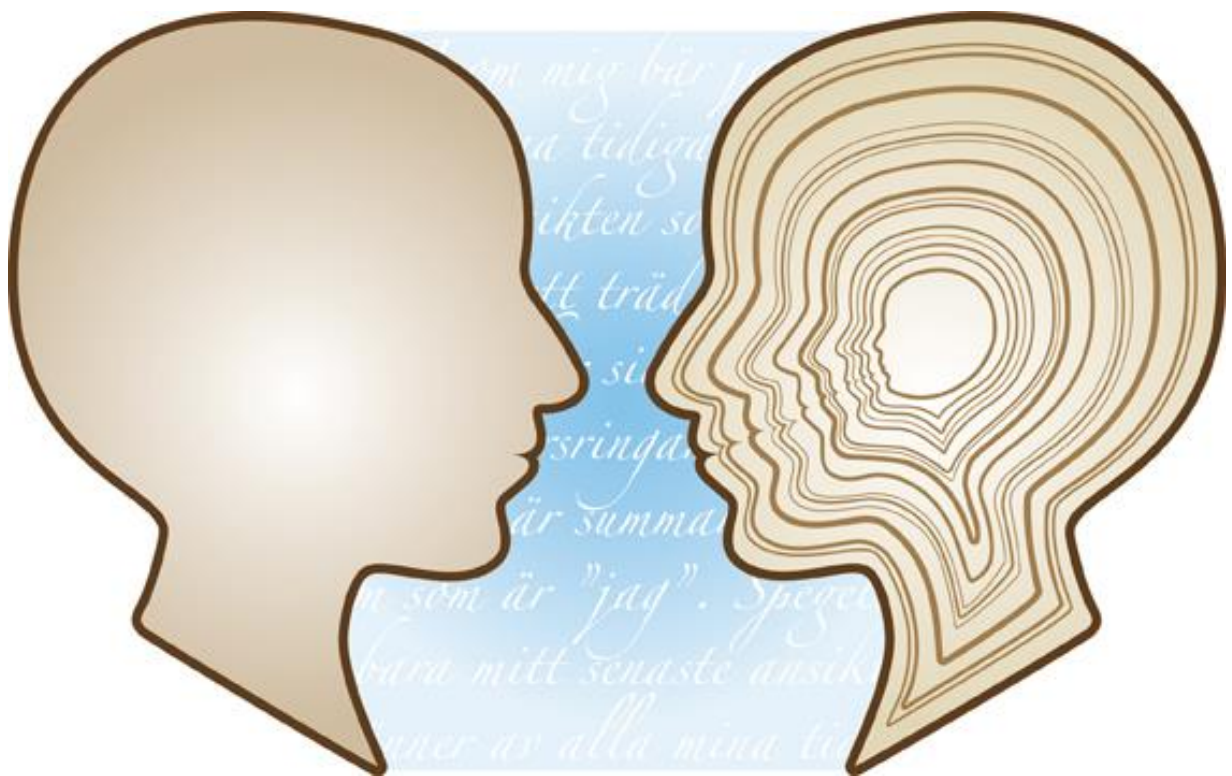


# Länsgemensamt program för vård och omsorg om personer med demenssjukdom



*"Inom mig bär jag mina tidigare ansikten som ett träd har sina årsringar. Det är summan av dem som är "jag". Spegeln ser bara mitt senaste ansikte, jag känner av alla mina tidigare."*

Citat ur Thomas Tranströmer, Minnena ser mig (1993)

## Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	2
Inledning.....	5
Syfte och mål .....	5
Programmets utformning .....	5
Allmänt om demens.....	5
Förekomst av demenssjukdom.....	6
En värdegrund.....	6
Teamarbete .....	7
Utbildning.....	7
Grundläggande utbildningar .....	8
Påbyggnadsutbildning och kompetensutveckling .....	8
Samverkan och kontinuitet .....	9
Tidig Social utredning.....	10
Rätten till bistånd.....	10
Att förebygga demenssjukdom .....	11
Utredning .....	12
Allmänt.....	12
Basal utredning på vårdcentral.....	12
Utvidgad utredning.....	16
Läkemedelsbehandling .....	16
Utvärdering av läkemedelsbehandling .....	17
Demens och utvecklingsstörning .....	18

Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.....	19
Uppföljning.....	20
Omvårdnad av personer med demenssjukdom.....	22
Personcentrerad omvårdnad.....	22
Aktiviteter fysisk träning och hjälpmedel .....	23
Förebyggande arbetssätt .....	24
Palliativ vård i livets slutskede .....	25
Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) .....	26
Konfusion vid demenssjukdom .....	27
Juridik .....	28
Tvång och skydd i demensvården .....	28
Att förhindra vanvård .....	29
Vapen .....	29
Körkort och demens.....	29
Lagen om psykiatrisk tvångsvård .....	30
God man eller förvaltare vid demenssjukdom .....	30
Stöd till anhöriga .....	31
Kvalitetsarbete .....	32
Kvalitetsregister .....	32
Uppföljning av vårdprogrammets kvalitetsindikatorer .....	33
Adresser .....	36
Länktips .....	36
Ordlista .....	37
Bilagor och Arbetsverktyg/checklistor .....	38



## Inledning

### Syfte och mål

Syftet är att programmet ska ge stöd åt personal som i arbetet med att utreda, behandla och ge vård och omsorg till personer med demenssjukdom. Programmet avser också att utgöra underlag för lokala handlingsplaner och för beslut på olika nivåer om hur vården av personer med demenssjukdom ska utformas. Programmet utgår från Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Programmet riktar sig till all personal inom hälso- och sjukvården och kommunernas socialtjänst som kommer i kontakt med målgruppen i såväl öppna som slutna vårdformer.

Målet är att vården och omsorgen ska vara likvärdig i hela länet. Oberoende av var i länet den personen i fråga söker, ska programmets riktlinjer säkerställa att den sjukes behov tillgodoses på ett evidensbaserat sätt. All personal inom hälso- och sjukvården och den kommunala omsorgen som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom ska tillämpa programmets riktlinjer.

