förändringar. Samarbetsvillighet är också en förutsättning. Efter 3-6 månader borde man göra en till undersökning för att säkerställa diagnosen. En sjukskötare eller annan vårdpersonal borde göra årliga kartläggningar av personer med DS fr.o.m. 40 års ålder för att man ska kunna uppmärksamma eventuella förändringar i ett tidigt skede. Det finns inget instrument som passar för alla personer DS. Man väljer testinstrument som passar med tanke på personens förmågor. Kartläggningen kan ske t.ex. med hjälp av ett nytt instrument, ”Tidiga tecken” (bilaga 2). (Prasher, Cumella, Natarajan, Rolfe, Shah & Haque 2003, s. 1; Arvio & Aaltonen 2011, s. 126-127; Söderman & Antonsson 2011, s. 94-97).

3.6 Behandling

Det finns inget läkemedel som kan bota AS, men läkemedel kan påverka symtomen och eventuellt bromsa sjukdomsutvecklingen. Varje förbättring ökar självförtroendet och ökar livskvaliteten. Halten av signalsubstansen acetylkolin i hjärnan höjs med kolinesterashämmare, som utgör tre av de tillbudsstående läkemedlen, vars verksamma ämnen är donepezil, rivastigmin och galantamin. Denna behandling bör påbörjas i ett tidigt stadium, i det milda eller måttliga stadiet. Effekten kommer efter några veckor eller månader

hos dem som svarar bra på medicineringen, vilket inte gäller alla. Den sjuka upplever att det är lättare att tänka och läsa eller att man känner sig piggare och gladare. Signalsubstansen glutamat påverkas av det fjärde läkemedlet, memantin, som kan användas även när sjukdomen gått långt. Kognitiva symtom, ADL-förmåga och tidiga beteendeproblem kan påverkas i positiv riktning. (Jansson & Almqvist 2011, s. 315) Respondenten vill påpeka att dessa uppgifter gäller den s.k. normalbefolkningen.

Enligt Arvio och Aaltonen (2011, s.127) tyder erfarenheten på att galantamin (Reminyl) fungerar bättre för personer med DS som har vaskulär demens än för personer med AS. Rivastigmin (Exelon), donepezil (Aricept) eller memantin (Ebixa) fungerar för personer med DS, som har AS. Om ett läkemedel inte har effekt kan man pröva ett annat efter ungefär två månader. Det lönar sig att använda läkemedlen så länge de påverkar funktionsförmågan och beteendet i positiv riktning. Biverkningar förekommer i olika grad och man bör överväga användningen, om de är svåra.

Cronberg-Salem och Jörgensen (2014) säger att behandling av AS hos personer med DS följer riktlinjerna för behandling av normalbefolkningen, men hänvisar till forskning av Prasher, Adams och Holder (2003), som visar att donepezil verkar ha obetydlig effekt på personer med DS. De hänvisar också till en studie av Hanney, Prasher och Williams (2012), som visade att memantin inte gav någon positiv effekt på kognitiv förmåga och funktionsförmågan beträffande ADL färdigheter. Studierna som gjorts på personer med DS och AS är dock relativt små, varför det är svårt att dra generella slutsatser av resultaten. Medicindoserna bör vara mindre för personer med DS och upptrappningen ska ske långsammare. Behandling med kolinesterashämmare bör föregås av EKG. (Cronberg-Salem & Jörgensen, 2014, s. 1231).

De beteendestörningar som hör ihop med demens brukar traditionellt behandlas med psykofarmaka, vilket också tillämpas för denna patientgrupp, men de läkemedel som nämns ovan borde prövas som förstahandsalternativ. En del personer med DS har fått hjälp av dessa. De har kunnat fortsätta i sin dagliga verksamhet och har inte behövt flytta till ett boende med mera stöd. När funktionsförmågan minskar och hjälpbehovet ökar kan det bli aktuellt att flytta till en boendeenhet med mera stöd. Under de sista levnadsåren kan en person med demens behöva vård dygnet runt på en institution. Den epilepsi som hör ihop med AS kan kräva upprepade medicinändringar. (Arvio & Aaltonen 2011, s.127).

4 Teoretiska utgångspunkter

Personcentrerad omvårdnad kommer att utgöra teoretisk utgångspunkt i EA. Personer med DS har rätt till samma goda vård och bemötande, som alla andra. Deras behov, upplevelser och känslor är lika viktiga som alla andras. Respondenten anser därför att begreppet personcentrerad omvårdnad även kan tillämpas inom omsorgen om personer med utvecklingsstörning. Förutom att man har kunskap om deras speciella behov relaterade till handikappet och till demenssjukdomen, ska de också respekteras som personer och individer. Personcentrerad omvårdnad kan bli en bro mellan vetenskaplig kunskap om demensutveckling och själva personen med DS. VIPS har valts eftersom modellen beskriver personcentrerad omvårdnad av personer med demens. De värden som VIPS representerar ser respondenten som viktiga i vården av personer med DS, med eller utan demens.

Oavsett ålder och diagnos bör det grundläggande förhållningssättet inom all vård och omsorg utgå från den enskilda individen. Personen är en unik individ med personlighet, känslor, tankar, erfarenheter och en unik livsberättelse. Ett personcentrerat förhållningssätt innebär att man i mötet med en annan människa först och främst ser den unika personen. Vården påverkas av den syn vårdgivaren har på äldre personer och sjukdom eller handikapp. (Ernst-Bravell 2011, s. 308-309).

4.1 Personcentrerad omvårdnad- VIPS

Inom demens- och äldrevård används begreppet personcentrerad omvårdnad som en viktig grund i många nationella och internationella riktlinjer för god vård. Edberg (2011, s. 151-153) refererar till Tom Kitwood från Bradford Dementia Group i Storbritannien. Han talade på 1990-talet om personcentrering i relation till personer med demenssjukdomar. Hans arbete har vidareutvecklats av andra forskare, bl.a. Dawn Brooker har vidareutvecklat begreppet. Man fokuserar på personens individuella behov. Erkänsla, respekt och tillit förutsätts i en vårdrelation, eftersom personens relationer till personalen utgör en viktig del för att stödja välbefinnande och en känsla av egenvärde. Organisationens utformning har också stor betydelse för personcentrerad demensvård. Personen och den demenssjukes upplevelse av sin verklighet sätts i fokus och inte själva demenssjukdomen. Beteenden och psykiska symtom förstås ur den demenssjukes perspektiv och vården och miljön görs mer

personlig. Den demenssjukes livsmönster, värderingar och preferenser är viktig information inom den personcentrerade demensvården. (Edberg 2011, s. 151-153).

Kitwood menar, enligt Edvardsson (2010, s.30), att forskningen kring demenssjukdomar på 1970-, 1980- och början på 1990-talet var fokuserad på demens som biomedicinskt fenomen. Man såg den sjuke som ett "tomt skal" efter att sjukdomen destruerat personligheten och Kitwood menade att detta synsätt medförde dålig vård. Han framhöll att personen finns bakom demenssjukdomen, dold av dess symtom. Vården bör inriktas på att stödja personen och erbjuda en tillvaro värdig en fullvärdig människa. Personer med demenssjukdom behöver också få uppleva kärlek, samvaro, trivsel, uppskattning, meningsfulla relationer och sysselsättningar.

Edvardsson (2010, s.32-33) refererar Dawn Brooker, som beskriver fyra grundläggande beståndsdelar inom demensvården. Modellen förkortas med VIPS. Översatt till svenska innehåller beskrivningen följande beståndsdelar: V-Värdesätta personer med demenssjukdom och deras vårdare, I- bemöta och behandla personer som Individer, P- se världen utifrån den demenssjukes Perspektiv, S-skapa ett positivt Socialt klimat där personen med demenssjukdom upplever välbefinnande. Klimatet bör vara varmt och välkomnande för att förmedla trygghet och närhet till personer med demenssjukdom. Dessa personer är VIP-personer, Very Important Persons.

"The VIPS framework" har utarbetats av Dawn Brooker. De fyra elementen i VIPS innehåller även sex evidensbaserade indikatorer för varje element, enligt Rösvik, Kirkevold, Engedal, Brooker och Kirkevold (2011, s. 229). Dessa indikatorer innehåller frågeställningar som vårdare av personer med demens bör reflektera över, när man vill tillämpa personcentrerad omvårdnad enligt VIPS. Frågeställningarna framställs i bilaga 3. På internet finns ett program för hur Brookers VIPS-modell kan tillämpas i vårdverkligheten (carefitforvips).

4.1.1 Värdesätta patienten och personalen

Att värdera alla personers mänskliga värde torde vara en självklarhet, speciellt inom vård och omsorg. I verkligheten förekommer dock diskriminering av olika grupper. Äldre personer med demens blir utsatta för diskriminering både p.g.a. ålder och sjukdom som påverkar deras kognitiva förmåga. Beslut fattas över deras huvud. Förutom att klientens/patientens mänskliga värde värdesätts, bör också den personal som arbetar inom

vård och omsorg med personer med demenssjukomar värdesätts. Det handlar om hur andra ser på arbetet, hur man själv ser på arbetet, om man får uppskattning och stöd av ledningen och lönenivån. Om personalgruppen känner sig uppskattad, så värderar personalen i sin tur de personer de vårdar. Ledarskapet har en viktig uppgift att arbeta mot visionen att vårdtagare, närstående och personal ska känna sig värdefulla och betydelsefulla. Ofta handlar dock arbetsledning mer om att fördela ansvar och befogenheter än om att bekräfta och stödja personalen i det dagliga arbetet. (Edberg 2011, s. 154-155).

Att värdesätta personer med demens innebär att man visar respekt för personerna och för deras familjer. Man är mån om att platsen känns välkomnande och utrymmena ska vara lätta att använda. God och kvalitativ vård värderas och personalen är förmögen att tillämpa personcentrerad omvårdnad. Personalen känner till personernas behov och bekymmer och agerar för deras bästa. (Rösvik, m.fl. 2011, s. 229).

4.1.2 Individuellt förhållningssätt

Inom personcentrerad demensvård är kanske den viktigaste aspekten att se och stödja det individuella hos varje individ, samt att kunna bedöma och bemöta individuella behov. För att detta ska vara möjligt behövs bred kunskap om den enskilda individen. Områden man bör ha kunskap om beträffande individen är fysiska, psykiska, social, kulturella, andliga och existentiella behov. Vårdaren bör ha kunskap om individens sjukdomar och besvär, samt om läkemedel och deras effekter. Man beaktar personens resurser angående rörlighet, minne, syn, hörsel och kommunikation. Det är viktigt att känna till personlighet och situationer som vårdtagaren har svårt att hantera. I vårdrelationen kan man respektfullt använda sig av information om personens tidigare intressen, aktiviteter, glädjeämnen och livshändelser. Man samlar information strukturerat om vårdtagaren vid ett ankomstsamtal, men fortsätter under återkommande samtal. Det är också viktigt att få en skriftlig levnadsberättelse för att öka förståelsen för personen. Här spelar närstående en viktig roll. En längre relation, där man känner personen, möjliggör vårdarens förståelse för vad som har betydelse för vårdtagaren. Då blir det också lättare att se förändringar hos personen. Förändringar i hälsotillståndet uppmärksammas lättare i en längre vårdrelation. (Edberg 2011, s. 156-157).

Det är en utmaning att ge individuellt anpassad omvårdnad, fast man har information. Man anger ofta tidsbrist som en orsak till att man inte kan ge individuellt anpassad vård. Man kan

dock spara tid genom att utgå från vårdtagarnas behov istället för att arbeta rutinbaserat. Om man t.ex. anpassar morgonarbetet efter vårdtagarnas behov och takt, låter vårdtagarna komma upp i den takt det passar dem, så kan stressen minska för personalen. Personalrotation försvårar utvecklingen av en god relation mellan vårdare och vårdtagare. Det tar tid för vårdaren att lära sig att tolka verbala och nonverbala uttryck hos individen. Ur vårdtagarens synvinkel kan det vara jobbigt att ständigt behöva träffa nya vårdare. (Edberg 2011, s. 156-158).

4.1.3 Att förstå tillvaron ur den demenssjukes *perspektiv*

Kitwood anser, enligt Edberg (2011, s. 159-161), att vi aldrig fullständigt kan sätta oss in i hur en annan människa upplever sin tillvaro, men vi kan fördjupa vår förståelse för andras upplevelser. En person med demenssjukdom agerar utgående från sina upplevelser, som ska ses som sanna och giltiga. Kitwood betonar vikten av att lyssna och vara uppmärksam på ord och handlingar. Med fantasins hjälp kan man försöka tolka dessa upplevelser. Brooker beskriver, enligt Edberg (2011, s. 160), att vårdpersonalens förhållningssätt i mötet är viktigt, samt den fysiska miljön som stöd för välbefinnandet hos en person med en demenssjukdom. Olika beteenden behöver inte vara en oönskad sidoeffekt av sjukdomen, utan kan också vara ett sätt att kommunicera något. Beteenden kan ha en uppenbar orsak, men ändå vara svåra att förstå, eftersom den verbala kommunikationen kanske inte fungerar. (Edberg 2011, s. 159-161).

Brooker menar, enligt Edvardsson (2010, s. 32) att man inom patientcentrerad vård bör ha ett förutsättningslöst positivt bemötande, som ger plats åt personens egen tolkning av världen. En person med demens behöver inte ständigt bli tillrättavisad och korrigerad, eftersom det skapar mer ångest och en känsla av att vara värdelös. Om en dam vid ett äldreboende söker efter busshållplatsen för att kunna åka hem till sin mamma, så kan man genom ett förutsättningslöst positivt bemötande möta henne i hennes upplevelse av världen och följa henne för att visa busshållplatsen. Under tiden försöker man flytta fokus från busshållplatsen genom att på ett positivt sätt avleda uppmärksamheten. Man kan då skapa förutsättningar för välbefinnande. Det är inte att ljuga, utan att bekräfta personens upplevelser och beskrivningar av tillvaron genom valideringsterapi.

4.1.4 Ett positivt *socialt* klimat

I vården av personer med demens strävar man till att skapa ett positivt socialt klimat där personer med demens kan uppleva välbefinnande. Sociala och kärleksfulla relationer är viktiga för alla personer, även för dem som har en demenssjukdom. Känslan av ens "själv" försvagas p.g.a. demenssjukdomen, men kan upprätthållas med hjälp av relationer. Personalen behöver hjälpa till med att upprätthålla kontakt till anhöriga, samt hjälpa personen att komma till gemensamma utrymmen. När den verbala förmågan nedsätts är kroppskontakt och ögonkontakt viktiga. I ett positivt socialt klimat känner sig personer med demens inte ensamma och eventuella rädslor tas på allvar. Trygghet och närhet förmedlas i ett lugnt, varmt, välkomnande och inkluderande klimat. I vissa vårdklimat förringas personer med demens på olika sätt, utan ont uppsåt, och ett negativt förhållningssätt överlever genom att ny personal anpassar sig till enhetens rådande kultur. Man bör inkludera personen genom att tala med personen, inte förbi, och personen bör uppmuntras till egen aktivitet i vården. (Edvardsson 2010, s. 33; Edberg 2011, s. 161-163).

4.1.5 Personcentrerad vård vid beteendeförändringar

Det finns inget recept på hur man ska handla när en person med demens uppvisar beteendeförändringar så som t.ex. oro och aggressivitet. Man erbjuder trygghet, välbefinnande, kontroll, lagom anpassade krav och stimuli utgående från ett personcentrerat förhållningssätt. Man respekterar och bevarar identiteten hos personen genom att man beaktar livshistorien, värderingar, personlighet och nuvarande förmågor beträffande bl.a. minne, kommunikationsförmåga, orienteringsförmåga och fysiska begränsningar. Vårdpersonalen bör ha ett flexibelt arbetssätt och vara lyhörd för vårdtagarens upplevelser, samt reflektera och vara självkritisk till det egna förhållningssättet. Personalen agerar utgående från den unika individen i den unika situationen. Personal vill ha utbildning i systematiska handlingsmodeller vid beteendeförändringar och det finns studier på olika metoder vid BSPD, t.ex. fysiska aktiviteter, massage, beröring, validation, djurterapi, sång och musik. Det är dock svårt att utvärdera någon långtidseffekt av metoderna, som ju ofta kan ha en positiv effekt i stunden i form av avslappning. Det är värt att pröva på olika metoder vid BSPD. (Skovdahl, Larsson-Kihlgren & Kihlgren 2004 s. 515-525; Skovdahl & Kihlgren 2011, s. 296-298).

Smärta, obehag eller rädsla kan ligga bakom t.ex. aggressivt beteende. Personen kanske kommunicerar något genom beteendeförändringarna och det gäller för vårdaren att ha tillräckligt med kunskap både inom medicin och vård för att kunna bedöma vårdbehovet hos personen. Det krävs förmåga, engagemang och vilja för att kunna ge god vård utgående från personens behov. Vissa situationer kan vara mycket krävande och fortfarande hanteras aggressivt och våldsamt beteende ofta i första hand med läkemedel och fysiska begränsningar. Ett stort antal vetenskapliga studier understöder att de första åtgärderna bör vara av icke-farmakologisk karaktär. Det kan handla om personcentrerad vård i mindre enheter där man anpassar bemötandet efter situationen. Trygghet, begripliga situationer, lugn och ro förebygger oro. (Skovdahl, m.fl. 2004, s. 515-525; Skovdahl & Kihlgren 2011, s. 296-298).

