

# Svenska Personer med Downs Syndrom och Alzheimers Sjukdom

Ett utredande projekt 2014-2018

---

Karin Westerlund





# AGENDA

---

- 1 Resultat
- 2 Varför
- 3 Syftet
- 4 Kunskapsramen
- 3 2017-2018
- 4 Nästa steg



# RESULTAT

1

Utbildning för boendepersonal i 3 landstingsregioner  
=minskar kunskapsgapet gällande **minnesutredningar** hos personer med DS

2

Anhörigorganisationen har en tydlig roll =erbjuda de **anhöriga riktade** kunskapsinsatser

Niclas Lendemar  
44 år

Skådespelare på Moomsteatern i Malmö



# Varför

---

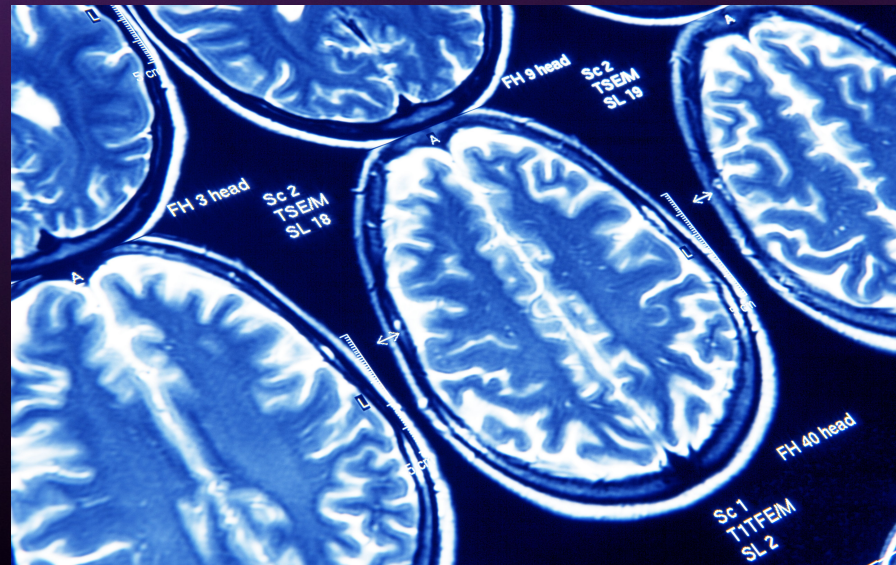
Lyckligtvis lever personer med Downs Syndrom (DS) och Alzheimers sjukdom (AS) **längre** idag än på 1900-talet

- *Satsningar i samhället och anpassning av Svenska Kommuner*
- *Rehabilitering*
- *Internationell opinionsbildning*



# Varför

Det finns **starka samband** mellan DS och AS  
på patologisk nivå i hjärnan







Idag har cirka

1700

personer i Sverige  
med DS

fått en demensdiagnos



# SYFTET

---

- 1 **Kartlägga kompetens** om patientgruppen DS med misstänkt AS i Sverige genom att fokusera till minnesutredningen  
  
Att undersöka effekterna av att etablera ett tydligt
- 2 **anhörigperspektiv** till minnesutredningen och att sprida den kunskapen



# MINNESUTREDNING

---

- 1 Minnesutredning för DS & AS i Region Skåne, Region Västra Götaland och Stockholm & Uppsala  
– hur fungerar det egentligen?  
Pilotprojekt i 3 regioner

= Analys



# ANHÖRIGPERSPEKTIVET

---

- 2 Vi har skapat en arbetsmodell som beror på patientens funktionstillstånd och kontaktnät:
- Diagnos för demens finns eller stark misstanke om demensutveckling
  - Intervjuer med patientens anhöriga och kontaktpersoner
  - Utvalda skattningsskalor och verktyg som  
"Tidiga tecken", **DSDS** (*Dementia Scale for Downs Syndrome*) och **DSM** (*Diagnostic and Statistical manual of mental Disorders*)

= *Sammanfattning*



# Resultat Pilotprojektet – 2016-2018

---

- 1 Pilotstudie av minnesutredningar med ett anhörigperspektiv pågår i Skåne + Västra Götaland + Stockholm
- 2 En heldagsutbildning för boendepersonal har startat i Lund hos Alzheimer Sverige
- 3 En informationsbroschyr är skapad för att väcka intresse i frågorna





# KUNSKAPSRAMEN

---

## FOKUS

minnesutredning för DS & AS

I 3 regioner:

Utbildningar för omsorgspersonal och intervjuer med anhöriga har gett bilden av **kunskapsgapet** och **magnituden för anhöriguppgiften**:



# Alzheimer Sveriges kanalstrategi

## **AD Advocacy**

Dialogue with Swedish authorities  
Investigations for Pharma, the Scientific com.

## **Telephone service in 5 languages**

Swedish, English, Danish,  
Croatian, Russian, Farsi

## **"Membership magazine"**

4 numbers / year  
Reaches 3 000 readers

**Social media &  
Press relations**

**The Project AD & DS**  
in the Swedish health care concept

## **"Café Mementum"**

An ongoing meeting-series  
in 20 communities,  
1 time / month since the 1999

**Alzheimer  
Europe & ADI**  
NGO-membership

**International AD  
Advocacy and cooperation**



# Projektets kunskapsöverföringsmodell




**Swedish Down  
Association**

**Social Media  
Interaction**



**Events for members  
+ Reseracharchives**



**Project AS & DS  
Monthly review &  
cooperative events**





# *FILMEN*





# Filmen om DS & AS

Produktion av en upplysningsfilm ca 20 min för vårdpersonal, anhöriga, beslutsfattare inom stat, kommun och landsting, svenska universiteten i sina medicinska utbildningar.

Manus & Regi: Lena Koppel

Aktörer från Glada Hudik Teatern och Moomsteatern Malmö

Claes Malmberg leder filmens dialog

Inspelning: Sommaren 2017







7 av 10

FORTSATTA pilotstudier:  
propagera för  
minnesutredning för DS och AS



# Nästa steg

---

- Projektet har ett nätverk av neuropsykiater, genetiker, neurobiologer, psykologer och specialister från Minnesklinker i Malmö och Göteborg för AS
- Vi utökar nu nätverket med **läkare, kunniga och ansvariga för vuxenhabilitering** för DS i region Skåne, Göteborg och Stockholm/Uppsala
- Vi agerar **vetenskapligt nära och genom internationella NGO-dialoger** på DS & AS området (ADI, Alzheimer Europe & IASSIDD)
- Vi planerar **anhörigutbildning och temakvällar** i Stockholm, Göteborg och Lund tillsammans med Svenska Downföreningen



# Livskvalitet

---



Personens förståelse av funktionstillståndet  
”kognitiv nedsättning” och den specifika  
progressionen

**Självskattning** – Psykosocial och socioekonomiska  
förväntningar på deltagande i samhället vid  
tidsförloppet för minnesutredning, diagnos och  
sjukdomsförlopp

**Samhällsbilden** – Hur man som patient med  
minnessjukdom blir behandlad av andra  
medborgare där man bor



Tack!

[karin@alzheimersverige.se](mailto:karin@alzheimersverige.se)

[www.alzheimersverige.se/downs](http://www.alzheimersverige.se/downs)