### Programmets utformning

Länsprogrammet antogs av länsstyrgruppen för närvård i Sörmland 2011 och har nu reviderats av utvecklings och samarbetsgruppen för demensfrågor i Sörmland. (*se bilaga – utvecklings och samarbetsgrupp*). Programmet omfattar insatser i hela vårdkedjan – förebyggande insatser, utredning, behandling, uppföljning, vård och omsorg och specifika omvårdnadsinsatser. Strävan har varit att utforma programmet så att det ger vägledning i det kliniska och praktiska arbetet. Det är därmed omfattande och detaljerat. På grund av dokumentets storlek har det delats in i tre delar:

- Länsgemensamt program
- Bilagor med fördjupning av kapitel
- Arbetsverktyg/checklistor

## Allmänt om demens

Demens är ett samlingsnamn för en rad symtom som orsakas av hjärnskador som i sin tur kan bero på upp till 100 talet olika sjukdomar och sjukdomstillstånd. Demens kan yttra sig på olika sätt, beroende på vilka delar av hjärnan som drabbas. Vanligen försämras minnet och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Språk tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra så kallade kognitiva förmågor som påverkas negativt. Även oro, nedstämdhet och personlighets- eller beteendeförändringar kan tillhöra sjukdomsbilden. Patienter med demenssjukdom har en aktiv fortskridande, allvarlig sjukdom som leder till nedsatt autonomi och förkortad livslängd. Behandlingen är symtomatisk, inte kurativ. I stället inriktas hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder på att lindra symtom och att på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personen drabbats av.

Personer med kognitiv nedsättning och demenssjukdom har rätt till utredning, behandling, vård och omsorg av hög kvalitet och på lika villkor.

## Förekomst av demenssjukdom

Det finns ungefär 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Risken att insjukna ökar med stigande ålder. Cirka 8 % av alla över 65 år och äldre och nästan hälften av alla som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom. Det är ovanligt att en demenssjukdom drabbar personer under 65 år. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till 8 000 - 9 000, varav merparten är 60-65 år. Varje år nyinsjuknar drygt 25 000 personer, och ungefär lika många dör av demenssjukdom. Antalet personer kommer öka efter 2020 när det stora antalet som föddes på 1940-talet når hög ålder. Beräkning av förmodad prevalens och incidens av demens befolkningen i Sörmland 60 år och äldre

Region	Antal med demens 2014	Antal med demens 2020	Incidens 2014	Underlag för prevalensberäkning	
				Åldersgrupp	Prevalens (%)
Eskilstuna	1499	1786	267	60-64	1
Flen	313	360	44	65-69	1,5
Gnesta	163	201	28	70-74	3
Katrineholm	599	678	89	75-79	6
Nyköping	947	1108	142	80-84	12
Oxelösund	229	280	31	85-89	25
Strängnäs	498	627	90	90-94	37
Trosa	169	230	32	95-	48
Vingåker	164	187	24		
Länet	4581	5457	742		

Beräkningsgrunder: Prevalensuppskattningar och incidensuppskattningar från SBU-rapport 2005 och SCBs befolkningsdata 2013-12-31 samt prognos för 2020

## En värdegrund

En god demensvård utgår från ett palliativt förhållningssätt med en helhetssyn på människan. Palliativ vård vid demenssjukdom består av en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen har ofta ett mycket långdraget förlopp som sträcker sig över flera år. Den sena fasen är vad man i allmänhet menar med vård i livets slut. Vid demenssjukdom kan det ibland vara svårt att avgränsa en brytpunkt mellan tidig och sen palliativ fas.

Målet är en vård som ger högsta möjliga livskvalitet. Grunden – den etiska plattformen utgörs av alla människors lika värde (WHO) (de etiska grundprinciperna används i dialog vid etiska problemställningar). Den palliativa vården bygger på fyra viktiga hörnstenar:

1. Symtomkontroll (fysiskt, psykiskt, socialt, existentiellt) helhetssyn
2. Teamarbete (ledarskap, kunskap/kompetens, reflektion)
3. Anhöriga (delaktighet och stöd)
4. Kommunikation och relation (bemötande, dokumentation, ansvar)

De grundläggande värderingar som uttrycks i lagstiftningen innebär att personer med demenssjukdom:

- Ska få sin integritet och sitt självbestämmande respekterat
- Ska få tillgång till insatser på jämlika villkor och att insatserna är lättillgängliga
- Ska få sina rättigheter respekterade
- Ska kunna känna sig trygga
- Inte får diskrimineras, till exempel uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, etnicitet, ålder, diagnos eller nedsatt beslutsförmåga.

## Teamarbete<sup>1</sup>

Genom samordning av insatserna kring personer med demenssjukdom gynnas möjligheterna att personen förblir oberoende i det dagliga livet. Ett evidensbaserat sätt att samordna är att arbeta i team kring personen med demenssjukdom. Teamet som är involverat i olika omsorgs- och omvårdnadsinsatser kring den demenssjuke personen bör bestå av olika professioner, ett så kallat interdisciplinärt team. Effekter som uppstår i ett interdisciplinärt team kallas för synergi effekter vilket innebär att kompetensen och kunskapen i teamet ökar. De olika professionerna i teamet bidrar med olika perspektiv, vilket gynnar problemlösningen. När teamet samverkar kring personens samlade behov minskas åtgången på energi, tid och resurser.

Samarbetet i teamet gynnas av att alla har samma värdebas. Värdebasen handlar om att ha en gemensam målbild och ett gemensamt förhållningssätt till personen med demenssjukdom och dennes närstående. Som regel behövs bedömningar och åtgärder av flera professioner vid minnesutredningen, vid uppföljning efter fastställd diagnos och vid bedömning och utformningen av olika vård- och omsorgsinsatser.

Vilka som ska ingå i teamet kan variera över tid. Första kontakten när personen söker hjälp för minnesproblemen brukar vara med läkare, sjuksköterska eller arbetsterapeut på vårdcentralen. Allt eftersom behovet av vård och omsorg förändras, blir det aktuellt med åtgärder även från andra professioner. Teamet kan behöva bestå av biståndshandläggare, enhetschef inom äldreomsorgen, demenssjuksköterska, distriktsköterska i hemsjukvården, vårdbiträde, undersköterska, kurator, arbetsterapeut och sjukgymnast i olika grad beroende på vilken problematik som ska lösas. Teamarbetet kommer att behöva fungera såväl inom den egna verksamheten som över huvudmannaskapsgränserna. Teamets samverkan är en förutsättning för att säkerställa den demenssjukes vårdkedja och samordningen av vårdplanering och av sociala insatser.