Stress hos personalen smittar av sig till vårdtagaren. Aggressivitet kan delvis vara en reaktion på hur vården genomförs och på personalens bemötande. Svåra beteenden, t.ex. aggressivitet vid duschsituationer, kan lindras om personalen fokuserar på personen och upplevelserna istället för att rutinmässigt utföra uppgiften så fort som möjligt. Vårdarens nonverbala språk, t.ex. hastiga rörelser, påverkar personen med demens. Fasthållning gör att personen känner sig sårbar och utsatt i situationen. Personalen bör ges tillfälle för etiska reflektioner angående vården vid svåra beteenden. (Skovdahl, m.fl. 2004, s. 515-525).

5 Undersökningens genomförande

Examensarbetet (EA) är en kvalitativ litteraturstudie med induktiv ansats. Datainsamlingen sker från vetenskapliga artiklar. De sammanställs i en översiktstabell, resuméartikel, och data analyseras med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

Att ha en induktiv ansats innebär att man har ett syfte med forskningen och klara frågeställningar. En eventuell teori är ett resultat av forskningen och inte en utgångspunkt. Att beskriva, förstå, förklara och tolka kan vara syftet med dataanalysen vid kvalitativ forskning. Forskaren själv och eventuella deltagare är subjekt som påverkar datainsamlingen i en kvalitativ forskning. (Forsberg & Wengström 2003, s. 56-59; Priebe & Landström 2012, s. 37-39).

Den kvalitativa forskningsprocessen ger utrymme för kreativitet och man kan utföra datainsamling och analys parallellt. Det är också möjligt att justera frågorna under processens gång, eftersom man visar känslighet för forskningsämnets rikedom och variabilitet. (Greenhalg 2012, s. 229).

5.1 Val av undersökningsmaterial

I detta EA har datainsamlingen skett från vetenskapliga artiklar. Inkluderande kriterier var artiklar från åren 2008-2014, som uppfyllde villkoren ”full text”, ”peer reviewed”, ”abstract available”, ”research article” och ”greater than 2 pages”. Sökorden ”Down syndrome” och ”Dementia” resulterade i 72 träffar i Academic Search Elite (ASE), EBSCO/ Cinahl i fulltext. Ett tillägg med ”Care” eller ”treatment” gav inga nya artiklar. En del av artiklarna uppfyllde inte kraven på dispositionen i en vetenskaplig artikel, trots kriterierna vid sökningen, och många motsvarade inte frågeställningarna. 11 artiklar valdes ut, varav några av artiklarna hade samma författare. ”Down syndrome” och ”Alzheimer’s disease” resulterade i 40 träffar, varav de flesta var samma som vid tidigare sökning. Resten motsvarade inte frågeställningarna, förutom en artikel, som var relevant och togs med.

Artiklar från olika kontext erhöles, t.ex. medicinska och beteendevetenskapliga artiklar. Det visade sig vara svårt att hitta vetenskapliga artiklar med vårdaspekt i relation till just denna patientgrupp. En del artiklar berörde ämnet ur vårdaspekt, men motsvarade inte de vetenskapliga kraven på artiklar. Det fanns abstrakt på flera vetenskapliga artiklar, som berörde vårdbehoven hos denna patientgrupp, men dessa kunde inte fås i fulltext av respondenten. Sökning i SweMed+ resulterade i 3 träffar med nämnda sökord. En norsk artikel valdes härifrån och en översiktsartikel användes i den teoretiska bakgrunden. En artikel från år 1995 av Prasher och Filer togs med, eftersom den ofta refererades till i de valda artiklarna. Ny forskning utgår från resultat från äldre forskning. Två artiklar från 2005, båda av McCarron m.fl, togs med för att få med vårdbehov även från senare stadier av AS. Dessa hittades med hjälp av Google Scholar. Artiklarna fanns med bland referenslitteraturen till en annan av de utvalda artiklarna. Övriga artiklar i EA behandlar mest ett tidigt stadium av AS. Tillsammans har 16 artiklar utvalts.

5.2 Litteraturstudie

Dokumentstudie, eller litteraturstudie, uppfattas som en ”icke-påträngande” metod för att generera data, medan intervjuer, enkäter och observationer i större utsträckning belastar enskilda individer. Respondenten valde dokumentstudier för att undvika att eventuella läsare kan koppla data till personer. Dokument som kan användas är t.ex. dagböcker, bloggar, patientjournaler eller vetenskapliga artiklar. Respondenten har valt att använda vetenskapliga artiklar i datainsamlingen. (Tjora 2012, s. 127; Danielson 2012, s. 334-335). Genom litteraturstudier kartlägger man existerande kunskap inom området och kan bygga upp en teoretisk referensram. Det är dock viktigt att alltid förhålla sig kritiskt till materialet och den egna användningen av det, eftersom litteratur är sekundärdata. (Björklund & Paulsson 2003, s. 69-70).

Antalet studier som väljs beror på hur mycket som kan hittas och vilka krav man ställer på de artiklar som ska tas med. Syftet med den systematiska litteraturstudien är att åstadkomma en syntes av tidigare genomförda empiriska studier. Man bör fokusera på aktuell forskning för att finna beslutsunderlag för klinisk verklighet. En systematisk litteraturstudie innefattar följande steg: motivera syfte, formulera frågor som är möjliga att besvara, planera litteraturstudien, bestämma sökord och sökstrategi, välja litteratur som motsvarar syftet i form av vetenskapliga artiklar eller rapporter, sammanställa, analysera, dra slutsatser och diskutera resultat. (Forsberg & Wengström 2003, s. 34-35).

En första sällning sker med hjälp av artiklarnas abstrakt. Artiklar som tagits fram i fulltext bedöms med avseende på urvalskriterierna och hur väl de kan användas för studiens syfte och frågeställningar. Om resultatredovisningen följer en tydlig struktur är den lättare att tillgodogöra sig för läsaren. Studiernas resultat går igenom flera gånger för att identifiera de centrala fynden i studiernas resultat. De valda artiklarna som resultaten baseras på presenteras i en översiktstabell. (Forsberg & Wengström 2003, s. 161-162; Danielson 2012, s. 335; Rosén 2012, s. 431, 436-437; Tjora 2012, s.128). Översiktstabellen över artiklarna återfinns som bilaga 4 i detta EA.

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

Om man i datainsamlingsfasen har valt att studera för forskningen relevanta vetenskapliga artiklar, lämpar sig kvalitativ innehållsanalys som analysmetod. Denna metod lämpar sig också väl, om man valt att göra datainsamling från andra typer av dokument. Datainnehållet kan vara stort och brett. (Danielson 2012, s. 334-335).

Kvalitativ innehållsanalys innebär att data systematiseras och klassificeras. Syftet är att beskriva specifika fenomen, ta fram fakta ur innehåll, belysa ett ämne, samt visa på likheter eller variationer och mångfald. Genom kondensering komprimerar man texten i materialet, men bevarar kärnan. Olika meningssammanhang markeras med koder under arbetsprocessen, vilket inte syns i resultatet. En kategori innehåller en samling av koder med liknande innehåll, som skiljer sig från övrig data. Man kan skapa större kategorier med underkategorier eller sammanslå flera kategorier till större kategorier. Man avbryter inte analysen med att bara beskriva kategorierna, utan man går vidare till tolkning av dessa. Textens manifesta innehåll är i fokus i det första skedet av innehållsanalysen, d.v.s. man beskriver innehållet. Det latenta innehållet kan fångas genom en djupare tolkning av textens innebörd. Analysformerna kan alltså vara enbart beskrivande eller s.k. tolkande innehållsanalys. Återkommande teman och mönster stiger fram ur forskningsmaterialet som en röd tråd som sammanbinder kategorierna. (Danielson 2012, s. 333, 336, 342; Tjora 2012, s. 141-147). Den typ av studie som respondenten gjort är mer beskrivande. Den innehåller i huvudsak manifest analys och inte tolkande innehållsanalys p.g.a. att ämnet inte rör sig på så djupa abstraktionsnivåer.

5.4 Undersökningens praktiska genomförande

De vetenskapliga artiklarna, som utvaldes enligt beskrivningen i 5.1, lästes igenom med fokus på innehåll och resultat. Alla artiklar utom en var på engelska och de delar som motsvarade syfte och frågeställningar översattes till svenska. Artiklarna sammanställdes i en översiktstabell, som finns i detta EA som bilaga 4. Där framkommer författare, utgivningsår, titel, syfte, metod och resultat. Materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, som resulterade i kategorier av det undersökta ämnet i kapitel 6. Artiklarna hade tillsammans ett brett och varierat innehåll.

Artiklarna berörde i huvudsak tre teman, som utgör tre kategorier i resultatdelen: Tidiga förändringar i hjärnan vid DS, Beteendeförändringar vid DS och demens och Vård av personer med DS och demens. Dessa tre kategorier innehåller svar på de tre frågeställningarna i EA

Respondenten listade alla typer av symtom på demens som nämndes i artiklarna och beteendeförändringar separerades från tidiga kognitiva förändringar. I flera artiklar framkom liknande resultat. Data som kunde relateras till vård sorterades till en egen grupp. Efter att materialet kondenserats och kodats grupperades det i underkategorier enligt innehåll. Därefter bearbetades den skrivna texten så att liknande innehåll sammanfördes.

6 Resultatredovisning

I detta kapitel redovisas innehållet i de vetenskapliga artiklarna som har utvalts. På basen av artiklarnas innehåll och den kvalitativa innehållsanalysen grupperas resultatredovisningen i tre huvudkategorier, som i sin tur innehåller underkategorier enligt tabellen nedan.

Tabell 1. Resultatredovisning grupperad i 3 huvudkategorier och 9 underkategorier

<u>6.1 Tidiga förändringar i hjärnan vid DS</u>	<u>6.2 Beteendeförändringar vid DS och demens</u>	<u>6.3 Vård av personer med DS och demens</u>
6.1.1 Nedsatt kognitiv förmåga	6.2.1 Aktivt beteendeförlust av beteende	6.3.1 Kunskap hos personalen
6.1.2 Nedsatt executiv förmåga	6.2.2 Social förmåga och adaptivt beteende	6.3.2 Information till anhöriga
		6.3.3 Emotionellt stöd
		6.3.4 Ökat vårdbehov
		6.3.5 Ändamålsenlig placering

6.1 Tidiga förändringar i hjärnan vid DS

Även personer med DS, som ännu inte har demens, uppvisar enligt studier åldersrelaterade förändringar i hjärnan, som kommer till uttryck på olika sätt. Denna kategori har två underkategorier, som delvis belyser detta.

Med pre-klinisk AS hos personer med DS avses ett stadium när kriterierna inte ännu helt uppfylls för AS, men särdragen som uppvisas innebär en ökad risk för insjuknande i AS. Det behövs mer forskning om varför AS hos personer med DS kommer till uttryck på ett annat sätt än hos normalbefolkningen. (Ball, Holland, Treppner, Watson & Huppert 2008).

I en italiensk studie undersökte man 67 personer med DS utan tecken på demens i åldrarna 11-66 år. Äldre personer med DS hade sämre korttidsminne, frontallobsfunktioner (förmåga att planera, fatta beslut, göra val, handla målinriktat), visuospatial förmåga (att med synens hjälp orientera sig i omgivningen, t.ex. avståndsbedömning), samt förlust av adaptivt beteende (självhjälpsfärdigheter, kommunikation, sociala färdigheter och arbete). Den nedsatta visuospatiala förmågan kan stödas genom att man upprepar användningen av konkreta och bekanta saker. Vårdgivare borde i större utsträckning uppmärksamma social isolering, förlust av intresse, trötthet vid utförande av dagliga göromål, tröghet och lathet, försämring i självhjälpfärdigheter och att förstå sociala regler i det dagliga livet. Sådana uttryck konstaterade man redan vid 30 års ålder. (Ghezzi, m.fl. 2014).

Man konstaterade relativt stora avvikelser i beteende mellan personerna, vilket delvis berodde på studiens ringa storlek, men variationerna överensstämmer med verkligheten bland personer med DS. Försämring av språkförmågan, speciellt verbal förståelse, att benämna föremål och kortsiktigt verbalt minne, var framträdande bland resultaten i studien. Visuellt uppfattningsförmåga var också nedsatt bland äldre, utan samband med synförmåga. De flesta neuropsykologiska funktioner och beteendemässiga färdigheter som testades i studien var på en lägre nivå hos äldre personer och försämringen inträdde tidigt, t.o.m. 20-30 år innan demens inträder. (Ghezzi, m.fl. 2014).

6.1.1 Nedsatt kognitiv förmåga

I en studie i Storbritannien undersökte man förändringar av exekutiva funktioner och beteende hos vuxna personer med DS. De hade inte diagnostiserats med demens, men personerna i den första gruppen hade symtom på tidig kognitiv försämring. Personerna i den andra gruppen uppvisade ingen kognitiv försämring. Resultaten visade att personerna med kognitiv försämring hade både nedsatt exekutiv förmåga och ökad förekomst av beteendeförändringar under en period på 16 månader. I den andra gruppen fanns inget dylikt mönster. Vårdare för personer i den första gruppen rapporterade mer påverkan av beteendeförändringarna på både personerna själva och på vårdarna. Personerna i den första gruppen konstaterades dock inte vara drabbade av nedsatt minne, och nedgång i adaptivt beteende påvisades inte i någon av grupperna. (Adams & Oliver 2010).

En longitudinell studie i Storbritannien följde upp 30 personer med DS vid flera tillfällen under deras liv, från nyfödda till 45 år. Vid 45 års ålder hade två personer demens och sex personer uppvisade tecken på demens. Alla som uppvisade kognitiv försämring var kvinnor. En av de som hade konstaterad demens hade försämrat IQ redan vid 21 år, vilket inte var något problem då, men hennes mor märkte vissa förändringar i beteende och personlighet. Hennes IQ försämrades ytterligare under de påföljande 20 åren. Som ung var hon en av de som var mest kapabel. En annan person, som fick demens, uppvisade ingen försämring i IQ före vid 40 år. Fem av åtta med kognitiv försämring hade tillhört de sju mest duktiga personerna, vilket var oväntat i jämförelse med andra studier, som visat på större försämring hos personer med mindre förmåga från början. En förklaring kan vara att mer komplexa förmågor förloras lättare än förmågor av enklare karaktär. Varierande resultat kan bero på att antalet deltagare är för litet för att ge en riktig bild av eventuella samband. (Carr 2012).

6.1.2 Nedsatt exekutiv förmåga

Under de pre-kliniska stadierna av AS hos personer med DS försämras de styrande frontallobsfunktionerna i hjärnan, vilket ger kognitiva försämringar, som påverkar exekutiv funktion hos personer i 40-årsåldern. Arbetsminne, förmågan att tänka ut, planera, lösa problem och genomföra i handling påverkas. Det blir svårt att fatta beslut på basen av konsekvenser, att förstå instruktioner och utföra aktiviteter stegvis, t.ex. att klä på sig rätt eller att förbereda en enkel måltid. Personen blir oflexibel och kan inte ta till sig nya

aktiviteter. Personerna upplevs av sina vårdare som envisa och ovilliga att samarbeta. Den senaste tidens forskning tyder på att förändringar i beteende och personlighet, samt executiv dysfunktion, är mer typiska symtom på AS i ett pre-kliniskt stadium hos personer med DS än försämring av episodiskt minne. Personer med DS som uppvisar dylika förändringar, som mer liknar frontallobsdemens, utvecklar med större sannolikhet AS inom en femårsperiod än personer utan dessa förändringar. De som har minnesstörningar verkar dock inte ha lika stor risk för att få AS, vilket ju är fallet hos normalbefolkningen. (Ball, m.fl. 2008; Ghezzi, m.fl. 2014).

Resultaten av flera studier lutar mot en hypotes om nedsatt reservkapacitet i frontalloberna hos personer med DS. Det medför att AS hos personer med DS ser annorlunda ut i ett tidigt skede. Personer med kognitiv försämring, som har nedsatt exekutiv förmåga, är påverkade av underliggande neuropatologiska förändringar, som har likheter med förändringar som förekommer vid AS. Även andra förklaringar bör tas i beaktande. (Ball, m.fl. 2008, 2010; Adams & Oliver 2010). Dessutom kan utvecklingsstörningens svårighetsgrad påverka. Ball, m.fl. (2008) visade att de med gravare störning hade sämre prestationer i exekutiv funktion och personer med grav störning förekom oftare i rapporter om förändringar i personlighet och beteende.

Ball m.fl. (2008) hänvisar till enkla riktlinjer som begränsar effekterna av exekutiv funktion i det dagliga livet och som förbättrar livskvaliteten för personer med DS i tidigt stadium av demens. Man gör situationen hanterbar genom att bevara rutiner och struktur för dagliga aktiviteter. Man stöder personens förmåga att delta i normala aktiviteter genom att anpassa och förenkla aktiviteterna enligt personens kognitiva förmåga. Tydliga och korta instruktioner har större förutsättningar att uppfattas. Det poängteras att exekutiv förmåga bör beaktas i diagnostiseringsprocessen för denna grupp, vilket kan göras med olika test. Bedömningen av förmågan blir mer trovärdig om den görs individuellt och regelbundet, så att man jämför förändring hos personen, än att man jämför mot testnormer.