## Utbildning

En god kunskap är själva grunden för god kvalitet i både hälso- och sjukvård och socialtjänst. Respektive arbetsgivare har skyldighet att se till att personalen har den kompetens som krävs för uppgiften och att erbjuda nödvändiga utbildnings- och fortbildningsinsatser. Därtill bör huvudmännen samverka och erbjuda gemensamt utformade utbildningar för alla i länet som arbetar med personer med demenssjukdom.

Erfarenhet och forskning visar på, att vården och omsorgen kan förbättras med hjälp av kontinuerlig utbildning och träning av personalen, medan enstaka insatser har sämre effekt. Det finns också ett tydligt forskningsstöd för att utbildning kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback som bedrivs långsiktigt har bäst effekt (*prio.1 i nationella riktlinjer*). För personer som arbetar med vård och omsorg om demenssjuka ska det finnas tillgång till handledning där man i grupp tillsammans med kollegor får diskutera och reflektera över situationer man upplevt på sitt arbete. Gruppen ska ledas av någon som har handledarkompetens och erfarenheter av vård och omsorg om personer med demenssjukdom.

---

<sup>1</sup> Sandberg, H. (2006). Det goda teamet. Studentlitteratur

## Grundläggande utbildningar

**Svenskt demenscentrum** har tagit fram ett antal grundläggande webbutbildningar som all berörd personal i hälso-och sjukvården och inom socialtjänst bör genomföra:

Grundläggande Demens ABC och de riktade ABC plus utbildningarna för hemtjänst, särskilt boende, biståndshandläggare, vårdcentraler och sjukhus.

En ytterligare viktig utbildning är Nollvision – för en demensvård utan begränsningar.

Utbildningarna är tillgängliga via Demenscentrums hemsida med tillhörande litteratur.

**BPSD-registrets webbutbildning** om demenssjukdomar och BPSD, tillgänglig på registrets hemsida. Där finns även inlagda föreläsningar.

## Påbyggnadsutbildning och kompetensutveckling

I de Nationella riktlinjerna rekommenderas att det i varje verksamhet finns någon med spetskompetens. Förutom olika korta kurser och konferenser finns olika högskole- och yrkeshögskoleutbildningar, t.ex. Silviasyster, Silviasjuksköterska, magisterutbildning i demens för läkare. I Sörmland finns en kortare högskole- utbildningen, Äldre och psykisk ohälsa (grund och avancerad nivå).



## Samverkan och kontinuitet

Kommunerna, vårdcentralerna och sjukhusens specialistkliniker ansvarar för olika delar av vårdkedjan för personer med demenssjukdom. För att vården ska vara trygg och säker, behöver en generell struktur för samverkan mellan vårdaktörerna finnas, liksom ett gott samarbete i vardagen. I Sörmland ska det i varje kommun finnas rutiner för samverkan mellan de olika vårdcentralerna, minnesmottagning och kommunen. Ansvariga chefer eller andra företrädare för ledningsnivån inom olika verksamheter bör träffas regelbundet för att utforma skriftliga samarbetsrutiner och för att följa upp samarbetet.

När diagnos har ställts, ska individen ges information om kommunens möjligheter till stöd. Individen och dennes anhöriga ska erbjudas kontakt med ansvarig (t.ex. demenssamordnare/demenssjuksköterska, biståndshandläggare) i kommunen. Efter *samtycke* från individen ska relevant information överföras mellan berörda verksamheter inom landstinget och kommunen.

När en person har behov av insatser både från socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska kommunen tillsammans med landstinget upprätta en samordnad individuell plan (SIP). Detta anges i både Socialtjänstlagen och Hälso- och sjukvårdslagen. En samordnad individuell plan är en vård- och omsorgsplan som beskriver insatser/åtgärder som den enskilde har behov av från både hälso- och sjukvård och socialtjänst<sup>2</sup>. Samtidigt underlättas samarbetet mellan vårdgivarna genom att ansvarsfördelning och struktur för samverkan tydliggörs. Därmed kan vardagen underlättas för personen med demenssjukdom och dennes anhöriga.



Runt personen med demenssjukdom och dennes anhöriga är det många aktörer som behöver samverka. Genom att utse en fast vårdkontakt så avlastas anhöriga den komplicerade uppgiften att vara vårdkoordinator.

<sup>2</sup> Gemensamma riktlinjer för kommunerna och landstinget i Sörmland för tillämpning av individuell plan, "SIP", enligt hälso- och sjukvårdslagen, HSL, och socialtjänstlagen, SOL, samt samordning av insatser för habilitering och rehabilitering enligt SOFS 2007:10/2008:20

## Tidig Social utredning

En tidig social utredning efter diagnos har högsta prioritet i Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. En tidig social utredning innebär ofta en utredning och bistånd enligt socialtjänstlagen, men det kan också vara frågan om ett informationsamtal där socialtjänsten informerar om möjligheterna att ansöka om bistånd och vilka insatser som kan erbjudas personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Enligt socialtjänstlagen måste kommuner bedriva en uppsökande verksamhet för att "främja förutsättningar för goda levnadsförhållanden" och även "upplysa om socialtjänsten och erbjuda grupper och enskilda hjälp". Anhöriga är en viktig part i den tidiga sociala utredningen.

För att en tidig socialutredning ska bli så bra som möjligt för den enskilde bör följande punkter beaktas:

- En tidig kontakt kan öka den enskildes möjlighet till delaktighet och självbestämmande över biståndsinsatserna.
- En tidig kontakt som fokuserar på personens levnadsberättelse kan bidra till en individuell utformning av biståndsinsatserna. Levnadsberättelsen följer sedan med personen efter samtycke.
- En tidig kontakt kan utgöra grund för insatser som sätts in när person med demenssjukdom blir sämre och inte längre kan minnas eller uttrycka sig.

## Rätten till bistånd

Biståndshandläggning i kommunen är en lagstyrd process som regleras i Förvaltningslagen. Enligt socialtjänstlagen (SoL) inleds en utredning genom ansökan från den enskilde, från legal ställföreträdare, eller när socialtjänsten på annat sätt fått kännedom om att det föreligger behov som kan kräva åtgärder.

De åtgärder som kan bli aktuella är enligt socialtjänstlagen:

- Hemtjänst
- Vård och omsorgsboende
- Ledsagning
- Trygghetslarm
- Korttidsvistelse
- Dagverksamhet
- Matdistribution
- Kontaktperson

**Om LSS**, också i LSS kan utredning inledas på olika sätt, precis som när man ansöker enligt socialtjänstlagen. Lagen om stöd och service (LSS) är en tydlig rättighetslag som ger extra rättigheter till de som tillhör personkretsen. Om en person kan tillhöra någon av personkretsarna i LSS ska insatser enligt denna lag beviljas i första hand, eftersom det är förmånligt för den enskilde. Även när det gäller LSS anges att kommunerna ska bedriva uppsökande verksamhet och informera om rätten till stöd.