6.2 Beteendeförändringar hos personer med DS och demens

Denna kategori är indelad i två underkategorier, som beskriver de beteendeförändringar hos personer med DS och demens som framkommer i artiklarna. Resultaten kan relateras till de tre frågeställningarna i detta EA. Medvetenheten hos personalen om tidiga symtom torde medföra att fler personer kan få tidig diagnos och ändamålsenlig vårdplan.

Under ca 30 års tid har man känt till kopplingen mellan AS och DS. Prasher och Filer (1995) från England nämner i sin studie att störningar i beteende ännu inte varit i focus för studier för denna grupp. De ansåg att det vore viktigt att belysa denna aspekt bl.a. för att öka förståelsen för den stress dessa personers vårdare upplever, eftersom vårdare kan behöva utökat stöd p.g.a. beteendeförändringarna. Man hade mest koncentrerat sig på kognitiva förändringar i tidigare studier. De fann att följande beteenden förekom oftare i gruppen med demens: att fort bli trött, dåligt humör, svårigheter att kommunicera och förstå uppmaningar, svårt att gå utan stöd, svårt att klä sig och tvätta sig, svårt att hitta runt hemmet, sömnsvårigheter, vandringsbeteende och urininkontinens. I denna studie var ökningen av aggressivt beteende inte så betydande. 40 % hade kramper i AS gruppen, medan ingen hade det i kontrollgruppen.

En studie från Storbritannien visar att det kan räcka att observera förändringar beträffande minne, humör eller beteende hos personer med DS. Minnesförändringar yttrar sig som problem med korttidsminnet, att personen repeterar under en konversation eller behöver upprepade påminnelser och hjälp på traven. Humörsförändringar kan innebära sänkt stämningsläge, tillbakadragenhet eller humörsvängningar. Till beteendeförändringar hör svåra beteenden, nattvandrande, opassande beteende, aggression, inkontinens eller förlorade förmågor. Man följde upp om det har skett en negativ förändring under de senaste 12 månaderna. Efter datainsamling i 12 månader fick 39 av 159 personer demensdiagnos och man tyckte sig få stöd för teorin att speciellt beteendeförändringar är viktiga att observera. Denna enkla checklista leder inte till diagnos, men medvetandegör personal så att de kan se till att en person får komma till vidare undersökning vid behov. En ny utvärdering bör göras årligen, vilket är speciellt viktigt för personer med DS över 40 år. (Whitham, McBrian & Broom 2010).

Eftersom personer med DS redan har nedsatt kognitiv och språklig förmåga kan det vara svårt att upptäcka förändringar i beteendet. Dessutom påverkar andra faktorer som kan ge liknande symtom och förväxlas med demens, t.ex. nedsatt syn och hörsel, depression, biverkningar av psykofarmaka, metaboliska förändringar, epilepsi och hypothyreos. Eftersom de kognitiva marginalerna redan är små och förmågan att kompensera en nedsatt förmåga med en annan är begränsad, blir effekterna av symtomen mer markanta hos en person med DS. (Bygdnes & Gressnes 2011; Whitham, m.fl. 2010).

Beteendeförändringar är dock bara en aspekt av demens. För att få en diagnos krävs en diagnostisk process, som inkluderar medicinsk undersökning, neuropsykologiska test och intervjuer. Det behövs mer forskning om beteendeförändringar som symtom på demens hos personer med DS för kliniska syften. Mer forskning behövs för att identifiera relationen mellan kognitiva förändringar, beteendeförändringar och remiss för demensbedömning. När man förstår vad som förorsakar lidande för de drabbade individerna, och vad som ökar stressen hos vårdarna, underlättas planeringen av framtida serviceformer för denna grupp. (Adams, m.fl. 2008).

6.2.1 Aktivt beteende- förlust av beteende

I de engelskspråkiga artiklarna förekommer en del termer som är svåröversatta. I texten ingår förklaringar på vad artikelförfattarna menar med begreppen.

Prasher och Filer (1995) kom fram till att beteendeproblem som upplevdes svårast ur vårdarnas synvinkel var beteenden som tillkom när demensen framskred. Man nämner rastlöshet, kommunikationssvårigheter, urininkontinens och vandringsbeteende dagtid. Man upplevde inte lika mycket bekymmer p.g.a. svårigheter med samarbete, envishet, trötthet, nedsatt rörlighet, oförmåga att klä sig, tvätta sig och äta själv, sömnstörningar och nattvandring. Upplevelsen för vårdarna berodde på hur kraftig beteendeförändringen var och beteendets karaktär. De beteenden man kunde beskriva i studien återfanns också bland personer med demens inom normalbefolkningen. Man fann att förekomsten av demens var högre bland kvinnor än bland män.

”Behavioural excess”, beteendemässiga överskott, ingår tidigt i förloppet av nedsatt kognitiv förmåga hos personer med DS. Adams m.fl. (2008) har gjort en undersökning i Storbritannien, där man koncentrerade sig på att undersöka beteendeförändringarnas förekomst bland 46 personer med DS. Både den grupp som remitterats för demensbedömning (17 st.) och jämförelsegruppen (29 st.) uppvisade ungefär likande färdigheter beträffande kommunikation och ADL-färdigheter. Man kunde dock urskilja två andra faktorer som påverkade att den ena gruppen remitterats för en demensbedömning. En faktor bestod av de beteendeförändringar som dessa personer uppvisade. Den andra faktorn bestod av vilken inverkan dessa beteendeförändringar hade på personalen som vårdade personerna.

”Behavioural excess” tenderade att ha mer inverkan på vårdarna än på personerna själva, vilket resulterade i att nivån på vården och vådarrangemangen påverkades. Dessa beteenden var av aktiv karaktär och de yttrade sig som rastlöshet, dag- och nattvandrande, sömnsvårigheter, ropande, aggression och problem relaterade till toalettvanor. ”Behavioural deficits”, beteendemässiga underskott, d.v.s. när personen har förlorat någon förmåga, hade inte samma påverkan på personalen och verksamheten. Symtomen är att personen är desorienterad till tid, person eller plats, går vilse, är ointresserad och har minskad förmåga till självhjälp. Det sågs inte någon större skillnad på förekomsten av ”behavioural deficits” i de båda grupperna. (Adams, m.fl. 2008).

I två andra studier kom man fram till att båda typerna av beteende hade samband med kognitiv försämring och förekom hos personer med demens. Beteende av aktiv karaktär gör vårdarna mer uppmärksamma på behovet av en demensbedömning, i jämförelse med när något beteende har avtagit. Det är alltså viktigt att observera även förlust av förväntat beteende. Beteendeförändringarna påverkade individerna, men medförde också svårigheter för vårdarna. Fler studier behövs om hur uttrycken på beteendeförändringarna förändras när demensen framskrider och hur detta påverkar de drabbade och deras vård. (Adams & Oliver 2010; Oliver, Kalsy, McQuillan & Hall 2011).

En studie utförd i Storbritannien visade att ohämmat beteende, ”disinhibited behaviour”, rapporterades bland 95,7 % av deltagarna i studien, medan apati rapporterades bland 57,4 %. Executiv dysfunktion rapporterades bland 36,2 %. Deltagarna var i åldrarna 36- 72 år och hade inte fått någon AS diagnos. Rapporter om ohämmat beteende gjordes oftare än rapporter om andra beteendeförändringar och minnesproblem. Beteendeförändringarna påverkar det dagliga livet och ger sämre livskvalitet för de drabbade, men påverkar också vårdarna. I nämnda studie hade användning av antidepressiv medicinering positiv effekt på arbetsminne. Det behövs mer forskning angående detta för att man ska kunna utveckla behandlingsmetoder som är inriktade på orsakerna till sjukdomsutvecklingen. (Ball, Holland, Treppner, Watson & Huppert 2010).

Dessa fynd talar för att symtomen av prekliniska symtom på AS hos personer med DS beror på att frontalloberna i hjärnan är underutvecklade hos dem. Störningar i frontal-subcortical kretsarna i hjärnan ger beteendestörningar som förorsakar följande symtom: försämring av uthållighet, minskad förmåga att förstå, minskad mental flexibilitet, socialt opassande

beteende, ohämmat beteende, emotionell labilitet, irritabilitet, brist på empati, apati, tröghet, emotionell avtrubning, minskad verbal funktion och inkontinens. (Ball, m.fl. 2010).

6.2.2 Social förmåga och adaptivt beteende

Minskad social förmåga ingår tidigt i förloppet av nedsatt kognitiv förmåga hos personer med DS. I studien av Adams m.fl. (2008) var nedsatt social förmåga och minskad förmåga att klara sig, ”coping skills”, mer representerade yttringar hos den grupp som fått remiss till demensundersökning. Den sociala förmågan anger personernas förmåga att komma överens med andra och deras utbyte av lek och fritidssysselsättningar.

Nedsatt social förmåga noteras för att förmågan är så uppenbar i dagliga interaktioner. Hos yngre personer med DS betraktas den sociala förmågan som en av deras främsta styrkor. Förändringar i denna förmåga blir därför mer uppenbara för vårdarna än när det gäller t.ex. förändringar i den språkliga förmågan, som sedan tidigare ofta är ett svagare område hos personerna. Förekomsten av nedsatt social förmåga styrker teorin om tidig ”frontal typ demens”. (Adams, m.fl. 2008).

Adaptivt beteende innebär en persons förutsättning att leva upp till de krav och förväntningar som ställs av omgivningen, när det gäller självhjälpsfärdigheter, kommunikation, sociala färdigheter och arbete. Ändring i adaptivt beteende kan vara ett tidigt tecken på AS hos personer med DS. I en norsk undersökning av adaptivt beteende ingick 87 personer med utvecklingsstörning, varav 17 hade DS. Man ville undersöka om det var skillnad i ålder mellan män och kvinnor när förändringar i adaptivt beteende börjar och om graden av utvecklingsstörning påverkar när förändringar inträder. (Bygdnes & Gressnes 2011).

Man använde sig av screeninginstrumentet ABDQ. ”The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire” är ett exempel på instrument speciellt utarbetat för att upptäcka AS hos personer med Down syndrom. Instrumentet innehåller 15 områden och visar hur personer med utvecklingsstörning bemästrar vardagslivets krav. Frågorna gäller följande områden: påklädning, finmotorik, att göra inköp, att föra samtal, tidsmedvetenhet, att hjälpa till vid måltider, duka bord, utföra enkla arbeten, utföra enkla uppgifter, initiativ till aktiviteter, uthållighet, att ta hand om tillhörigheter, samarbete, gruppaktiviteter och självständig aktivitet. ABDQ systemet kan vara till hjälp för personer i klientens närhet för att avgöra om

en försämring i tillståndet håller på att ske. Ofta är det så att klienten själv inte kan uttrycka sin upplevelse av förändringar i hälsotillståndet. Resultatet av kartläggningen med detta instrument visar inte på en AS diagnos, men instrumentet har god förmåga att visa om det är stor risk att klienten insjuknat i AS och därför bör genomgå vidare undersökningar. (Bygdnes & Gressnes 2011).

Personer med utvecklingsstörning har mindre kognitiv reserv än normalbefolkningen och blir mer funktionshämmande, när de drabbas av ytterligare kognitiv svikt till följd av t.ex. AS. Därför kan symtom på AS märkas i ett tidigt skede i.o.m. att de inte kan kompensera förlusten av en förmåga. Förändringar i adaptivt beteende kan utgöra de mest synliga tecknen på eventuell sjukdom. Undersökningen visade ett samband mellan nedgång i adaptiva förmågor och ålder, som ju är den viktigaste faktorn för utveckling av AS. Personer med DS var yngre än personer med annan utvecklingsstörning när svikt i adaptiva färdigheter visade sig och nedgången var också mer markant under ett års tid. Det verkar som att sjukdomsförloppet går snabbare för dem, eftersom nedgången i adaptiva färdigheter var snabbare för dem än hos den andra gruppen. Grad av utvecklingshämning verkade inte ha någon betydelse för nedgång i adaptivt beteende. Det kan dock vara svårt att upptäcka en försämring hos personer som redan tidigare har ett stort hjälpbehov. (Bygdnes & Gressnes 2011).

Carr (2012) visade i sin studie att självhjälpsfärdigheterna var på högst nivå vid 30 års ålder för att sedan börja sjunka. De som hade konstaterad eller misstänkt demens hade gravare försämring i självhjälpsfärdigheterna.

6.3 Vård av personer med DS och demens

Denna kategori har fem underkategorier och belyser viktiga aspekter att ta i beaktande när det gäller vården av personer med DS och demens.

6.3.1 Kunskap hos personalen

Trots att forskare och specialister känner till sambandet mellan DS och AS, så är det inte alltid den kunskapen finns hos familjerna eller vårdarna, där personerna finns. Den personal som dagligen kommer i kontakt med personerna på boendeenheter och inom daglig

verksamhet, är mycket viktiga för att begynnande demensutveckling ska upptäckas i ett tidigt skede. De känner till personernas sjukdomshistoria, personlighetsdrag och annan relevant information. Deras reaktion på förändringar i t.ex. beteende kan leda till vidare undersökningar. En tidig diagnos möjliggör bromsmedicinering och vårdplanering för framtiden, vilket kan medföra ökad livskvalitet för de personer som drabbats av en demenssjukdom. En försenad diagnos gör att viktiga beslut blir baserade på en krissituation. Därför borde en hälsoscreening för åldersrelaterade tillstånd göras på alla i denna patientgrupp tillräckligt tidigt. I Storbritannien är det accepterat att göra screening för demens på personer med DS redan i 30-årsåldern. Det finns mycket understöd i vetenskaplig forskning för att man bör göra årlig utvärdering av personer med DS över 40 år. (Adams & Oliver 2010; Ball, m.fl. 2010; Mc Laughlin & Jones 2010; Whitham, m.fl. 2010; Bygdnes & Gressnes 2011; Oliver, m.fl. 2011; Carling-Jenkins, Torr, Iacono & Bigby 2012; Ghezzo, m.fl. 2014).

Ghezzo, m.fl. (2010) förespråkar att medicinsk behandling och eventuell rehabilitering påbörjas från 40 års ålder när adaptiva och kognitiva förmågor ännu är bevarade. Terapin är knappast effektiv när förmågorna redan är försämrade.

Familjer, i en studie i Australien, som hade vuxna anhöriga med DS och AS upplevde stress och förvirring vid kontakt med serviceproducenter, eftersom dessa hade bristfällig beredskap att möta familjernas och patienternas behov. Fokus låg mer på att stödja den bestående funktionsnedsättningen i.o.m. DS än på den nya diagnosen AS. Detta ledde till felriktad service i den nya situationen med AS. De tre personer med DS och AS, som deltog i studien, hade levt hela eller en stor del av sina liv i sin familj. Två flyttade till boendeenheter med vanlig åldringsvård med personal dygnet runt, när de anhöriga inte kunde hantera situationen längre. Ingen verkade förstå att beteendeproblematiken berodde på AS. Symtomen och det ökade vårdbehovet överskuggades av att personen hade DS och beteendestörningarna kopplades till detta. Personalen förlorade tålamodet med personen. Men när personalen på enheten, samt anhöriga, fick hjälp från andra professionella aktörer att förstå personernas problematik utgående från AS, blev situationen bättre på boendeenheterna för de personer som flyttat dit. En familj fick inte hjälp från åldringsvården p.g.a. patientens låga ålder och handikapp. Det behövs kunskap på alla servicenivåer för att personer med utvecklingsstörning ska få en ändamålsenlig åldringsvård och för att familjerna ska få det stöd de behöver. Det är av stor vikt för framtida planering att man förstår vilka krav det ställs på vården för den här patientgruppen. (Carling-Jenkins, m.fl. 2012).

Personalen borde även ha kunskaper om vårdbehoven under de olika stadierna av AS. Det behövs övervakning av personer med medelsvår AS och palliativ vård i slutskedet. Kunskapen bör finnas framförallt hos de personer som planerar olika enheters verksamhet, samt hos de som deltar i vårdplaneringen för individerna. (McCarron, Gill, McCallion & Begley 2005b).

I en studie i Storbritannien tyckte personal att deras erfarenhet, samt utbildning om demensvård hjälpte dem i vårdarbetet, men att det kunde vara svårt att veta vad som var relaterat till den fysiska hälsan och vad som kunde relateras till demenssjukdomen. De hade erfarenhet av hur snabbt förloppet kunde vara för en drabbad. En del personal hade även fått utbildning om schemaläggning av aktiviteter, anpassningar i hemmet, råd om diet, riskbedömning och säkerhet. (Atkins-Furniss, Loverseed, Dodd & Lippold 2011).

6.3.2 Information till anhöriga

En anhängigvårdare behöver olika typer av kunskap under demensens olika skeden. Personal inom social- och hälsovården borde informera vårdarna av personer med DS om risken för AS hos denna patientgrupp. De borde känna till vilka tecken de ska vara observanta på, samt hur sjukdomen framskrider och vart man vänder sig för att få hjälp. Mer information i ett tidigt skede ökar förståelsen för förändringarna och minskar stressen innan diagnosen. Att sedan få en diagnos är en lättnad, men ger upphov till nya frågor och till oro över fortsatt vård och livslängd. (Atkins-Furniss, m.fl. 2011; McLaughlin & Jones 2010).

Atkins-Furniss m.fl. (2011) visar i sin studie att anhöriga upplevde att de inte visste tillräckligt om demens och hur sjukdomens framskridande skulle påverka den drabbade med tiden. Ovissheten oroade dem. Önskemål fanns om en informativ broschyr, att få information och samtala med någon professionell person, en informativ stödgrupp för anhängigvårdare med professionell ledare, råd om schemaläggning av aktiviteter, kommunikations- och beteende strategier. En del tyckte dock att det var bättre att inte behöva oro sig på förhand.

I en studie gjord i Wales kunde man konstatera att ingen av de 6 intervjuade kände till sambandet mellan DS och AS från början. En anhörig beskriver att allt blev förändrat i.o.m. att personen inte kunde gå på toaletten, inte hålla bestick och äta, inte prata. En annan anhörig beskriver att en ordningsam och barnkär persons rum blev rörigt och han blev ovänlig mot

barn. En person som brukar vara skärpt och minnas födelsedagar hade inte samma skärpa längre. I det skedet hade de behövt kunskap om förändringarnas möjliga orsak. AS ökar den drabbades beroende sina vårdare, eftersom praktiska förmågor och färdigheter förloras. Den drabbade har oftast nedsatt förmåga att själv uttrycka sina behov, vilket ställer krav på vårdarnas kunskap och uppmärksamhet. (McLaughlin & Jones 2010).

6.3.3 Emotionellt stöd

Anhörigvårdarna upplevde att det gav emotionellt stöd, men även praktisk hjälp, att ha kontakt med andra som var i samma situation. En del var beroende av stödjande telefonsamtal med personal från social- och hälsovård och telefonnummer till dessa professionella upplevdes som en stor resurs. Relationerna förändrades när vårdbehovet blev större och anhörigvårdarnas sociala liv förändrades. (McLaughlin & Jones 2010).

De som vårdade en drabbad person blev emotionellt påverkade och upplevde sorg och frustration p.g.a. verbala aggressioner och samarbetsvårigheter från den de vårdade och för att de måste vakna flera gånger per natt. Även personal vittnade om upprörda känslor, eftersom de kände de drabbade personerna väl. Anhörigvårdare uppvisade stort engagemang i sitt åtagande och ville klara vården hemma så länge det var möjligt. De hade en attityd att ”ta det som de kommer” och inte planera så mycket. De tyckte det kunde vara förvirrande med så många olika professionella inblandade. Personal, som vårdade personer med DS och demens, anpassade sig till behoven och arbetade extra ibland med mer personal. De upplevde att de hade fått bra stöd, men var osäkra på när de skulle begära mer hjälp. Anhöriga ville bli inkluderade i vården, fast personen inte bodde hemma längre. De ansåg att det borde värderas som unik kunskap att de känner personen sedan länge tillbaka. (Atkins-Furniss, m.fl. 2011).

6.3.4 Ökat vårdbehov

En undersökning utförd i Irland undersökte förekomsten av övriga sjukdomar hos personer med AS respektive hos personer som inte hade AS. Samtliga hade DS. I gruppen med AS konstaterades högre komorbiditet (förekomst av övriga sjukdomar förutom den primära

diagnosen). Depression förekom hos 48 % vid medelsvår AS och 18 % i slutstadiet av AS. Epilepsi förekom hos 84 % i slutstadiet av AS och hos 39,4 % vid medelsvår AS, jämfört med 11,4 % i den andra gruppen. Lungsjukdomar förekom hos 55,5 % i AS-gruppen och hos 11,4 % i gruppen som inte hade AS. Personer i slutstadiet var oftare drabbade av lungsjukdomar. Av de personer som var i slutstadiet var 88 % totalt immobila, medan 12 % var i behov av assistans för att röra sig. Bland personer med medelsvår AS kunde 58 % röra sig utan assistans och 3 % var totalt immobila. I studien sondmatades 36 % i slutstadiet. (McCarron, Gill, McCallion & Begley 2005a).

Dessa data ökar förståelsen för behovet av ökade personalresurser på en boendeenhet, där personer med DS och AS finns. Dessutom ställs krav på personalens kompetens. Speciellt i slutstadiet ökar behoven av medicinsk vård, men även grundvården blir mer krävande, när personernas funktionsförmåga försämras gradvis. Slutligen är hjälpbehovet totalt i alla situationer. Etiska spörsmål kommer upp, när beslut ska tas om medicinska åtgärder om vård i livets slutskede. Detta gäller t.ex. sondmatningen i undersökningen. Osäkerhet kan uppstå i frågor som gäller palliativ vård och att förlänga liv. Det är ofta vårdarna och kvarvarande familj som ställs inför dessa frågor, eftersom personen själv inte är förmögen att delta i diskussionen. Här skulle det behövas goda riktlinjer. (McCarron, m.fl. 2005a).

Man undersökte i en annan studie hur mycket tid vården tog för personer med DS och AS, respektive för personer utan AS. Man konstaterade att vården började ta mer tid efter insjuknande i AS. Vården av personer med medelsvår AS och personer i slutskedet av sjukdomen var mer tidskrävande. Om det fanns tilläggssjukdomar ökade också tidsåtgången. Man delade in vården i åtta områden: 1) På- och avklädning, 2) dush/ bad, 3) omsorg om utseende, 4) toalettbestyr, 5) ätande och drickande, 6) hushållsgöromål, 7) vårdaktiviteter, och 8) övervakning och att tackla olika beteenden. Man kartlade också förekomsten av tilläggssjukdomar hos personerna. Tidsåtgången var ungefär motsvarande både för gruppen med medelsvår AS och för personer i slutskedet av AS, men behovens karaktär var olika. (McCarron, m.fl. 2005b).

Personer med medelsvår AS krävde mer tid vid vårdsituationer relaterade till ätande och drickande, samt vid situationer där det förekom beteendeproblem. Personer i slutskedet av AS behövde mer vård p.g.a. toalettbestyr och inkontinens, samt mer vårdåtgärder relaterade till hälsoproblem. Bland personer utan AS konstaterades att det gick åt ungefär dubbelt mer tid i vården av personer med grav utvecklingsstörning i jämförelse med de som hade måttlig

utvecklingsstörning, medan man hos personer med AS inte kunde visa på någon betydlig skillnad mellan vårdbehoven i relation till utvecklingsnivåerna. Då hade vårdbehovet jämnat ut sig. (McCarron, m.fl. 2005b).

Matsituationerna innehöll moment av att övervaka så att personen inte satte i halsen eller aspirerade, samt att uppmuntra och assistera. Ibland vet inte en person med AS vad man ska göra med maten. Beteendeproblemen fordrade övervakning, så att personerna inte gick vilse, skadade sig själva eller störde sina rumskamrater genom att vara högljudda, fysiskt eller verbalt aggressiva. Personer i slutskedet behövde hjälp av två personal för att klara av vården kring inkontinensproblematiken, eftersom de ofta var immobiliserade. Ökad förekomst av respiratoriska besvär och epilepsi förorsakade större vårdbehov. (McCarron, m.fl. 2005b).

Den tid som åtgick till vården inom de åtta vårdområdena räknades i tid. För en person med måttlig utvecklingsstörning utan AS steg tidsåtgången från 1,93 h till 7,91 h för personer med AS, d.v.s. en fyrfaldig ökning av tidsåtgången. Motsvarande siffror för personer med grav utvecklingsstörning var 4,15 h respektive 8,79 h, d.v.s. en fördubbling av använd tid för vården av personer med AS. Personer med måttlig utvecklingsstörning, som hade klarat en stor del av ADL-funktionerna självständigt, behövde efter insjuknande i AS betydligt mer hjälp än tidigare. Detta ställer krav på kompetens och ökade personalresurser på boendeenheter där dessa personer bor, eftersom resurserna är anpassade till personer som behöver minimalt med hjälp. Alternativet är att personen flyttar. (McCarron, m.fl. 2005b).

6.3.5 Ändamålsenlig placering

Anhöriga i en av undersökningarna oroade sig för framtiden och huruvida personen skulle få bo kvar på samma boendeenhet när tillståndet försämrades i.o.m. nedsatt rörelseförmåga, beteendeproblem eller behov av sjukvård. Även personal medvetandegjorde frågeställningar om fortsatt boende. De hade åsikter om den fysiska miljön, resurser och utbildning för att kunna möta de förändrade behoven i boendeenheten. Ingen kan i ett enskilt fall förutse hur demensförloppet kommer att se ut och det förorsakar osäkerhet för anhöriga, personal och serviceproducenter. (Atkins-Furniss, m.fl. 2011).

En studie utförd i USA visade att äldre personer med DS oftare än personer med andra utvecklingsstörningar måste omplaceras till vårdhem för vård i livets slutskede. Livslängden

för gruppen med DS var 61,4 och för den andra gruppen 73,2 år. Antalet omplaceringar för gruppen med DS var betydligt större både under en 5-årsperiod och under en 10-årsperiod. Förekomsten av demens var högre i gruppen med DS och placering på vårdhem mer förekommande i denna grupp. (Patti, Amble & Flory 2010).

Många gruppboenden kan inte erbjuda den vårdnivå som krävs vid nedsatt funktionsförmåga, som ofta förekommer hos äldre personer med DS och demens. Därför söker man alternativ placering för individer med demens, som har ett utökat hjälpbehov. Möjligheten att erbjuda alternativa placeringar varierar områdesvis. (Patti, m.fl. 2010). McCarron, m.fl. (2005b) säger att det är brist på goda vårdmodeller för personer med utvecklingsstörning och demens, eftersom det är först på senare tid som de uppnår högre ålder och drabbas av demens. Man borde ta modell av demensvården för personer i den övriga befolkningen, utan att ge avkall på den goda personcentrerade vård med hög livskvalitet, som man har byggt upp för personer med utvecklingsstörning.

I kombination med åldersrelaterade medicinska svagheter kan olika förändringar bidra till en stressande period i den äldre personens liv, som förorsakar nedgång i funktionsförmågan. Äldre personer med DS upplever ofta många omvälvande livshändelser i form av förluster, separationer och flyttning från en enhet till en annan. Att byta rum eller att byta rumskamrat kan också ha betydelse. Effekten av förändringen beror på om den är positiv eller negativ. Dessa faktorer kan bidra till eller förvärra nedgången och kan resultera i en eller flera omplaceringar. Andra faktorer som kan förorsaka nedgång i funktionsförmågan hos personer med DS är sent debuterande kramper, pneumoni, frakturer och andra medicinska problem. (Patti, m.fl. 2010).

De personer med DS som inte behövde omplaceras hade inte funktionsnedsättningar som krävde det, vilket gällde 31 % under en period på 5 år och 21 % under 10 år. Alla äldre personer med DS får inte demens. I gruppen som inte hade DS hade betydligt färre demens och av dem behövde inte 58 % omplaceras på 5 år och 48 % på 10 år. Man bör överväga för- och nackdelar innan man beslutar om en eventuell förflyttning. Det optimala vore om personerna kunde få åldras där de bor, ”age-in-place”, och på så sätt minimeras förändringar i personens liv. I stället kunde man anpassa servicen genom att göra boendet tryggt för en person med demens, med personal som är bekant sedan tidigare. Alternativet är förflyttning till en specialiserad enhet för personer med liknande behov, när demenssjukdomen har framskridit. (Patti, m.fl. 2010).

7. Tolkning

I detta kapitel kommer resultaten att analyseras och tolkas mot den teoretiska utgångspunkten om personcentrerad omvårdnad enligt VIPS som finns beskriven i kapitel 4. Dessutom dras paralleller till den teoretiska bakgrunden om demens och DS i kapitel 3. De tre huvudkategorierna behandlas var för sig. Underkategorierna kommer att finnas med inne i texten för att göra tolkningen och läsningen smidigare. De lyfts fram med **fet stil**. Kopplingar till den teoretiska utgångspunkten, personcentrerad omvårdnad enligt VIPS, markeras med *kursiv stil*.

7.1 Tidiga förändringar i hjärnan hos personer med DS

I resultatet kom det fram att även personer som inte har någon demensdiagnos tidigt uppvisade tecken på något som kan vara ett prekliniskt stadium till AS. Vårdgivare borde vara uppmärksamma på när personer med DS uppvisar social isolering, förlust av intresse och trötthet vid utförande av dagliga göromål, som kan uppfattas som tröghet och lathet, försämring av självhjälpsfärdigheter och att förstå sociala regler. Symtomen kan vara tecken på en begynnande demensutveckling enligt Ghezzo m.fl (2014). **Nedsatt kognitiv förmåga** har samband med **nedsatt executiv förmåga** och med såväl **aktivt beteende** som med **förlust av beteende** hos personer med DS som inte ännu konstaterats ha demens. Dessa symtom bör därför leda till att man gör en bedömning om eventuell demensutveckling. (Adams & Oliver 2010).

En person med **nedsatt executiv förmåga** saknar förmåga att planera och utföra sysslor med flera moment i rätt ordning. Resultaten i flera studier visar att dylika symtom förekommer redan i ett prekliniskt stadium av demens hos personer med DS. Det är att föredra att upptäcka en eventuell demensutveckling i ett tidigt stadium, eftersom man då på ett bättre sätt kan hjälpa personen med behandling och adekvat vårdplanering innan de kognitiva och adaptiva förmågorna nedsätts ytterligare. De samtidiga uttrycken av **aktivt beteende och förlust av beteende** kan vara lättare att upptäcka än den **nedsatta kognitiva förmågan** och därför bör man uppmärksamma dylika förändringar. (Adams & Oliver 2010; Ball, m.fl. 2008; Ghezzo, m.fl. 2014).

I resultaten framkommer det i studien av Ball m.fl. (2008) att det är viktigt att bevara rutiner och struktur för dagliga aktiviteter för att minska effekterna av **nedsett executiv förmåga** hos drabbade personer. Vardagslivet fungerar bäst när saker är som de brukar vara, eftersom de inte kan ta till sig nya aktiviteter i.o.m. den mentala oflexibiliteten. Man bör stöda personens förmåga att delta i normala aktiviteter genom att anpassa och förenkla aktiviteterna enligt personens kognitiva förmåga och använda tydliga och korta instruktioner.

Som vårdare kan man utan denna kunskap bli irriterad på vårdtagaren. Man kanske upplever att personen är lat, när vardagssysslor inte utförs. I en dylik situation kan kunskap om demens kombineras med Personcentrerad omvårdnad enligt VIPS-modellen. (Edberg 2011; Edvardsson 2010). Som vårdare utgår man från personens *perspektiv* och inser att förmågan att förstå instruktioner och att utföra sysslor på samma sätt helt enkelt inte finns mer p.g.a. den degeneration som skett i hjärnan. Vårdaren försöker skapa ett gott *socialt klimat* med en så lugn och uppmuntrande stämning som möjligt för att undvika oro. Man försöker ta reda på var personen finns just nu i sin förmåga och inkluderar personen att medverka enligt sina förutsättningar i situationen med ett *individuellt förhållningssätt*.

Paralleller kan även dras till den teoretiska bakgrunden, där det framkommer att man bör vara medveten om att förändringar av det här slaget kan ha andra orsaker än demens. T.ex. depression kan också medföra symtom som tillbakadragande, passivitet, aggressiva utbrott och sömnlöshet (Aaltonen 2011; Malt, m.fl. 2013). En person med DS har sedan tidigare **nedsett kognitiv förmåga** och påverkas mer av olika påfrestande faktorer och kan inte alltid hantera konsekvenserna av olika händelser i livet, så som separationer, flytt eller en nära anhörigs död. **Beteendeförändringar** behöver alltså inte vara tecken på demens, utan kan vara en reaktion på olika händelser och oförmåga att hantera dessa. Att en person inte verkar förstå instruktioner eller hitta rätt i omgivningen kan ju också bero på problem med hörseln och synen. (Thinsen-Grönmark 2006; Malt, m.fl. 2013).

Ball m.fl. (2008, 2010), samt Adams och Oliver (2010), diskuterar en rådande hypotes. Den senaste tidens forskning tyder på att personer med DS i ett pre-kliniskt stadium av AS får symtom som mer liknar frontallobsdemens i.o.m. förekomsten av **nedsett executiv förmåga** och förändringar i **beteende** och personlighet. Personer med DS, som har **nedsett kognitiv** och **executiv förmåga**, samt **beteendeförändringar**, är påverkade av liknande

neuropatologiska förändringar som förekommer vid AS. Personer med DS har låg recervkapacitet i frontalloberna, som påverkas av de tidiga förändringarna i hjärnan.