En demenssjukdom medför ett betydande begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada förvärvad i vuxen ålder på grund av kroppslig sjukdom. Yngre personer med demenssjukdom ska i första hand tillhöra personkrets 2 (regeringsdom 2008-11-10). För dessa utredningar

krävs det läkarintyg som tydlig anger att det handlar om en bestående hjärnskada som förvärvats i vuxen ålder. Insatser som kan bli aktuella är:

- Råd och stöd
- Ledsagarservice
- Kontaktperson
- Avlösarservice i hemmet
- Korttidsvistelse
- Daglig verksamhet
- Bostad med särskild service för vuxna
- Personlig assistans

Vid utredning enligt SoL eller LSS ingår att en handläggare gör hembesök, vid behov tillsammans med distriktsköterska/demenssjuksköterska eller annan profession. Bedömning av kognitiv- och fysisk funktionsförmåga i aktivitet är ett viktigt underlag för att bedöma behov av insatser.

### *Utförande av insats*

Efter att insatser beviljats ska aktuell verksamhet upprätta en genomförandeplan tillsammans med den enskilde, en kontaktpersonal och anhörig. I genomförandeplanen ska det tydligt framgå vad som ska göras och på vilket sätt personen med demenssjukdom behöver få stöd för att kvarvarande förmågor ska kunna bibehållas så länge som möjligt. I planen ska även planering av individuella och gemensamma aktiviteter ingå. En nedtecknad levnadsberättelse är ett viktigt hjälpmedel för att planera en personcentrerad vård och omsorg. Genomförandeplanen ska regelbundet följas upp och omprövas.

## Att förebygga demenssjukdom

Forskning har visat att levnadssättet spelar stor roll för att förebygga minnessjukdomar. Människan har en stor hjärnreserv som är viktig att bevara eller som kan förbättras. Den största riskfaktor utgörs av hög ålder. Högt blodtryck i medelåldern är också en riskfaktor, men det finns faktorer som går att påverka. Personer som är fysiskt aktiva eller deltar i mentalt och socialt stimulerande aktiviteter på fritiden löper mindre risk att insjukna i demenssjukdom.

Livsstilsfaktorer som låg fysisk aktivitet, rökning, övervikt och felaktig kost ska uppmärksammas av verksamheterna inom landsting och kommuner, även med avseende på att minska risken för demenssjukdom. I förebyggande fall ska hälsofrämjande råd och stöd ges. Bland de riskfaktorer som går att påverka finns det idag stark vetenskapligt stöd för att behandling av högt blodtryck i medelåldern kan minska risken för att insjukna i demenssjukdom. Det är därför angeläget att hälso- och sjukvården behandlar personer med högt blodtryck och höga blodfetter. Det är viktigt att hålla kärlen friska.

## Utredning

### Allmänt

All personal i kommun och landsting har ett professionellt ansvar att se och reagera på symtom vid begynnande demenssjukdom. Det kan vara minnes- eller språkstörningar, tilltagande svårigheter i vardagen, svårigheter att orientera sig. Det kan vara en förändrad personlighet, psykiska symtom som nedstämdhet, ångest eller initiativlöshet. Det är av stor vikt att personer med dessa symtom tidigt kommer till utredning. Utredningen kan initieras av anhörig/närstående, sjukvårds- och omvårdnadspersonal eller av patienten själv.

Många sjukdomar kan fastställas genom ett enkelt blodprov eller en röntgenundersökning. Det gäller inte för demenssjukdomar. Här ställs en klinisk diagnos, det vill säga läkaren gör sammanvägd bedömning av en rad olika undersökningar och provtagningar som utförs av de olika yrkeskategorierna i teamet. Arbetsgivaren ansvarar för att teamet har kompetens för att genomföra minnesutredningar.

### Basal utredning på vårdcentral

Minnesutredning vid misstänkt demenssjukdom kan delas in i en *basal* respektive en *utvidgad* del. Vårdcentralerna har en central roll i genomförandet av den basala utredningen och ansvarar för själva utredningen, behandling, vårdplanering och uppföljning av listade patienter. Beslut om att minnesutredning ska genomföras, fattas av läkare i primärvården.

Yngre patienter med tidiga symtom på kognitiv svikt och vid komplicerade fall kan remitteras till specialistläkare på sjukhusens minnesmottagningar. Under den tid som en utvidgad utredning pågår på minnesmottagning är det viktigt att vårdcentralen och minnesmottagningen kommer överens om vem som har ansvar för kontakt med kommunen, och för den informationsöverföring som kan behövas under pågående utredning.

Minnesteamen på vårdcentralerna ansvarar för utredning av personer i såväl eget som i särskilt boende. Utredning av personer i särskilt boende/korttidsplats initieras av läkare eller sjuksköterska på boendet och genomförs i samverkan med vårdcentralens minnsteam.

När diagnos fastställts förs diagnos in i journalen med diagnoskod. Vid informationsöverföring till kommunens hälso- och sjukvård ska diagnoskoden anges. (Se *bilaga diagnoskoder*)

### *Målsättning med utredning*

- Undersöka om eventuell lindrig kognitiv störning eller demenssjukdom föreligger
- Bedöma patientens kroppsliga och psykiska hälsotillstånd
- Kartlägga den sociala situationen
- Skapa underlag för riktad behandling mot underliggande orsaker vid sekundär demens, symtomatisk behandling vid degenerativa demenssjukdomar och intensifierad prevention vid vaskulär demensorsak
- Beskriva patientens symtom och funktionshinder. Detta utgör underlag för vård- och behandlingsplanering samt adekvat information till patient, anhöriga och berörd vårdpersonal.
- Bedöma patientens förutsättningar för att inneha körkort och vapen.