I den teoretiska bakgrunden refereras Jansson och Almberg (2011) och Kilander m.fl. (2009). De beskriver de inledande symtomen på frontallobsdemens bl.a. enligt följande: initiativlöshet, personlighets- och **beteendeförändring**, hämningslöst och impulsivt handlande, **nedsatt executiv förmåga**, som yttrar sig som oförmåga att fatta beslut, ta initiativ till och genomföra en handling målinriktat, samt oförmåga att inse konsekvenserna av en aktivitet. Annerén, m.fl. (2002) beskriver att personer med DS har ökad risk att få AS i.o.m. att de har tre uppsättningar av kromosom 21. Där finns genen för proteinet APP, som har en viktig roll i den degeneration som sker i hjärnan vid AS. Det är således möjligt att AS hos personer med DS i ett tidigt stadium mer liknar frontallobsdemens, i.o.m. att frontalloberna har sänkt reservkapacitet hos personer med DS.

7.2 Beteendeförändringar hos personer med DS och demens

I den teoretiska bakgrunden framkom det att hos normalbefolkningen påverkas korttidsminne, språkförmåga och orienteringsförmåga under det första stadiet av AS och beteendeförändringar utvecklas under det andra stadiet (Jansson & Almberg, 2011). Hos personer med DS kommer beteendeförändringarna ofta tidigt, medan minnet bevaras längre (Malt, m.fl. 2013).

En av frågeställningarna handlar om vilken betydelse beteendeförändringar har för personer med DS och demens. I resultaten framkommer att olika beteendeförändringar kommer med i sjukdomsbilden redan i ett pre-kliniskt stadium av AS hos personer med DS. Både **aktivt beteende** och **förlust av beteende** förekom hos personer som antogs befinna sig i ett prekliniskt stadium av AS. Båda typerna av beteendeförändringar förekom också hos personer med DS och demens. **Aktivt beteende** påverkade personalen mer och gjorde att de reagerade med att ombesörja att personerna blev undersökta. Här nämns ohämmat beteende, socialt opassande beteende, emotionell labilitet, irritabilitet, rastlöshet, försämrad uthållighet, dag- och nattvandrande, sömnsvårigheter, aggression och problem med toalettvanorna. **Förlust av beteende** hade inte samma påverkan på personalen och verksamheten. Här nämns apati, tröghet, emotionell avtrubning, brist på empati, minskad

verbal funktion, desorientering till tid, person eller plats, nedsatt **social förmåga**, samt minskad självhjälpsförmåga och förmåga att klara sig, d.v.s. ändring i **adaptivt beteende**. Försämrad mental flexibilitet medför att förändringar av olika slag kan utlösa reaktioner hos personerna. (Adams, m.fl. 2008; Adams & Oliver 2010; Ball, m.fl. 2010; Oliver, m.fl. 2011).

Det finns en risk att man missar att en beteendeförändring har skett, om det är frågan om **förlust av beteende** eller att personen har förlorat en förmåga. Initiativlöshet och apati är oftast inte störande för någon annan, vilket nattvandrande och aggressivitet är. Här vill respondenten åter betona att en årlig kartläggning borde inledas från 35-40 års ålder, t.ex. med verktyget ”Tidiga tecken”, för att man ska kunna uppmärksamma många typer av förändringar (se bilaga 2).

I den teoretiska bakgrunden framkommer att personer med DS ofta har god **social förmåga**, men begränsat språk och otydligt tal. En del avvikande beteende förekommer även hos vuxna med DS utan demens. (Annerén, m.fl. 2002). Det gör att det kan vara svårt att urskilja vilka beteenden som har tillkommit, om man inte tidigare har gjort kartläggningar eller om man inte känner personen. I resultaten konstateras att nedsatt **social förmåga** hos personer med DS brukar uppmärksammas i.o.m. att den förmågan annars är en av deras starka sidor, medan försämrat språk inte urskiljs lika lätt, eftersom många personer med DS har ett begränsat språk och otydligt tal. (Adams, m.fl. 2008).

Enligt principerna för personcentrerad omvårdnad enligt VIPS bör det finnas **kunskap hos personalen**, d.v.s. en bred kunskap om den enskilda individens behov. Man behöver känna till personlighetsdrag, livshändelser, familjeförhållanden, sjukdomshistoria och medicinering, intressen och vad vårdtagaren brukar ha svårigheter med. Detta underlättar när man ska bedöma huruvida en person har börjat uppvisa demensrelaterade beteendeförändringar. Det kan finnas händelser i livshistorien, som påverkar hur personen reagerar. Det *individuella förhållningssättet* bör genomsyra vårdrelationen. Överdriven fokusering på demenssjukdomen kan ske på bekostnad av god vård. Man bör fokusera på personen mer än på sjukdomen. Beteendeförändringar är symtom på demens, men alla beteendeförändringar behöver inte vara direkta symtom på själva demenssjukdomen, utan kan vara ett uttryck för något, som personen inte kan förmedla verbalt. Genom att försöka förstå tillvaron ur den demenssjukes *perspektiv* kan man komma en bit på vägen. Smärta eller rädsla kan ge beteenden som oro och aggressivitet. (Edberg 2011).

Det är en stor utmaning för vårdarna att bemöta personer med beteendeförändringar så att vardagen fungerar t.ex. på en boendeenhet. Här skulle tydliga och konkreta modeller vara välkomna, men Skovdahl och Kihlgren (2011) säger att det inte finns färdiga manualer hur man handlar i olika situationer. I vården av personer med olika beteendeförändringar är det viktigt att anpassa vården efter de förutsättningar personen har till följd av förlorade förmågor. Man bekräftar personens upplevelse av verkligheten och utgår från den unika individen i den aktuella situationen. Man försöker skapa trygghet, begripliga situationer, lugn och ro. Gott bemötande och lyhördhet kan förebygga oönskat beteende och oro.

I studien av Bygdnes och Gressnes (2011) framkom att ändring i **adaptivt beteende** skedde hos personer med DS vid yngre ålder och med snabbare försämring än hos personer med andra utvecklingsstörningar. Dessa förändringar kan vara ett tidigt tecken på demens. De adaptiva förmågorna kartlades med ett enkelt frågeformulär som handlar om personens förmåga att bemästra olika moment i vardagen. Här dras paralleller till den teoretiska bakgrunden. Liksom vid övriga funktionsnedsättningar är det också här viktigt att kontrollera om det finns andra orsaker än demens. Nedgång i **adaptivt beteende** kan bero på t.ex. depression hos personer med DS och antidepressiv medicin kan vara till hjälp. (Bell, m.fl. 2008, Thinsen-Grönmark 2006).

Vårdaren ställs inför en ny utmaning när vårdtagaren uppvisar ändring i **adaptivt beteende**. Vanliga vardagssituationer kan bli svåra att klara av på samma sätt som tidigare. En person som varit förhållandevis självständig när det gäller personlig hygien kan behöva stöd och hjälp. En person som har kunnat sköta en del av sina ärenden själv, t.ex. göra mindre inköp, kanske inte klarar det längre. Funktionsnedsättningen medför sänkt livskvalitet för personen, när en del av självständigheten går förlorad. Enligt VIPS bör vårdaren ta reda på vad vårdtagaren fortfarande kan utföra, samt med ett *individuellt förhållningssätt* anpassa stödet efter vårdtagarens behov och takt. Om man som vårdare känner personen, så är det lättare att engagera personen i olika lämpliga aktiviteter, som främjar trivsel och livskvalitet. (Edberg 2011).

7.3 Vård av personer med DS och demens

I resultaten framkom det att brist på **kunskap hos personalen** orsakade att de inte förstod att de beteendeförändringar som personerna med DS hade var relaterade till insjuknande i AS. Man trodde att symtomen och det ökade vårdbehovet berodde på DS och det förekom att man tappade tålamodet med en del personer p.g.a. deras beteende. Personalen har en avgörande roll när det gäller att upptäcka förändringar hos vårdtagarna. Deras erfarenhet och utbildning om demensvård påverkar vårdkvaliteten. (Whitham, m.fl. 2010; Atkins, m.fl. 2011; Bygdenes & Gressnes 2011; Carling-Jenkins, m.fl. 2012).

Åter betonas betydelsen av att inneha den kunskap som förmedlas i den teoretiska bakgrunden i detta EA om DS och demens. Kunskapen om symtomen på demens bidrar till en ny förståelse för olika beteenden. Brookers tankar om patientcentrerad vård, enligt Edberg (2011), handlar om betydelsen av ett förutsättningslöst positivt bemötande och om att *värdesätta* en persons mänskliga värde oberoende av ålder eller sjukdom. Tillrättavisning och korrigerande skapar mer ångest och en känsla av att vara värdelös hos en person med demens. I stället bör vårdare försöka se världen ur personens *perspektiv*.

I ett positivt *socialt klimat* hjälper man personen att känna sig inkluderad och man talar med personen, inte över huvudet. Även vårdarna bör *värdesättas* av ledningen, eftersom vårdtagarna är beroende av vårdarna. De behöver stöd i utmaningarna de möter i relation till både vårdtagarna och deras anhöriga i form av utbildning, handledning och **emotionellt stöd** för att kunna möta de utmaningar som deras arbete innefattar (McLaughlin & Jones 2011). Man behöver ha diskussioner gemensamt i arbetsgruppen om de värderingar som ska finnas som grund för ett personcentrerat förhållningssätt.

Information till anhöriga är viktigt angående demens hos personer med DS. De behövde också få **emotionellt stöd** av professionella, eftersom det var påfrestande och upprörande när personen de vårdade var förändrad, inte samarbetade, var aggressiv eller mycket hjälpbehövande dygnet runt. De anhöriga hade ofta kämpat så länge det var möjligt och vårdat personen hemma. När personen med demens flyttat till en boendenhet ville anhöriga vara delaktiga i vården. De önskade att deras kunskap om personen skulle uppskattas och tillvaratas. (Atkins, m.fl. 2011; McLaughlin & Jones 2010).

Anhöriga har mycket erfarenhet som man bör *värdesätta*. Eftersom de känner till hela livshistorien, innehar de mycket information som personen själv inte kan berätta. Med hjälp av den samlade kunskapen om personen kan man ge *individuell* anpassad vård. De anhöriga behöver även få känna att de kan lita på personalen i boendet där personen med demens bor, att det råder ett positivt *socialt klimat*. De är uppmärksamma på om boendet är en trygg miljö för de boende. De observerar om personalen bemöter med värme och omsorg eller med likgiltighet och kyla. Det är viktigt att personalen hjälper de boende att upprätthålla kontakt med anhöriga, eftersom en del av den demenssjukes identitet kan upprätthållas genom relationerna. (Edberg 2011; Rösвик, m.fl. 2011).

Många boendeenheter kan inte erbjuda service och vård åt personer med **ökat vårdbehov** och inte heller vård i livets slutskede. Det blir aktuellt att hitta **ändamålsenlig placering** på en enhet för personer med liknande behov. Den förändring en omplacering innebär, i kombination med tillkommande sjukdomar, kan innebära en svår stress för personen. Detta kan bidra till ytterligare nedsatt funktionsförmåga och **ökat vårdbehov** och det kan bli aktuellt med mer än en flyttning för en del personer. Det optimala vore om man kunde anpassa vården efter behoven, så att personen kan stanna kvar i en bekant miljö efter insjuknandet i demens. (Patti, m.fl. 2010; McCarron, m.fl. 2005b).

Att hitta **ändamålsenlig placering** är en av utmaningarna i vården av personer med DS och demens. Det är viktigt att personens livshistoria och övrig information om personen tas till vara på den nya boendeenheten med okänd personal. Anhöriga får en viktig roll efter en flyttning. Alla har dock inte nära anhöriga som håller regelbunden kontakt. Risken finns att personen blir historielös, om personen inte själv kan förmedla så mycket information om sig själv och sina behov. Personalbyten bidrar också till att förutsättningarna för att kunna ge *individuell* vård försämras. (Edberg 2011).

I studierna av McCarron m.fl. (2005a, 2005b) framkommer att personer med DS och medelsvår till svår AS även hade tilläggssjukdomar som depression, epilepsi och lungsjukdomar. Dessutom tilltog immobiliteten vartefter sjukdomen framskred, vilket gjorde att det behövdes två vårdare i många vårdsituationer. En del sondmatades i slutskedet. Man konstaterade att personer med DS och AS, som hade en måttlig utvecklingsstörning, hade **ökat vårdbehov** och behövde fyra gånger mer hjälp av personalen än personer med DS utan AS. Hos personer med medelsvår AS behövdes hjälp t.ex. i matsituationerna för att assistera, uppmuntra och övervaka, eftersom personerna ibland inte kommer sig för att äta

eller har lätt för att sätta i halsen. Beteendeförändringarna fordrade övervakning så att de inte gick vilse, skadade sig eller störde andra med högljuddhet och fysisk aggressivitet. Hos personer i slutskedet var det bl.a. immobiliteten, epilepsi och respiratoriska besvär som ställde större krav på vården.

Det som framkommer i resultaten om DS och medelsvår till svår AS överensstämmer med det mönster som Jansson och Almberg (2011) beskriver hos normalbefolkningen i det andra och tredje stadiet av AS. Hjälpbehovet tilltar när ADL-funktionerna försämras och BPSD, agnosi och kommunikationssvårigheterna tilltar i det andra stadiet. I det tredje stadiet behöver personen hjälp med allt och är ofta sängliggande.

Här kan man dra paralleller till den personcentrerade vården enligt Brooker, som beskrivs av Edberg (2011) och Edvardsson (2010). Ett *individuellt förhållningssätt* är viktigt när man vårdar personer med **ökat vårdbehov**. Vårdaren tar i beaktande vad personen har förmåga att förstå och utföra själv och tolkar verbala och nonverbala uttryck. Vårdaren hjälper personen i den takt som är lämplig. Här kan det behövas tålamod och uppfinningsrikedom för att vårdssituationerna ska fungera så smidigt som möjligt. Det kan hända att vårdtagaren p.g.a. agnosi inte alls kan tolka vad man avser att göra och reagerar med **aktivt beteende** i form av aggression p.g.a. rädsla. Utgående från vårdtagarens *perspektiv* försöker man leva sig in i hur situationen kan upplevas och anpassar vårdaktiviteten efter personens förmåga att förstå situationen. Närhet och trygghet förmedlas genom kroppskontakt och ögonkontakt för att komplettera kommunikationen, när den verbala förmågan är nedsatt hos vårdtagaren. I ett positivt *socialt klimat* talar man lugnt med vårdtagaren i vårdssituationen. Om man är två vårdare bör man tänka på att inte tala över huvudet på personen.

Skovdahl och Kihlgren (2011) beskriver att vissa situationer kan vara mycket krävande. Att t.ex. duscha en person med demens kan vara en utmaning och enligt Skovdahl m.fl. (2004) beror vårdtagarens upplevelse av situationen på hur vårdarna förhåller sig till personen och uppgiften. En del vårdare är mer fokuserade på att få uppgiften gjord enligt rådande rutiner än på personens välbefinnande under själva duschningen. Det poängteras att förhållningssättet och tillvägagångssättet påverkar hur duschsituationen går. Kitwood poängterade, enligt Edvardsson (2010), att organisationens utformning har stor betydelse för hur personcentrerad vård kan genomföras. Alla borde få en god och värdig vård. Brooker skriver, enligt Edberg (2011), att om personalgruppen känner att de värdesätts, så är de mer benägna att värdesätta personerna de vårdar.

Det ger alltså ringar på vattnet om verksamheten utformas så att personalen har verktyg för att kunna ge god vård. Det kan ta mer tid att vara flexibel och lyhörd och inte bara rutinmässigt utföra uppgifterna, därför bör personalresurserna vara tillräckliga där personer med DS och demens vårdas. I resultaten framkom betydelsen av **kunskap hos personalen** angående DS och demens i olika stadier av sjukdomen i flertalet artiklar. Dessutom behövs kompetens att vårda i livets slutskede. Den palliativa vården är en del av personcentrerad vård, men i detta EA fanns inte utrymme att belysa den palliativa vården.

8. Kritisk granskning

Det här kapitlet innehåller kritisk granskning av EA utgående från kvalitetskriterier enligt Larsson (1994). Svagheter och styrkor i forskningsprocessen diskuteras. Han delar in kvalitetskriterierna i 1)Kvaliteter i framställningen som helhet, 2)kvaliteter i resultaten och 3)validitetskriterier. Dessa tre delas i sin tur in i olika kvalitetskriterier och validitetskriterier. Respondenten har valt ut några kriterier i varje grupp och de skrivs ut med **fet stil** för att göra framställningen tydligare.

8.1 Kvaliteter i framställningen som helhet

Perspektivmedvetenhet innebär, enligt Larsson, att forskaren tydliggör och redovisar sin förförståelse för ämnet så att läsaren får kännedom om utgångspunkten för tolkningen. Forskaren kan redovisa tidigare gjorda hypoteser och tolkningar, d.v.s. forskningsläget inom det ämne man valt. Man kan också beskriva relevanta personliga erfarenheter, som påverkar förförståelsen av det material som ska tolkas. (Larsson 1994, s. 165-166)

Respondenten har i kapitlet teoretisk bakgrund försökt beskriva både demenssjukdomar och DS utgående från trovärdiga källor. Den kunskap som förmedlas i kapitel 3 ökar förståelsen för vad demensutveckling kan innebära för personer med DS. Även hälsoproblem hos personer med DS beskrivs, eftersom en del symtom som kan förväxlas med demens kan bero på andra sjukdomar och problem. Diagnostisering av demenssjukdom hos personer kan skilja sig lite från den process man vanligen tillämpar vid diagnostisering av demens i.o.m. de begränsningar personerna har från början. Demensutvecklingen ser också lite annorlunda

ut, vilket medför att det kan innebära en utmaning att komma fram till en diagnos, vilket tangerar samtliga frågeställningar. Respondenten hade från början avsett att även belysa i vilken utsträckning personer med DS har blivit hjälpta av s.k. bromsmedicinering, men det bristfälliga underlaget av tillgänglig forskning på området bidrog till att denna aspekt uteblev från detta EA.

Personcentrerad omvårdnad enligt VIPS-modellen utgör teoretisk utgångspunkt i EA, eftersom det förhållningssättet genomgående borde finnas med i vårdverkligheten. Respondenten fann det intressant att sammanföra VIPS och vården av personer med DS, som är inne i en demensutveckling. Respondentens erfarenhet är att man på boendeenheter för personer med utvecklingsstörning erbjuder personcentrerad vård och service av god kvalitet, men man använder inte Brookers VIPS- modell, fast man i praktiken utgår från dessa värden. Respondenten redogör för sin arbetserfarenhet i inledningen av EA. Denna erfarenhet ger respondenten en förförståelse för ämnet, som ofrånkomligen har styrt såväl valet av forskningsfrågor, som tolkningen av resultaten. Resultaten har respondenten försökt förhålla sig objektivt till och relatera dem till den teoretiska bakgrunden och utgångspunkten.

Med **intern logik** avses att det råder harmoni mellan forskningsfrågorna och arbetet, d.v.s. datainsamlingen och analystekniken. Alla enskilda delar ska kunna relateras till helheten och de delar som inte har en funktion är missprydnader för helheten, enligt Larsson. Man kan kritisera ett arbete om en del frågor saknas i konklusionerna eller om det framkommer konklusioner utan beröring med frågeställningarna. Fakta ur bakgrundskapitlet berörs inte, trots att studiens resultat berör dessa eller så innehåller bakgrundskapitlet material som inte är relevant för studien i övrigt. Det beror på att författaren vill ta med allt man känner till och forskningen blir mer en lärobok än ett forskningsarbete. (Larsson 1994, s. 169-171).

Detta EA har flera brister i intern logik enligt den beskrivning som Larsson nämner. Respondenten har i början varit så intresserad av ämnet att bakgrundskapitlet blev för omfattande, vilket medför att kapitlet innehåller en del lösa trådar, som inte sedan tas upp i resultatredovisningen och tolkningen. Frågeställningarna kunde ha varit färre för att göra den röda tråden tydligare.

Etiskt värde innebär att studien uppvisar god etik både när det gäller att skydda de individers integritet, som studeras i studien, samt att vara sanningsenlig i redovisningen av resultaten (Larsson 1994, s. 171-172).

Denna litteraturstudie är allmängiltig för den grupp människor den handlar om och EA innehåller inte någon information angående några speciella individer. Respondenten behöver alltså inte ta några informanternas personliga integritet i beaktande. Den organisation respondenten för närvarande arbetar inom undersöks eller beskrivs inte under arbetets gång. Objektivitet i relation till den information som framkommer har eftersträvat för att inte färga studien med egna erfarenheter. Tolkningen påverkas naturligtvis av respondentens perspektiv. Respondenten har eftersträvat etisk noggrannhet i källhänvisningarna genom att ange när en sekundärkälla har använts, vilket har skett vid flera tillfällen, när primärkällan inte har varit tillgänglig för respondenten. En del läsare kan anse att det ger EA minskad reliabilitet, men respondenten tror att resultatet inte har påverkats, eftersom litteratur med stor trovärdighet har använts.

8.2 Kvaliteter hos resultaten

Innebördsrikedom i en kvalitativ studie innebär att resultaten beskrivs så att nya innebörder framkommer. Fylliga och nyanserade beskrivningar gör att läsaren kan förstå vad kategorierna betyder och kan tillämpa resultaten i sin egen verklighet. Man fångar det väsentliga och det unika med ett specifikt fenomen lyfts fram. (Larsson 1994, s.172-173).

En del kategorier i detta EA har god innebördsrikedom och beskrivs ingående för att peka på det unika med demensutveckling hos personer med DS, medan andra kategorier beskrivs ytligare. Vissa aspekter i demensutvecklingen belyses inte alls, eftersom de inte framkom i de utvalda artiklarna. Ojämnheter i resultaten beror till stor del på hur väl de artiklar som hittades motsvarade frågeställningarna. En del tillförde mer innehåll än andra. Artiklarna berör både hur demens kan komma till uttryck hos personer med DS och olika aspekter som blir aktuella i deras vård. Ibland lyckas respondenten inte fånga det väsentliga i kategorierna, som kan vara väldigt beskrivande, men egentligen inte tillföra så mycket.

Det var svårt att namnge kategorierna. Att läsa engelskspråkiga artiklar har delvis varit en utmaning. Översättningstjänster på internet har använts vid behov. "Behavioural excess" betyder "beteendemässiga överskott" och "disinhibited behaviour" betyder ohämmat beteende. Dessa tangerar varandra, men är inte riktigt samma sak. Därför valde respondenten att namnge kategorin "aktivt beteende". På samma sätt är inte "behavioural deficits",

”beteendemässiga underskott”, riktigt samma sak som apati. Respondenten valde att benämna kategorin ”förlust av beteende”. Eftersom de ligger så nära varandra sammanfördes de till en och samma kategori. Social förmåga ingår delvis i adaptivt beteende och därför finns de i samma kategori.

En enkel och klar **struktur** i ett överskådligt arbete innebär att det är lätt att följa den röda tråden. Resultaten framställs tydligt och man undviker att använda onödiga begrepp. Viktiga led i ett resonemang ska inte hoppas över. Huvudsaker och bisaker ska kunna urskiljas i framställningen. Det finns en spänning mellan kriterierna innebördsrikedom och struktur. (Larsson 1994, s.174-175).

Respondenten är medveten om att strukturen är obearbetad. EA blev alltför långt och omfattande på bekostnad av strukturen. Tidvis är det svårt för läsaren att följa den röda tråden, som finns för respondenten själv, men som inte alltid framkommer i tryck i EA. Respondenten har inte riktigt lyckats med att separera kategoriernas innehåll. Risken med en alltför kategorisk kodning är att förlora sammanhanget och nyanserna, vilket respondenten har velat undvika. Data från olika artiklar kunde ha sammanförts i större utsträckning för att undvika upprepningar. Det hade gjort EA mer läsarvänligt, men tid fanns inte för detta i arbetets slutskede. Kategorierna med underkategorierna sammanfattas med en tabell för att göra strukturen mer överskådlig. Kapitel 7 blir delvis en upprepning av kapitel 6. Tolkningen i detta EA kan ses som en fas där tre löst flygande ballonger, bakgrund, utgångspunkt och resultat, samlas till ett knippe, som knyts fast i frågeställningarna.

Bakgrundskapitlet kommer före den teoretiska utgångspunkten, eftersom det var mer logiskt att strukturen följer ordningen i resultatpresentationen. De teoretiska utgångspunkterna berör vården. Yrkeshögskolan Novias anvisningar för lärdomsprov ligger till grund för strukturen.

8.3 Validitetskriterier

Om en kvalitativ studie har ett **heuristiskt värde** innebär det att läsaren genom presentationen kan se någon aspekt av verkligheten på ett nytt sätt. Detta är resultatet av en lyckad analys, som gör att företeelser kan ses i ett nytt sammanhang. (Larsson 1994, s. 179-180)

I utbildningen till sjukskötare läser man om demenssjukdomar, men inte i relation till personer med DS. Av den anledningen påstår respondenten att framställningen i egenskap av EA, som läses av sjukskötarstuderande, har ett heuristiskt värde i.o.m. att EA ger ett kunskapstillskott till sina läsare. Respondenten kommer i resultatredovisningen av forskningarna inte fram till något nytt som inte redan finns presenterat i litteratur. Detta EA tar fram forskningsresultat om demensutveckling hos personer med DS och aktualiserar ämnet närmare för sjukskötare och annan vårdpersonal. Kopplingen mellan personer med DS och demens och personcentrerad omvårdnad enligt VIPS har respondenten själv gjort, vilket gör att vården av denna patientgrupp kan ses ur en annan vinkel än man kanske är van vid. Man använder sig nog i praktiken av ett personcentrerat förhållningssätt i vården av personer med begåvningshandikapp, men när man vill analysera sitt sätt att arbeta kan det vara bra att ha en modell att gå efter.

Validitet (giltighet) och reliabilitet (tillförlitlighet) är vanliga termer när man talar om trovärdighet. Validitet avser hur väl man fått fram det man avsett med den använda metoden och reliabilitet avser om man kan lita på resultatet. Man behöver tänka igenom hela processen, d.v.s. syfte, frågor, design, metoderna för datainsamlingen, analysprocessen och presentation av resultaten. Meningsenheterna får inte vara för korta i analysprocessen, eftersom viktiga meningsinnehåll kan gå förlorade. För att giltigheten ska kunna vara hög bör forskningen vara förankrad i relevant vetenskaplig forskning. Objektivitet i relation till den information som framkommer eftersträvas för att inte färga studien med egna erfarenheter, vilket ändå är oundvikligt i viss mån. (Billhult & Gunnarsson 2012, s. 152; Danielson 2012, s. 340; Tjora 2012, s. 159-160).

Innehållet i de vetenskapliga artiklarna belyste olika områden, men hade ändå samstämmiga resultat. Artikeln från 1995 fungerade som språngbräda från vilken de nyare resultaten tog sats. Respondenten fick fram det som avsågs med frågeställningarna och anser att EA håller måttet med avseende på reliabilitet och validitet, men EA har alltså brister när det gäller intern logik och struktur. Respondenten har lyckats bättre med perspektivmedvetenhet, innebördsrikedom och heuristiskt värde.

9 Diskussion

Syftet med detta EA var att belysa demensutvecklingen hos personer med DS. Avsikten var att öka beredskapen hos vårdpersonal att ta relevanta aspekter i beaktande hos denna grupp när man planerar deras vård. Frågeställningarna behandlar hur demensutvecklingen kan se ut hos en person med DS, vilken betydelse beteendeförändringar har hos personer med DS och demens, samt vilka utmaningar man ställs inför inom vården av dessa personer. Studien baserar sig enbart på litteratur och respondenten har sökt svar på frågeställningarna ur utvalda vetenskapliga artiklar.

I resultaten framkommer det att man borde göra en årlig uppföljning av personer med DS efter 40 års ålder. Kontinuerliga hälsoundersökningar av personer med DS borde ske regelbundet, eftersom de även drabbas av andra sjukdomar i större utsträckning. Det poängteras i många studier att det är viktigt med kunskap hos vårdarna om vilka symtom man ska vara uppmärksam på. Personer med DS har ofta ett prekliniskt stadium till AS innan själva sjukdomen kan konstateras. Det finns olika instrument att använda i uppföljningen och de berörs inte så mycket i detta EA. ”Tidiga tecken” verkar vara ett användbart instrument för en heltäckande kartläggning (bilaga 2).

I resultatet framkom att beteendeförändringar är lättare att observera än de samtida kognitiva och executiva funktionsnedsättningarna. Man bör uppmärksamma såväl aktivt, ohämmat och utagerande beteende som beteendeförändringar, som resulterar i att personen blir mer passiv. För omgivningen kan det ju upplevas lugnt om en annars envis och energisk person slutar att ta initiativ och blir medgörlig. Beteendeförändringarna kan förutom begynnande demens bero på andra hälsoproblem. Även andra faktorer kan påverka beteendet, såsom separationer, flyttning eller andra förändringar i livet. Man bör utreda orsakerna, eftersom de ofta är möjliga att åtgärda. Vid begynnande demens ska personer med DS ha samma rätt som andra att pröva på bromsmedicinering, trots att man inte ännu har entydiga resultat på huruvida de har effekt hos personer med DS. Efter inledd medicinering är vårdarnas iakttagelser av medicineringens effekt viktig. Här behövs mer medicinsk forskning.

Det framkom också att det kan vara svårt att uppmärksamma svårigheter med ADL funktionerna hos personer som sedan tidigare har stort hjälpbehov. Försämrat språk uppmärksammas inte av någon som inte känner personen, eftersom personer med DS ofta har otydligt tal. Den sociala förmågan är ofta stark från början, vilket gör att förändringar på

det området uppmärksammas hos någon som känner personen sedan tidigare. Det finns en fara att en person med utvecklingsstörning blir historielös vid täta personalbyten eller vid eventuell flytt till en annan boendeenhet. Alla har inte anhöriga kvar som kan berätta om personen. Livshistorien är viktig för att man ska kunna bemöta individen på ett bra sätt och för att kunna se saker ur personens perspektiv. Så länge personen är i aktiv ålder är det bra att samla fotografier av familj, släkt, vänner, vardagshändelser och speciella tillfällen. Det kan vara till hjälp för samtal som bevarar känslan av identitet och för att undvika historielöshet.

Behovet av sjukvård ökar i ett sent stadium av AS. För att personerna inte ska behöva flytta p.g.a. ökat vårdbehov kunde man istället utveckla sjukvårdsberedskapen på enheterna. Det kunde ske genom att t.ex. anställa fler sjukskötare med kunskaper i såväl demensvård som klinisk sjukvård. Dessutom förutsätts kontakt med läkare tillräckligt ofta. En läkare som sedan tidigare känner personerna kan bättre avgöra behovet av åtgärd än en obekant läkare. Respondentens erfarenhet är att beredskapen och resurserna att möta personer med specialbehov inom sjukvården är begränsad i.o.m. att dessa personer sedan tidigare behöver mer stöd.

En person med DS och AS, som har en måttlig utvecklingsstörning, behöver fyra gånger mer tidsresurser av sina vårdare än innan insjuknandet i AS. Detta innebär att verksamheten på en boendeenhet påverkas mycket, om en eller flera personer insjuknar i AS. Om en person insjuknar kan det påverka de övriga som bor där på ett sätt som försämrar deras livskvalitet, eftersom personalen har mindre tid med dem, samt p.g.a. personens beteendeförändringar. Detta är en svårlöst problematik.

Man borde kunna öka personalresurserna på de boendeenheter där personer med demens finns. Den ekonomiska situationen i landet gör dock att utökade resurser inte är möjliga. Alternativet är att personer med demens flyttar till ett resursstarkare boende. En boendeenhet där många personer behöver mycket tillsyn och vård av olika slag behöver en tillräckligt stor personalstyrka med lämplig utbildning och erfarenhet. De behöver ges möjlighet till vidareutbildning, handledning och stöd utgående från de utmaningar man möter i vården av dessa personer. Det kan gälla svårhanterade beteendestörningar, sjukvård och vård i livets slutskede. Man behöver även utrustning, vårdmaterial och nödvändiga hjälpmedel, eftersom arbetet kan bli även fysiskt påfrestande. Etiska ställningstagande kan bli aktuella angående hur aktiv vård man ska bedriva i slutskedet.

Vid sökandet av vetenskapliga artiklar konstaterades att det inte fanns så mycket vårdvetenskaplig forskning relaterat till personer med DS och demens. Det fanns mest artiklar inom de medicinska och psykologiska kontexten. Respondenten valde ändå att göra en litteraturstudie, fastän tanken fanns att göra intervjuer med personal inom olika enheter. Vårdverkligheten inom Svenskfinland för denna patientgrupp är dock så liten att det hade varit etiskt komplicerat att bevara personlig integritet för berörda personer. Respondentens förhoppning är att det kommer att göras mer forskning utgående från ett vårdvetenskapligt perspektiv i relation till personer med utvecklingsstörning. Inom vården av personer med utvecklingsstörning och demens kunde man i större utsträckning utnyttja den kompetens som finns inom demensvården generellt. Respondenten instämmer med McCarron m.fl. (2005, b), som säger att man dock inte ska ge avkall på den goda personcentrerade vård med hög livskvalitet, som man har byggt upp för personer med utvecklingsstörning.

Respondenten inser att detta EA inte bidrar med konkreta tips för att bemöta personer med svåra beteendeförändringar. Vidare forskning behövs om bemötande och vård vid beteendeförändringar i samband med demens hos personer med DS. Den kunskapen skulle kunna öka beredskapen att hantera svåra situationer. Flera av artiklarna lyfter också fram detta behov. I många fall är medicinering nödvändigt för att vardagen ska fungera. Genom att presentera VIPS beskrivs enbart ett personcenterat förhållningssätt till personer med demens, eftersom värderingar och förhållningssätt utgör grunden för all god och framgångsrik vård. På arbetsplatserna borde värdediskussionerna hållas levande och aktuella. Dagliga rutiner är en trygghet för både vårdtagare och vårdgivare, men de får inte bli statiska och strypa möjligheten till flexibla lösningar utifrån personens individuella och föränderliga behov.