### *Anamnes*

#### ***Bakgrundsanamnes***

- Hereditet för kognitiva sjukdomar
- Familjeförhållanden
- Utbildning och yrkesutövning
- Intressen och fritidsaktiviteter och livsstil
- Tobak Alkohol
- Körkort Vapen
- Premorbid kognitiv funktionsnivå och personlighet
- Tidigare psykiska sjukdomar
- Tidigare somatiska sjukdomar, inkluderande insjuknanden av anfallskaraktär
- CNS- sjukdom, skalltrauma eller sömnapné
- Tidigare neurokognitiva effekter och bieffekter av farmaka

#### ***Symtomanamnes***

- Upplevd och/eller observerad nedsättning av kognitiva förmågor och förändring av personlighetsdrag
- Associerade beteendemässiga och psykiska symtom
- Symtomdebut och förlopp samt konsekvenser i vardagen för patienten och hans/hennes anhöriga/närstående

#### ***Intervju med anhörig eller annan närstående***

Intervjun är den viktigaste delen i utredningen och görs av sjuksköterska, arbetsterapeut och annan personal som har god kunskap om demenssjukdomar. Den kan göras i samband med hembesök, då man också får information om hur patienten klarar sitt dagliga liv. Anhörigintervjun har syftet att identifiera tillkomst av:

- Minnesstörning, t.ex. svårigheter att komma ihåg tider eller händelser.
- Spatial oförmåga, t.ex. svårighet att hitta på nya platser eller känna igen tidigare bekanta miljöer eller personer.
- Språkstörning, t.ex. ordglömska, svårigheter att förstå information, läs- skriv och räknesvårigheter.

- Praktisk oförmåga, t.ex. svårigheter att klara inlärd färdigheter eller utföra vardagliga handlingar, t.ex. påklädning, matlagning etc.
- Personlighetsförändring, t.ex. nedsatt initiativförmåga, bristande insikt och omdöme.
- Aktuella psykiska symtom, t.ex. nedstämdhet, aggressivitet, ångest, sömnstörning, hallucinationer.

Det är viktigt att få fram när och hur den kognitiva störningen debuterat, hur förloppet varit och eventuell utlösande händelse som t.ex. stroke, skallskada, missbruk, medicinbiverkan eller psykiskt trauma. Vid intervjun ställs även frågor om bilkörning och vapeninnehav.

För att öka den diagnostiska säkerheten används *Neurokognitiv symtomenkät R. Åstrand* som kompletteras vid behov med *Anhörigintervju för identifiering av demens och demensliknande symtom (Se bilagor)*. Resultatet sammanfattas i patientjournal.

### **Riskbedömning**

Personer med demenssjukdom kan redan tidigt i sjukdomen ha en ökad risk för undernäring, fall och ohälsa i munnen. Risken för trycksår ökar också ju längre sjukdomen fortskrider. En riskbedömning med åtgärder ska alltid göras vid minnesutredning. På vårdcentralerna görs riskbedömning med åtgärd som registreras i kvalitetsregistret Senior Alert

### **Somatisk och psykiskt tillstånd**

Vid läkarbesöket kontrolleras somatiskt status med neurologiskt och kardiovaskulärt fokus (BT, puls, hjärta-lungor, EKG, syn och hörsel). Ortostatisk blodtrycksmätning ska ingå i utredningen. Har patienten läkemedel görs en fördjupad läkemedelsgenomgång (*Phase 20 alt. Phase proxy*). Den neurologiska undersökningen syftar till att bedöma hjärnskadorna i topografiskt och etiologiskt hänseende. En bedömning av det psykiska tillståndet ingår för att utreda eventuell förekomst av bland annat depressions sjukdom, ångest eller psykotiska symtom (*Verktyg – Geriatric- Depression- Scale och/eller Cornells depressionskattningsskala*)

### **Kognitiva screeningtest**

MMSR- SE tillsammans med Klocktest har *prio 1 i de Nationella riktlinjerna*. Det går inte att ställa diagnos eller att utesluta demenssjukdom enbart med MMSR-SE eller Klocktest, eftersom andra medicinska eller psykiska tillstånd också kan påverka kognitionen. Vid betydande svårigheter, bristande kulturell och språklig kompetens och avvikande personlighet bedöms patienten under utförande i vardagsaktiviteter. Kompletterande tester som TMT A och B, Montreal Cognitive Assessment (MOCA) och 5X 3 kan användas vid behov där ovanstående tester inte ger tillräcklig information. ( *Se bilaga Sammanfattning tester vid minnesutredning*)

### **Strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga**

I utredningen ingår att bedöma vilka funktionsnedsättningar som den kognitiva nedsättningen medför. Funktionsbedömning genomförs av arbetsterapeut och omfattar en strukturerad bedömning med ADL taxonomi relaterat till minnesproblematik. (Se *Verktyg ADL- taxonomi- Aktivitet och Delaktiviteter och Förmåga relaterat till minnesproblematik, HI*)

Bedömningen är ett viktigt underlag till biståndshandläggarens utredning av personens behov av insatser. Resultatet utgör också ett underlag för fortsatt planering och utformning av hur vården och omsorgen ska utföras så att funktionsnedsättningar kan kompenseras och så att kvarvarande förmågor kan bibehållas så länge som möjligt.

Bedömningar som sker tidigt, följs upp kontinuerligt och sker i en för den demenssjuke personen känd miljö, ger underlag för säkrare insatser av hjälpmedel/stöd och råd för patient och anhöriga. På grund av sjukdomens progressiva förlopp kan bedömningen behöva upprepas då indikation om förändring föreligger.

### **Radiologi**

En strukturell avbildning av hjärnan är av värde och ingår i den basala utredningen. Datortomografi är, med kompetent tolkning, mest kostnadseffektiv men även MR kan bidra till att urskilja karakteristiska Alzheimerfynd och identifiera andra sjukdomstillstånd (tumörer infarkter blödningar). Undersökningarna är dock av begränsat värde vid svår demenssjukdom med typisk sjukdomsutveckling och symtombild och där avvikande fynd på röntgen i praktiken ändå inte skulle förändra handläggningen. Remiss kan skrivas för eftergranskning av tidigare röntgenundersökningar med frågeställning avseende demenssjukdom.

### **Lab-prover**

Det finns i dagsläget inga demensspecifika blodprover. Utifrån anamnes och klinisk bedömning görs en helhetsbedömning där man tar ställning till vilka prover som är lämpliga att ta i det enskilda fallet.

Vanligen är följande prover aktuella:

- TSH
- Elektrolytstatus inklusive kalcium
- Hb
- Glukos
- Homocystein
- Vikt och längd och BMI
- EKG

Vid misstanke utifrån anamnes och klinisk bild: lues-, borrelia- och HIV-serologi. I enstaka fall kan hyperkalcemi kopplas till symtom på kognitiv svikt eller vara en utlösande faktor vid konfusion. (Se bilaga- Konfusion samt beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom)

### **Diagnos som mål för utredningen**

En basal demensutredning är en förutsättning för att på säkrast sätt ställa rätt diagnos och kunna erbjuda lämplig behandling, vård och omsorg. Utöver de läkemedel som kan vara aktuella är det viktigt att komma fram till de omsorgsinsatser/interventioner som kan komma i fråga beroende på personens individuella funktionsnedsättningar.

Demensdiagnosen baseras på uppgifter på hereditet, om förloppet, om regional dysfunktionsprofil samt på testresultat, funktionsnivå, radiologi och klinik. Använd Ragnar Åstrands symtomenkät som diagnostiskt hjälpmedel.

- Hereditet? Ökad risk vid framförallt förstagsadshereditet
- Förlopp? Successiv förändring mest vanlig vid Alzheimers sjukdom
- Testresultat – kan stödja diagnos, men obs felkällor (se kap. basal minnesutredning, MMSE-SR)
- Radiologi? Generell- och hippocampusatrofi, vida fåror talar för AD. Samtidig förekomst av vaskulära skador?



Att utreda demenssjukdomar och ställa diagnos är svårast i tidigt skede av sjukdomsförloppet och för yngre personer. På specialistnivå gäller det att fördjupa den funktions och aktivitetsbedömning som är gjord på vårdcentral.

Det är viktigt att fokusera på de olika kognitiva funktioner som påverkar aktivitetsförmågan. Även personer med demenssjukdom i tidigt skede kan ha problem med minne, tidsuppfattning, att få ihop helhetsbegrepp, abstraktion och exekutiv förmåga.

## Utvidgad utredning

En utvidgad utredning utförs vid specialistklinikernas minnesmottagningar och kan behövas vid svårbedömda demenstillstånd. Liksom den basala utredningen utgörs den utvidgade utredningen av flera olika delar som kompletterar varandra. Vilka undersökningar som ingår i den vidgade utredningen bedöms utifrån vad som framkommit i den basala utredningen och vad den ansvarige läkaren bedömer nödvändigt i det enskilda fallet.

I utredning på specialist nivå kan följande ingå:

- Neuropsykologisk bedömning
- Strukturell hjärnabbildning av hjärnan med magnetkamera
- Lumbalpunktion och analys av biomarkörer
- Funktionell hjärnabbildning (blodflödesmätning)
- Utökad bedömning av aktivitetsförmåga

Möjligheter till tidig diagnos av kognitiv svikt och demenssjukdom innebär att många personer som får en diagnos kan fortsätta att bo hemma under flera år. Personer med demensdiagnos vill ofta fortsätta med de aktiviteter som de är vana att göra sedan tidigare. Meningsfulla aktiviteter är trots tilltagande svårigheter nödvändiga för välbefinnandet. Bedömning av kognitiv och fysisk funktionsförmåga bör alltid göras som en aktivitetsbedömning. Arbetsterapeuten har en viktig funktion att hjälpa till med anpassning av den omgivande miljön.

## Läkemedelsbehandling

Idag finns det två typer av läkemedel, kolinesterashämmare (*donepezil, galantamin och rivastigmin*) och glutamathämmare (*memantin*) som är godkända för symtomlindrande behandling vid Alzheimers sjukdom. Behandling ska även övervägas vid Alzheimers sjukdom med cerebrovaskulär sjukdom (blanddemens). Rivastigmin är godkänt för behandling vid Lewy Body- och Parkinson demens.

### **Kolinesterashämmare**

Behandling med kolinesterashämmare ska erbjudas vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom. Behandling kan påbörjas oavsett ålder om vederbörande, efter etiska och medicinska överväganden, bedöms vara i ett tillstånd där det finns skäl att försöka bevara funktionsnivån och där uppföljning av medicinering är möjlig. Behandling förutsätter uppföljning av effekten, av dos och av välbefinnande, minst en gång om året efter det att medicineringen är inställd. EKG-kontroller görs vid behov.

Vid medelsvår till svår grad av Alzheimers sjukdom, när flertalet patienter redan bör ha en pågående medicinering med en kolinesterashämmare, kan försämringen försöksvis motverkas med dosökning följt av utvärdering såsom tidigare.



Det är inte möjligt att förutsäga vilket läkemedel som ger den bästa effekten för en viss patient. Det finns farmakologiska skillnader mellan preparaten som är teoretiskt intressanta, men det har inte övertygande visats att dessa är kliniskt relevanta. Medicineringen botar inte sjukdomen, bromsar inte upp den men kan lindra symtom, påverka dess förlopp så att viktiga ADL-funktioner och kognition förbättras eller bibehålls längre. Inför behandling bör man dämpa orealistiska förhoppningar och informera om att den grundläggande verkan av läkemedlet är symtomlindring under begränsad tid.

Det finns evidens för effekt och godkänd indikation för behandling med rivastigmin vid Lewy Body demens och Parkinsons sjukdom med demens.

#### *Memantin*

Kan initieras som monoterapi vid lätt till måttlig Alzheimers sjukdom om inte behandling med kolinesterashämmare tolereras, är kontraindicerad eller olämplig.

Vid måttlig eller svår Alzheimers sjukdom som försämras trots behandling med kolinesterashämmare, kan tilläggsbehandling med memantin vara ett alternativ. Om patienten inte visar en förbättring inom tre månader avslutas den.

En annan indikation för behandling med memantin är BPSD- symtom som agitation och aggressivitet då omvårdnadsåtgärder inte haft effekt. För patienter med svår demenssjukdom är betydelsen av trygg och säker omvårdnad klart överordnad behovet av demensläkemedel. *(Se bilaga Läkemedelsbehandling)*

### Utvärdering av läkemedelsbehandling

Underlag för bedömning av behandlingseffekt erhålls säkrast efter cirka 12 månaders medicinering.

#### Uppföljning av behandling:

Efter 3 - 4 veckor görs en initial bedömning om patienten tolererar läkemedlet innan dosen ökas. Den initiala bedömningen kan ofta ske telefonledes. Ytterligare en telefonkontakt görs för att följa upp att patienten tolererar dosökningen.