Detta EA kan liknas vid en upptäcksvandring med hjälp av en otydlig karta på stigar som jag inte visste vart de skulle leda. Stigarna var mer eller mindre upptrampade. Ibland har jag av ren nyfikenhet vikit av åt fel håll och tagit en omväg, eftersom frågeställningarna har tillåtit att jag har besökt även små vägar. Jag har valt att även beskriva en del av dessa utflykter, eftersom de berikade min resa. Detta har resulterat i behövliga vilopauser och har fördröjt vandringen. Den karta jag har ritat upp över det område jag har vandrat i är av varierande kvalitet och borde göras tydligare. Jag anser ändå att syftet med arbetet har uppnåtts och hoppas att eventuella läsare har fått ökad kunskap om vad demensutveckling hos personer med DS kan innebära.

Källförteckning

*Adams, D. & Oliver, C. (2010). The relationship between acquired impairments of executive function and behaviour change in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (5), 393-405.

*Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., Konstandinidi, E. & McQuillan, S. (2008). Behavioural Characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (4), 358-368.

Annerén, G., Johansson, I., Kristiansson, I-L. & Lööv, L. (2002). *Downs syndrom. En bok för föräldrar och personal*. Falkköping: Liber.

Arvio, M. & Aaltonen, M. (2011). *Kehitysvammainen potilaana*. Helsinki: Duodemic.

*Atkins-Furniss, K., Loverseed, A., Dodd, K. & Lippold, T. (2011). The views of people who care for adults with Down's syndrome and dementia: a service evaluation. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 318-327.

*Ball, S.L., Holland, A.J., Treppner, P., Watson, P.C. & Huppert, F.A. (2008). Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 1-29.

*Ball S.L., Holland, A.J., Treppner, P., Watson, P.C. & Huppert, F.A. (2010). Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (4), 320-336.

Barnes, I. (2010). The challenge of providing dementia care for people with Down syndrome. *Canadian Nursing Home*, 21(1), 4-6, 9-10.

Beaumont, M. & Carey, E. (2011). Caring for people with Down syndrome and Alzheimer's disease in the early stages of assessment. *Learning Disability Practice*, 14 (4), 33-37.

Bell, D.M., Turnbull, A. & Kidd, W.B. (2008). Differential diagnosis of dementia in field of learning disabilities: a case study. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 56-65.

Billhult, A. & Gunnarsson, R. (2012). Kvalitativ studiedesign och stickprov. Ingår i: M. Henricsson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Polen: Studentlitteratur AB.

Björklund, M. & Paulsson, U. (2003). *Seminarieboken- att skriva, presentera och opponera*. Lund: Studentlitteratur.

*Bygdnes, A.M. & Gressnes, T. (2011). Endring i adaptiv atferd hos eldre personer med utviklingshemning-en sammenligning mellom personer med Down syndrom og personer med annen utvecklingshemning. *Tidskrift for den Norske legeforening*, 7 (2), 17-28.

Cairns, V., Lamb, I. & Smith, E. (2010). Reflections upon the dementia screening service for individuals with Down´s syndrome across the Hyndburn and Ribble Valley Area. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 198-208.

*Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T. & Bigby, C. (2012). Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer´s disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (1), 54-60

*Carr, J. (2012). Six weeks to 45 Years: A longitudinal Study of a Population with Down Syndrome. *Journal of applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 414-422.

Cronberg-Salem, L. & Jörgensen, K. (2014). Demens hos personer med Downs syndrome. *Ugeskr Laeger*, 176 (13), 1228-1232.

Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i: M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination*. Polen: Studentlitteratur.

Down syndrom (u.å).

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositikset/suositus?id=hoi50027> (hämtat 19.04.2015)

Edberg, A-K. (2011). Personcentrerad omvårdnad. Ingår i: A-K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D. (red). (2010): *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB

Eriksdotter-Jönhage, M. (2011). Demenssjukdomar- en översikt. Ingår i: A-K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Ernst-Bravell, M. (red). (2011): *Äldre och åldrande-Grundbok i gerontologi*. Stockholm: Gothia Förlag AB.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

*Ghezzi, A., Salvioli, S., Solimando, M.C., Palmieri, A., Chiostergi, C., Scurti, M., Lomartire, L., Bedetti, F., Cocchi, G., Follo, D., Pipitone, E., Rovatti, P., Zamberletti, J., Gomiero, T., Castellani, G. & Franceschi, C. (2014). Age- Related Changes of Adaptive and Neuropsychological Features in Persons with Down Syndrome. *PLOS ONE*, 9 (11), 1-21.

Greenhalg, T. (2012). *Att läsa vetenskapliga rapporter- grunden för evidensbaserad vård*. Spanien: Studentlitteratur AB.

Jansson, W. & Almberg, B. (2011). *Gerontologi och geriatrik*. Stockholm: Gothia Förlag AB

<http://www.karkulla.fi/omsorg/arbete-med-stod/arbetsklinik/boendeverksamhet/dagverksamhet> (hämtat 19.04.2015)

Karlsson, B., Almkvist, O., Annerén, G., Björkman, M., Collén, B. & Lindahl, B. (2006). *Psykisk ohälsa och tidig demensutveckling vid Downs syndrom*. (Rapport nr 42). Uppsala: Landstinget i Uppsala län, Habilitering och hjälpmedel.

Kilander, L., Landahl, P. & Ingelsson, M. (2009). *Frontallobsdemens, den förbryllande sjukdomen*. Stockholm: Gothia förlag AB.

Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Hysten-Ranhoff, A. (2010). *Geriatrisk omvårdnad- God omsorg till den äldre patienten*. Stockholm: Liber AB

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: B. Starrin & P. Svensson (red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur

Malt, E.A., Dahl, R.C., Haugsand, T.M., Ulvestad, I.H., Emilsen, N.M., Hansen, B., Cardenas, Y.E.G., Sköld, R.O., Thorsen, T.B. & Davidsen, E.M.M. (2013). Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrom. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 133 (3), 290-294.

*McCarron, M., Gill, M., McCallion, P. & Begley, C. (2005a). Health co-morbidities in aging persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (7), 560-566.

*McCarron, M., Gill, M., McCallion, P. & Begley, C. (2005b). Alzheimer's dementia in persons with Down's syndrome. Predicting time spent on day-to-day caregiving. *Sage publications*, 4 (4), 521-538.

*McLaughlin, K. & Jones, A. (2010). 'It's all changed:' carers' experiences of caring for adults who have Down's syndrome and dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 57-63.

*Oliver, C., Kalsy, S., McQuillan, S. & Hall, S. (2011). Behavioral Excesses and Deficits Associated with Dementia in Adults who have Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 208-216.

*Patti, P., Amble, K. & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (6), 538-546.

*Prasher, V.P. & Filer, A. (1995). Behavioral disturbance in people with Down's syndrome and dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (5), 432-436.

Prasher, V.P, Cumella, S., Natarajan, K., Rolfe, E., Shah, S. & Haque, M.S. (2003). Magnetic resonance imaging, Down's syndrome and Alzheimer's disease: research and clinical implications. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (2), 90-100.

Prasher, V.P (2005). *Alzheimer's Disease and Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. Oxford: Radcliff Publishing Ltd.

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. Ingår i: M. Henricson, (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination*. Polen: Studentlitteratur.

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. Ingår i: M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination*. Polen: Studentlitteratur.

Ryan, J. & Carey, E. (2009). Developing person-centered planning in dementia care. *Learning disability practice*, 12 (5), 24-28.

Rösвик, J., Kirkevold, M., Engedahl, K., Brooker, D. & Kirkevold, Ö. (2011). A model of using VIPS framework for person-centered care for persons with dementia in nursing homes: a qualitative evaluative study. *International Journal of Older People Nursing*, 6, 227-236.

Skovdahl, K., Larsson-Kihlgren, A. & Kihlgren, M. (2004). Dementia and aggressiveness: stimulated recall interviews with caregivers after video-recorded intervention. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 515-525.

Skovdahl, K. & Kihlgren, M. (2011). Beteenden som kan vara svåra att tolka och förstå. Ingår i: A-K Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Söderman & Antonson. (2011) : *Nya Omsorgsboken*. Malmö: Liber.

Thinesen-Grönmark, A. (2006). *Håller Anna på att bli dement?* Stockholm: Stockolms läns landsting, Handikapp & Habilitering.

Tidiga Tecken (u.å) (2011). HoH, Habilitering och Hjälpmedel, Landstinget i Uppsala län <http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Utvecklingsstoring-demens/Tidiga-Tecken> (hämtat 02.12.2014)

Tjora, A. (2012). *Från nyfikenhet till systematisk kunskap. Kvalitativ forskning i praktiken*. Polen: Studentlitteratur AB.

VIPS (u.å). <http://www.carefitforvips.co.uk> (hämtat 19.04.2015)

*Whitham, S., Mc Brien, J. & Broom, W. (2010). Should we refer for a dementia assessment? A checklist to help know when to be concerned about dementia in adults with Down syndrome and other intellectual disabilities. *British Journal of learning Disabilities*, 39, 17-21

(Artiklar märkta med * ingår i litteraturstudien)

Coopers lista över 33 olika demenssymtom

Kognitiva symtom

Minnesstörningar, glömska
Svårigheter att förstå
Svårigheter att komma ihåg namn
Desorientering i tid
Desorientering i rum
Försämring i läs- och skrivkunnighet
Svårigheter att använda pengar

Sociala symtom

Minskad talförmåga
Torftigt språk
Avbrytande av sociala kontakter
Ökad fysisk aggressivitet
Avvikande beteende
Tilltagande ilska
Dagliga humörsvängningar

Fysiska symtom

Nedsatt självständighet
Sömnstörningar
Rubbningar i tal
Förändringar i matlusten
Förändringar i kroppsvikten
Avtagande energi
Jämrande

Psykiska symtom

Råddighet
Koncentrationssvårigheter
Ängslighet
Personlighetsförändringar
Ångest
Retlighet
Rädsla
Inbillningar
Synhallucinationer
Hörselhallucinationer
Gråtmildhet
Dödstankar

(Arvio & Aaltonen 2011, s. 126)

Exempel på demenstest för personer med DS

*CAMDEX-DS: (The Cambridge Examination for Mental Disorder of the Elderly har anpassats för personer med DS). Mäter nedgång av kognitiv förmåga, funktionsförmåga och beteende för att upptäcka demens, samt psykisk och fysisk hälsa. Originaltestet baserar sig på god verbal förmåga hos individen, men den anpassade versionen utförs delvis också som intervju med en vårdare eller nära anhörig till individen.

*NAID: (Neuropsychological Assessment for Individuals with Intellectual Disabilities). Mäter kognitiv förmåga speciellt för utvecklingsstörda och DS med många olika funktionsnedsättningar för att upptäcka demens, förutsätter verbal förmåga. Normer finns för personer med DS.

*DMR: (Dementia Questionnaire for Mental Retardation). Bedömning av kognitiva förmågor och ADL-färdigheter görs av en eller flera vårdare, vilket är relativt lätt att genomföra. Mest sensitiv för att upptäcka AS.

*DSDS: (The Dementia Scale for Down Syndrome). Pålitligt för att identifiera demens hos personer med DS. Testet är utformat för att användas av psykolog med hjälp av två vårdare, som rapporterar om individens kognitiva förmågor.

*ABDQ: (The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire). Testet har visat sig ha god evidens för personer med DS i alla skeden av AS, är användarvänligt och utförs av vårdare, som bedömer individens ADL-förmågor.

*AADS: (The Assessment for Adults with Developmental Disabilities). Baserar sig på vårdares bedömning av individens beteendeförändringar för att upptäcka demens genom att jämföra resultaten i framtiden. Testet är utvecklat på basen av evidens, passar för personer på alla olika funktionsnivåer, men testet har inte utvärderats tillräckligt ännu.

*Rivermead Behavioural Memory: Enkla minnestest, som har fungerat väl bland personer som har lindrig till måttlig utvecklingsstörning

(Cairns, Lamb & Smith 2010, s. 202; Beamont & Carey 2011, s. 35; Arvio & Aaltonen 2011, s. 127)

*"Tidiga tecken-Försämrade funktioner och sjukdom": Ett verktyg som kan användas för att kartlägga förändringar beträffande fem olika områden, ger inte diagnos. Kan användas även för personer med annan utvecklingsstörning än DS.

Tidsåtgång: ca 1 h, årligen från 35- 40 års ålder hos personer med DS.

A. Allmänna upplysningar

B. Checklista för hälsa

C. Kartläggning av förändringar av färdigheter

D. Checklista för förändringar av kognition och beteende

E. Checklista för bakgrundshändelser som gäller miljö och socialt nätverk

F. Sammanfattning, utvärdering och plan för ytterligare undersökningar och åtgärder.

Materialet "Tidiga Tecken" finns elektroniskt tillgängligt på svenska vid "Svenskt Demens Centrum" (HoH, 2011)

The VIPS framework (Fri översättning från engelska)

Frågeställningar att reflektera över i relation till de olika elementen i VIPS:

Värdesätta, Individ, Perspektiv, Socialt klimat

<p>V: Visar man på min arbetsplats respekt för de erfarenheter personer med demens har och för deras familjer?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Känns platsen välkomnande för dem? 2. Värderar man god och kvalitativ vård? 3. Ger man personalen rätt att agera för dessa personers bästa? 4. Är personalen förmögen att tillämpa personcentrerad omvårdnad? 5. Är våra fysiska och sociala serviceutrymmen lätta att använda för dem? 6. Känner man till dessa personers behov och bekymmer och kan agera utgående från dem? 	<p>I: Har man på min arbetsplats system för att möjliggöra för personalen att lära känna personerna man vårdar och försäkra sig om att de känner sig som unika individer?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Känner jag personens styrkor och behov? 2. Är jag uppmärksam på förändringar hos personen? 3. Vet jag vilka personliga ägodelar som är viktiga? 4. Känner jag till vad personen gillar/ ogillar och de dagliga rutinerna? 5. Känner jag till personens historia och viktiga berättelser? 6. Vet jag hur jag ska engagera personen i omtyckta aktiviteter?
<p>P: Har vi tagit oss tid att förstå saker ur vårdtagarnas Perspektiv, d.v.s. personer med demens och deras anhöriga?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kontrollerar jag deras preferenser, samtycke och åsikter? 2. Försöker jag föreställa mig deras känslor? 3. Gör jag den fysiska miljön så bekväm som möjligt för dem? 4. Är jag uppmärksam på de behov som är relaterade till den fysiska hälsan, fastän personen inte berättar för mig? 5. Om personen uppvisar ”utmanande beteende”, försöker jag förstå varför och vad personen försöker kommunicera? 6. Anser jag att personen har samma rättigheter som andra människor i samma situation och handlar därefter? 	<p>S: Tillämpar vi stödjande Social psykologi så att personen känner att hen inte är ensam och känner sig socialt trygg?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hjälper jag personen att känna sig inkluderad genom att inte tala förbi personen? 2. Behandlar jag personen respektfullt, utan att använda en kommenderande ton eller använda benämningar för att beskriva människor? 3. Bemöter jag men värme och omsorg och inte med kyla och likgiltighet? 4. Vet människor om att jag tar deras rädslor på allvar och inte lämnar dem ensam långa perioder i emotionell ångest? 5. Hjälper jag människor att vara aktiva så mycket som möjligt i sin egen vård, och inte bara göra saker åt dem utan att kommunicera med dem? 6. Försöker jag hjälpa personen att använda lokala gemensamma utrymmen och att upprätthålla kontakter med människor och aktiviteter de värdesätter.

FÖRFATTARE/ ÅRTAL	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., Konstandinidi, E., McQuillan, S. (2008)	Behavioral Characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome	Att få insikt i vilka karaktäristiska beteenden som medför initiativ till remiss för demensbedömning hos personer med DS. Att få mer kunskap om beteendeförändringa rnas inverkan på personerna och deras vårdare.	I studien användes olika mätinstrument för demensbedömning av personer med DS, både direkta neuropsykologiska test och informantbaserade frågeformulär; DMR, AADS, VABS, BPVS, NAID. Deltagare var 17 personer som hade fått remiss för demensbedömning och 29 personer utgjorde jämförelsegrupp.	I förhållande till jämförelsegruppen uppvisade den första gruppen i testerna nedsatt kognitiv förmåga, mer beteendemässiga överdrifter (behavioral excess) och sämre social förmåga, men inte dämpat beteende (deficits). Beteendeförändringar av aktiv karaktär verkade ha större inverkan på personalen än på personerna själva, vilket medförde större benägenhet att ombesörja en remiss för demensbedömning för dessa personer.
Adams, D., Oliver, C. (2010)	The relationship between acquired impairments of executive function and behaviour change in adults with Down syndrome.	Att beskriva tidiga förändringar av beteende och kognitiv förmåga, inklusive funktioner som associeras med frontalloberna.	Studien var longitudinell, utfördes i tre faser, d.v.s. upprepades efter 8 och 16 månader. Flera olika testinstrument användes, både informantbaserade formulär och direkta mätningar av 30 personer med DS i åldrarna 30-64 år, bl.a. NAID, VABS. Resultaten jämfördes mellan personer som uppvisade försämringar i kognitiva förmågor och de som inte gjorde det.	Bara personer <i>med</i> nedsatt kognitiv förmåga i ett stadium utan demensdiagnos uppvisade både beteendeförändringar av aktiv karaktär (excess) och av dämpad karaktär (deficits), samt försämring av executiva funktioner i jämförelse med personer utan nedsättning av kognitiva förmågor. Det är viktigt att förändringar beaktas, eftersom de kan vara tidiga tecken på en demensutveckling. Man kunde inte konstatera någon skillnad i adaptiva färdigheter mellan de två grupperna.