Efter 2-5 månader görs en första klinisk utvärdering, vid behov med somatiskt status och EKG. Uppgifter inhämtas om medicineringen, om hur sjukdomen påverkat familjen och om ytterligare behov finns av förmedling av stödinsatser från kommunen. (se verktyg- Uppföljning)

Vid den andra utvärderingen efter ca 12 månader, görs en helhetsbedömning inklusive bedömning med ADL-taxonomi och eventuella beteendeförändringar samt en kognitiv testning (MMSE- SR, Klocktest). (Se kap uppföljning) Särskild tyngd bör fästas vid helhetsbedömningen *(se Verktyg Uppföljning)*

Därefter ska behandlingen följas upp regelbundet, årligen eller oftare om medicinändringar eller andra förhållanden kräver det. En patient som inte svarar på ett preparat i adekvat dos, kan visa sig ha god effekt av en annan kolinesterashämmare.

#### **Bedömning av behandlingens längd och utsättningsförsök**

Medicinering av Alzheimers sjukdom kan ha effekt även i ett relativt sent stadium av sjukdomen och patienter kan ha nytta av medicinering under många år. När patienten trots medicinering, och dosjustering ändå försämras kan utsättning av läkemedlet – direkt och utan nedtrappning - vara ett sätt att pröva dess effekt. Utsättningsförsök ska alltid följas av en

systematisk utvärdering inom 2-4 veckor. Om ingen försämring (försämring av kognition, av ADL förmåga eller tilltagande BPSD) ses inom observationstiden, så kvarstår utsättningen annars återintrappas medicinen.

En utförligare beskrivning av läkemedelsbehandling finns i (Bilaga läkemedelsbehandling).

## Demens och utvecklingsstörning

### **Allmänt:**

Utvecklingsstörning är ett brett begrepp. Det omfattar begåvningsmässiga funktionshinder som uppstår under en individs utveckling, fram till vuxen ålder. Graden av begåvningshandikapp och kognitiva funktionshinder kan variera högst väsentligt bland personer med utvecklingsstörning. Det gäller även de emotionella och sociala funktionerna.

Diagnosutredningen försvåras av att det ännu finns få vetenskapliga studier inom detta område. Kriteriemåtten för demenssjukdom vid samtidig generell kognitiv störning är mer oklara jämfört med normalbefolkningen. Valen och tolkningen av diagnostiska instrument är mer trevande.

Till den mest undersökta och lättidentifierade gruppen med utvecklingsstörning, hör personer med Downs syndrom. Vid Downs syndrom finns en väl dokumenterad risk att tidigt utveckla en Alzheimerliknande demenssjukdom med ett sjukdomsförlopp som är ungefär tre gånger hastigare jämfört med normalbefolkningen.

Vid utvecklingsstörning kan tillsynes marginella påfrestningar innebära dramatiska funktionsnedsättningar, psykiska symptom eller beteendestörningar. I synnerhet gäller detta vid depression, diabetes, sköldkörtelstörning, olika CNS-tillstånd som noga bör uteslutas innan en demensdiagnos övervägs.

Viktigast är den kommunala omvårdnaden och sjukvårdens förmåga att utveckla metoder att observera, bedöma och bemöta begynnande demensutveckling.Handledning, utbildning och kvalitetssäkrande insatser bör finnas på varje gruppbostad med personer inom riskzonen för utvecklingsstörning och demens.

Ofta söker personal eller anhöriga läkarhjälp med frågeställning demens när en äldre person med utvecklingsstörning uppvisar beteendeproblem. Dessa kan dock ha andra orsaker som t.ex. miljöbetingade (felaktig kravnivå i förhållande till begåvningshandikappet) eller annan psykiatrisk/psykologisk (odiagnostiserad autism, depression).

Beteendesymtomen kan också bero på somatiska problem som t.ex. synnedsättning (katarakt), hörselnedsättning (vaxproppar), värk/smärta, artros, sköldkörteldysfunktion, infektioner, mag-tarmproblem, anemi, hjärtfel, hjärntumör, diabetes m.m.

Vissa läkemedel kan ge konfusion och kognitiva problem (ex antipsykosläkemedel, antiepileptika).

**Tidiga Tecken** är ett nytt kartläggningsverktyg för utvecklingsstörning, avsett att användas av den vård- och omsorgspersonal som arbetar närmast brukaren. Det består av ett formulär som bör fyllas i en gång per år, något som tar ca en timme för varje brukare. I kartläggningen

bedöms bland annat kognitiva funktioner, praktiska och sociala färdigheter. Genom att jämföra resultaten över tid kan man tydligare upptäcka viktiga förändringar hos brukaren, förändringar som kan vara tecken på demenssjukdom. Innan minnesutredning påbörjas ska kartläggningsverktyget fyllas i som ett underlag för anamnes till fortsatt utredning. (Se bilaga Tidiga tecken)

#### **Utredning:**

- Anamnes: Vilka symtom finns, när började symtomen, hur har de utvecklats?
- Somatiskt status: (mycket viktigt, se ovan) inkl. syn, hörsel, neurologi, motorik.
- Psykiskt status
- Sedvanliga lab. prover
- Kognitiv status: Grad av utvecklingsstörning? Jämför tidigare testningar.
- CT eller MRT hjärna med demensfrågeställning. Demens är en sammanvägningsdiagnos.
- Om diagnos inte kan ställas bör utredningen göras om efter 6-12 månader.

#### **Behandling:**

- Sanera medicinlistan. Demensmedicin enl. vad som gäller för alla patienter.
- Beteendeproblem motverkas bäst genom god omvårdnad. SSRI-preparat kan provas.
- Undvik antipsykosmedel, bensodiazepiner, tricykliska antidepressiva samt mediciner med antikolinerg effekt. Zopiklon kan provas mot sömnstörning.

### Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

Det kan vara så att uppvisade demenssymtom inte är en demenssjukdom, utan en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som inte varit tidigare känd, vars symtom förvärrats eller blivit mer synligt av olika anledningar.

Ett plötsligt miljöombyte, ändring av rutiner på grund av ett större vårdbehov kan till exempel förvärra symtom. För att kunna värdera nytillkomna symtom är det viktigt att känna till hur person fungerat tidigare i sitt liv eller om symtomen är nytillkomna.

När en person med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning dessutom drabbas av en demenssjukdom och är det av stor betydelse att sjukvården tar hänsyn till kombinationen för att inte skapa en psykisk ohälsa eller förvärra symtom.