FÖRFATTARE/ ÅRTAL	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
Atkins Furniss, K., Loverseed, A., Dodd, K., Lippold, T. (2011).	The views of people who care for adults with Down's syndrome and dementia: a service evaluation	Att ta reda på vad anhörigvårdare och personal hade för kunskap om DS och demens och vad som upplevdes svårt i vården av dem. De tillfrågades om den service de fått och vill ha i framtiden.	En kvalitativ studie, där psykologer höll semi-strukturerade intervjuer med 13 anhöriga och vårdare till personer med DS och AS. Det transkriberade materialet bearbetades med tolkande fenomenologisk analys.	De flesta tyckte att det var svårt att vårda en person med DS och demens och de önskade mer information om DS och demens, både skriftligt och muntligt. Att få delta i bedömningar och möten angående den drabbade var viktigt. En del var mycket oroade inför framtiden.
Ball, S., Holland, A.J., Treppner, P., Watson, P.C., Huppert, F.A. (2008)	Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities.	Att undersöka sambandet mellan executiv dysfunktion och kliniska/prekliniska särdrag av AS hos personer med DS. Forskning tyder på att dessa faktorer har större betydelse i prekliniskt stadium av AS hos personer med DS än försämring av episodiskt minne.	103 personer med DS i åldrarna 36-72 år genomgick CAMDEX som bas för demens diagnos, en informantbaserad intervju med varje deltagares egen vårdare. Deltagarna själva genomgick 6 test av executiva funktioner och 6 av minnesfunktioner, samt BPVS (visar intellektuell förmåga). Prestationerna jämfördes mellan dem som hade AS och de som inte hade AS. Man analyserade i vilken mån beteendeförändringar hade samband med resultaten i kognitiva uppgifter i gruppen utan AS.	Personerna med AS (25 st.) visade försämrade prestationer på alla test i jämförelse med de som inte hade AS (78 st.). I gruppen utan AS var informantrapporterna om beteende- och personlighetsförändringar betydelsefulla i relation till executiva test. Resultaten visar på en specifik försämring av frontallobsfunktionerna i prekliniska stadier av AS hos personer med DS. Bedömning av de executiva funktionerna bör vara en del av diagnostiseringsprocessen

FÖRFATTARE/ ÅRTAL	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
Ball S.L., Holland, A.J., Trepner, P., Watson, P.C., Huppert, F.A. (2010).	Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits.	Att undersöka huruvida vissa förändringar, såsom executiv dysfunktion, ohämmat beteende och apati, är a) mer eller mindre förekommande än andra förändringar och b) om de är relaterade till nedsatt prestation i uppgifter som involverar olika kognitiva processer.	78 deltagare med DS i åldrarna 36- 72 år utan en AS diagnos. CAMDEX gjordes med varje deltagares egen vårdare för ev. diagnos av AS. Beteende- och personlighetsförändringar noterades. Deltagarna genomgick 5 uppgifter ang. executiva funktioner och 6 ang. minnesfunktioner, samt BPVS (visar intellektuell förmåga). Man analyserade i viken mån executiv dysfunktion, ohämmat beteende och apati hade samband med prestationerna i kognitiva uppgifter. Man beaktade rapporter om nedsatt minne och användning av antidepressiv medicin.	47 personer hade en eller flera beteendeförändringar av vilka ohämmat beteende stod för 95,7 % i jämförelse med apati, 57,4 %, och executiv dysfunktion, 36,2 %. Nedsatta prestationer i kognitiva uppgifter hade samband med apati och avtrubbade beteende. Resultaten tyder på störningar i frontalloberna under tidigt stadium av AS hos personer med DS. Ohämmat beteende bör ses som tecken på att personen lever med stor risk att utveckla kliniska särdrag för AS. I studien hade antidepressiv medicinering samband med bättre prestationer i uppgifter ang. arbetsminne.
Bygdens, A.M. & Gressnes, T.(2011)	Endring i adaptiv atferd hos äldre personer med utvecklingshämning	Att belysa om instrumentet ABDQ kan användas av personal för att upptäcka förändring av adaptivt beteende, vilket kan vara ett tidigt tecken på AS	Datansamling skedde genom att omsorgspersonal fyllde i ABDQ formuläret ang. 87 personer med utvecklingsstörning i åldrarna 35- 87 år. Av dessa hade 17 personer DS. Datansamlingen omfattade även tilläggsdiagnoser, hälsotillstånd, ålder, grad av utvecklingsstörning.	21 personer hade en nedgång i adaptivt beteende, d.v.s. självhjälps- och sociala färdigheter, kommunikation och arbetsförmåga. 4 personer hade så stora förändringar att de var förenliga med en AS diagnos. 17 personer visade tecken på tidig AS eller andra sjukdomar utg. från resultaten. Gruppen med DS hade större reduktion i adaptivt beteende, men DS gruppen var dock liten. ADBQ visade sig vara ett fungerande och enkelt hjälpmedel för personal.

FÖRFATTARE/ ÅRTAL	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., Bigby, C. (2012)	Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments	Att rapportera om familjers och andra vårdares upplevelser av att söka en diagnos och stödja personer med DS och AS	En kvalitativ studie med tre detaljerade fallstudier. Dessa personer med DS, i åldrarna 47, 52 och 62, hade levt större delen av sina liv med sina familjer. Semistrukturerade intervjuer utfördes med flera personer vardera kring de undersökta. Man använde även multipla datakällor, anteckningar angående humör och aktiviteter, som analyserades tematiskt.	Familjer till personer med DS upplevde stress och förvirring i kontakt med ett bristfälligt servicesystem, som fokuserade mer på funktionsnedsättning p.g.a. DS än på den nyttillkomna diagnosen AS. Både anhöriga och personal saknade först kunskap om kombinationen av dessa, vilket ledde till felriktad service. Personer med DS och AS blir allt mer beroende av sina vårdare, vilket är inskränker bl.a. på anhängivårdarnas frihet. Beteendeförändringarna är emotionellt påfrestande. På en boendenhet krävs förutom kunskap, tillräckligt med resurser.
Carr, J. (2012)	Six weeks to 45 Years: A longitudinal Study of a Population with Down Syndrome	Att ge en överblick över de förmågor som 45-åriga personer med DS har genom att presentera resultat från psykologiska test utförda under deras livstid. Att spåra förloppet hos de åtta personer med konstaterad/misstänkt demens.	En kvalitativ longitudinell studie av från början 54 personer med DS från sex veckors ålder till 45 år. Samma forskare har utfört nästan alla intervjuer och tester. Denna studie beskriver 30 personer i åldrarna 21- 45 år och de genomgick tester vid 21, 30, 35, 40 och 45 år. Testerna omfattade intelligens, verbal förmåga, minne, självhjälpsfärdigheter.	Om man bortser från två kvinnor som hade konstaterad svår demens, försämrades förmågorna i medeltal inte i stor utsträckning mellan 21 och 45 år. De två med demens hade i tidigare tester uppvisat försämringar på alla tester. Bland de som inte ännu fått AS diagnos konstaterades försämrat minne, hos en del betydlig försämring, vilket kan tyda på tidiga tecken på AS. I hela gruppen fanns totalt 8 personer med konstaterad/misstänkt demens. Fyra av dessa hade grav försämring av självhjälpsfärdigheter. Alla 8 var kvinnor och 5 av dessa var bland de duktigaste i tidigare utvärderingar.

FÖRFATTARE/ ÅRTAL	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
<p>Ghezzo, A., Salvioli, S., Solimando, M.C., Palmieri, A., Chiostergi, C., Scurti, M., Lomartire, L., Bedetti, F., Cocchi, G., Follo, D., Pipitone, E., Rovatti, P., Zamberletti, J., Gomiero, T., Castellani, G., Franceschi, C. (2014)</p>	<p>Age- Related Changes of Adaptive and Neuropsycholog ical Features in Persons with Down Syndrome</p>	<p>Att försöka identifiera tidiga tecken på nedsättning av kognitiv förmåga genom att utvärdera åldersrelaterade adaptiva och neuropsykologiska särdrag.</p>	<p>I studien deltog 67 personer med DS i åldrarna 11 till 66 år, som inte hade demens. Av dem kunde 43 genomgå en fullständig klinisk, neuro- psykologisk och kognitiv bedömning, medan resten deltog endast delvis p.g.a. nedsatt kognitiv- eller samarbetsförmåga. Man använde sig av ett flertal neuropsykologiska tester och kliniska undersökningar, bl.a. ApoE-blodprov.gg</p>	<p>De flesta neuropsykologiska funktioner och beteendemässiga färdigheter som testades i studien var på en lägre nivå hos äldre personer och försämringen inträdde tidigt, t.o.m. 20- 30 år innan demens vanligen inträder. Hit hör korttidsminne, frontallobsfunktioner, visuospatial förmåga, samt förlust av adaptivt beteende, social isolering, förlust av intresse, trötthet vid utförande av dagliga göromål, tröghet och lathet, försämring i självhjälpsfärdigheter och att förstå sociala regler i det dagliga livet. Rekommenderas regelbunden utvärdering av personer med DS från 40 års ålder. Rehabilitering och psykofarmakologisk behandling kunde ev. förebygga och fördröja demens, när adaptiva och kognitiva förmågor ännu är bevarade.</p>

FÖRFATTARE/ ÅR	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
McCarron, M., Gill, M., McCallion, P., Begley, C. (2005, a).	Health co-morbidities in aging persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia.	Att undersöka och mäta förekomsten av tilläggsjukdomar hos åldrande personer med DS, med och utan AS.	En kvalitativ studie av fysiska och mentala hälsobehov, som registrerades för 124 personer med DS över 35 år. Man använde sig av detaljerad och systematisk sökning i såväl medicinska som i vårdjournaler. Olikheter för personer med AS respektive utan AS undersöktes i relation till stadium av demens och grad av utvecklingsstörning.	Personer med AS hade betydligt högre förekomst av tilläggsjukdomar än personer utan AS, t.ex. depression, epilepsi och lungsjukdomar. Man fann också en skillnad i förekomst av sjukdomar mellan de som hade medelsvår AS och AS i slutskedet, medan graden av utvecklingsstörning inte verkade påverka förekomsten. Av de personer som var i slutstadiet var 88 % totalt immobiliserade, medan 12 % var i behov av assistans för att röra sig. Bland personer med medelsvår AS kunde 58 % röra sig utan assistans och 3 % var totalt immobiliserade. I studien sonderades 36 % i slutstadiet. Ändamålsenligt boende och krav på personalens kompetens är avgörande för dessa personers livskvalitet.
McCarron, M., Gill, M., McCallion, P., Begley, C. (2005, b).	Alzheimer's dementia in persons with Down's syndrome. Predicting time spent on day-to-day caregiving	Att undersöka hur mycket tid personal använder dagligen på aktiviteter med personer med DS, med AS och utan AS.	En kvalitativ studie där 63 personer med AS och 61 personer utan AS deltog. Personal fyllde i CAS-ID, angående tidsåtgången för samtliga personers dagliga vård (=Caregiving Activity Survey-Intellectual Disability). Förekomsten av tilläggsjukdomar registrerades enligt en lista på vanligt förekommande sjukdomar vid DS. Grad av utvecklingsstörning och stadium av demens noterades.	Man påvisade stora skillnader i tidsanvändningen för personer med AS resp. utan AS. T.ex. konstaterades att vården, räknad i tid, för en person med måttlig utvecklingsstörning utan AS steg från 1,93 h till 7,91 h för personer med AS, d.v.s. en fyrfaldig ökning av tidsåtgången. Dessa har klarat en stor del av ADL-funktionerna självständigt, men behöver efter insjuknande i AS betydligt mer hjälp än tidigare. Det behövs ökade personalresurser, eftersom resurserna är anpassade till personer som behöver minimalt med hjälp. Tidsåtgången var ungefär motsvarande både för gruppen med medelsvår AS och för personer i slutskedet av AS, men behovens karaktär var olika.

FÖRFATTARE/ ÅR	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
McLaughlin, K., Jones, A. (2010).	It's all changed: carers' experiences of caring for adults who have Down's syndrome and dementia.	Att beskriva behovet av information och stöd för personer som vårdar en person med DS och demens	En kvalitativ studie bestående av ostrukturerade intervjuer med 4 anhöriga och 2 personal, som vårdade personer med DS och AS. Insamlad data genomgick kvalitativ innehållsanalys.	Vårdarna hade inte känt till sambandet mellan DS och demens tidigare. Behovet av information och stöd verkade ändra i olika stadier, d.v.s. före diagnos, när diagnosen erhöles och efter diagnosen. De professionellas roll är att hjälpa vårdare att klara av när personen de vårdar ändras pga demens. Förutom information behövs emotionellt stöd av personal inom social- och hälsovården.
Oliver, C., Kalsy, S., McQuillan, S., Hall, S. (2011).	Behavioral Excesses and Deficits Associated with Dementia in Adults who have Down Syndrome.	Att undersöka vilken inverkan olika slags beteendeförändringar har på personer med DS. Underlättande av diagnos och info åt serviceproducenter.	12 personer i åldrarna 39- 64 hade demens. Resten hade inte demens och delades in en grupp med 12 pers. över 40 år och en grupp med 12 pers. under 40 år. De genomgick neuropsykologiska test, så som BPVS, DMR, VABS, AADS	Beteendeförändringarna indelades i "excess", beteende överdrift, och "deficits", beteende underskott. Resultaten bekräftade att båda typerna av beteende förekom hos personer med DS som hade utvecklat demens. Beteendeförändringarna påverkade individerna, samt medförde svårigheter för vårdarna. Denna information har betydelse bl.a. för utvärdering av dessa personers service och för personalens skolning.
Patti, P., Amble, K., Flory, M. (2010).	Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study.	Att analysera antalet förflyttningar som äldre personer med DS upplevt under en period på 5 och 10 år i jämförelse med personer med annan utvecklingsstörning.	Deltagare: 61 pers. med DS, 50-71 år och 79 pers. med annan utv.störn., 57-89 år. Samtliga hade remiss till en klinik för diagnostisering och undersökning p.g.a. beteendeförändringar. En retrospektiv studie av deras journaler, även avlidnas.	Antalet förflyttningar var avsevärt högre i DS gruppen, som placerades på vårdhem för vård i livets slutskede. 90 % i den andra gruppen stannade kvar i sina gruppboenden. Medellivslängd för DS gruppen var 61,4 år och 73,2 år i den andra. Många gruppboenden kan inte erbjuda den vårdnivå som krävs vid nedsatt funktionsförmåga, som ofta förekommer hos äldre personer med DS och demens.

FÖRFATTARE/ ÅRTAL	TITEL	SYFTE	METOD	RESULTAT
Prasher, V.P., Filer, A. (1995).	Behavioral disturbance in people with Down's syndrome and dementia.	Att belysa beteendestörningar hos personer med DS och demens för att öka förståelsen för den stress dessa personers vårdare upplever. De kan behöva utökad stöd.	Beteendeförändringar jämfördes mellan 15 personer med DS och demens och 25 personer utan demens. Medelåldern: 54,2 resp. 51,4. Datainsamling: Intervju med checklista av personerna och deras vårdare, fysisk undersökning, tillgängliga medicinska anteckningar.	Beteenden i gruppen med demens: Att fort bli trött, dåligt humör, svårigheter med kommunikation och att förstå uppmaningar, svårigheter att gå utan stöd, att klä sig, tvätta sig, att hitta runt hemmet, sömnsvårigheter, vandringsbeteende och urininkontinens. 40 % hade kramper i AS gruppen ingen i den andra gruppen. Kommunikationssvårigheter, urininkontinens och vandringsbeteende dagtid upplevdes svårast ur vårdarnas synvinkel.
Whitham, S., Mc Brien, J., Broom, W. (2010).	Should we refer for a dementia assessment? A checklist to help know when to be concerned about dementia in adults with Down syndrome and other intellectual disabilities	Att utarbeta en enkel checklista för vårdare, så att de vet när det är aktuellt att ombesörja demensutredning för en person med DS eller annan utvecklingsstörning.	Deltagare: 146 personer med DS och 13 med annan utvecklingsstörning. Medelålder: 47 år. Med hjälp av en enkel checklista intervjuades vårdare ang. personerna, som genomgick en demensbedömning. Resultaten av bedömningen jämfördes med resultaten av checklistan för att kunna avgöra dess validitet.	Man frågade: "Har det skett en negativ förändring under de senaste 12 månaderna beträffande minne, humör eller beteende?" Några tilläggsfrågor ingick som exempel på vad förändring kan innebära. Efter datainsamling i 12 månader fick 39 av 159 personer demensdiagnos. Man tyckte sig få stöd för teorin att speciellt beteendeförändringar är viktiga att observera hos personer med DS. Denna enkla checklista leder inte till diagnos, men medvetandegör personal så att de kan se till att en person får komma till vidare undersökning.