## Uppföljning

Demenssjukdom leder till att personens kognitiva och funktionella förmåga successivt försämras och att behovet av de medicinska och sociala åtgärderna ökar över tid. Detta gör att det finns behov av regelbunden uppföljning från såväl hälso- och sjukvården som från socialtjänsten minst en gång/år. Det genomförs för få årliga uppföljningar i Sörmland. Detta utgör ett förbättringsområde. Eftersom en person med demenssjukdom ofta behöver insatser från både landsting och kommunens socialtjänst är det angeläget att uppföljningen sker i samverkan mellan huvudmännen.

**Vårdcentralerna** har huvudansvaret för den medicinska uppföljningen för personer som bor i eget boende. Samordnaren eller patientens kontaktperson på vårdcentralen ansvarar för att initiera uppföljningen och att patient och anhörig kallas till läkarbesök.

Om patienten inte begär annat görs hela eller delar av uppföljningen i hemmet, antingen av vårdcentralens personal eller av sjuksköterska och arbetsterapeut från kommunen. Det finns ingen länsövergripande överenskommelse om när ansvaret för att utföra uppföljningen är kommunens eller vårdcentralens. Det behöver därför framgå i lokala rutinerna för samverkan. (Se kap. Samverkan)

SveDems checklista för uppföljning används som underlag till uppföljningen. Vårdcentralen ansvarar för registrering i SveDem även när kommunens personal genomför hela uppföljningen.

Struktur för uppföljning:

- Enligt SveDems checklista
- Bedömning av kognitiv och fysisk funktionsförmåga i aktivitet med ADL- taxonomin
- Riskbedömning i Senior Alert avseende fall, trycksår, risk för undernäring, munhälsa och blåsdysfunktion
- Anhörigas situation
- Fördjupad läkemedelsgenomgång
- Bedömning av körkort och vapen
- Läkarbesök

När det gäller yngre personer har **minnesmottagningarna** vanligtvis inte bara utredningsansvar, utan även fortsatt ansvar för insatser och uppföljning i samverkan med kommunen när så är aktuellt.

**Strukturen för uppföljning på minnesmottagning** är den samma som på vårdcentral, samma riskbedömningar görs men samma krav finns inte på registrering i Senior Alert. Bedömning av kognitiv och fysisk funktionsförmåga. Överväg att göra bedömningen som en aktivitetsbedömning.

**På det särskilda boendet** initierar ansvarig sjuksköterska uppföljningen som genomförs i teamsamverkan med ansvarig läkare, arbetsterapeut, brukarens kontaktpersonal på boendet och anhörig. SveDems checklista för uppföljning i särskilt boende används som underlag för uppföljningen. Uppföljningen registreras i SveDems modul för särskilt boende i den takt registret införs i kommunerna.

### **Struktur för uppföljning**

- Enligt SveDems checklista för särskilt boende
- Riskbedömning i Senior Alert avseende fall, trycksår, risk för undernäring, munhälsa och inkontinens med åtgärder, gjord senaste 6 mån
- Läkemedelsgenomgång (Phase proxy) gjord senaste 12 mån.
- Läkareundersökning om det inte nyligen gjorts
- BPSD – skattning
- MMSE-SR när det kan göras utan att vara kränkande
- Bedömning av aktivitetsnivå (ACDS-ADL) av arbetsterapeut i samverkan med kontaktpersonal
- Personcentrerad vård (se SveDems checklista)
  - Vårdplan om medicinska åtgärder/ej åtgärder vid framtida försämring
  - Skydds och begränsningsåtgärder
  - Genomförandeplan inkl. bemötandeplan
  - Livskvalitet vid svår demens bedömt med hjälp av skattningsverktyget Qualid

## Omvårdnad av personer med demenssjukdom

### Personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad omvårdnad innebär att personen, och inte demenssjukdomen sätts i fokus. Den syftar till att göra omvårdnaden och vårdmiljön mer personlig och att förstå beteenden och psykiska symtom ur den demenssjukes perspektiv. Utgångspunkten är den enskildes upplevelser av sin verklighet. Personen ska uppleva sin tillvaro som meningsfull.

Den utgår från information om individens livsmönster, värderingar samt kulturella och religiösa preferenser. För att upprätthålla en personcentrerad omvårdnad ska personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård i Sörmland:

- upprätta en relation till individen
- behålla och bevara individens personlighet trots sviktande funktioner
- förstå vad som är bäst för individen utifrån dennes perspektiv
- värna individens självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- se individen som en aktiv samarbetspartner
- bekräfta individen i dennes upplevelse av världen
- involvera individens sociala nätverk
- utgå från ett salutogent synsätt

Målet med en god vård och omsorg om personer med demenssjukdom är att skapa ett livsrum i eget eller ordinärt boende från tidig diagnos till livets slut, där det är lätt att vara demenssjuk och att man har rätt att vara demenssjuk. Personen ska känna sig värdefull och respekterad trots sitt handikapp.

Grundläggande är att personen får fortsätta vara en egen person med egna rättigheter och att personen och inte sjukdomen sätts i fokus. Därför ska insatser och omvårdnad utformas individuellt efter den enskildes behov och där bristerna kompenseras. För att åstadkomma detta måste personens kroppsliga, psykologiska, sociala och existentiella behov kartläggas noga. Hälsohistorien levnadsberättelsen, intervjuer med personen själv, dennes anhöriga eller vårdgivare t.ex. tidigare kontaktpersonal är viktiga källor. Något som förutsätter inte bara kunskaper om personens förmågor utan också om personens värderingar och personlighet. (Se bilaga Omvårdnad av personer med demenssjukdom)

Efter att insatser beviljats enligt SoL, eller LSS ska verksamheten upprätta en genomförandeplan tillsammans med den enskilde, anhörig eller dennes legala ställföreträdare. I genomförandeplanen ska det tydligt framgå vilka behov den demenssjuke har och hur bristerna kompenseras så att kvarvarande förmågor kan bibehållas så länge som möjligt. I planen ska även planering av individuella och gemensamma aktiviteter ingå. Därtill behövs en bemötandeplan upprättas i de flesta fall, särskilt om personen uppvisar BPSD problematik.

## Aktiviteter fysisk träning och hjälpmedel

### **Dagliga aktiviteter**

För att motverka passivitet, stärka självkänsla, ge dagen struktur och ett meningsfullt innehåll ska personer med demenssjukdom erbjudas möjlighet att delta i individuellt anpassade aktiviteter inklusive fysisk aktivitet (prio1).

Individuellt anpassade aktiviteter inklusive fysisk aktivitet förebygger och reducerar åldersrelaterade fysiska och psykiska förändringar, minskar risken för ohälsa samt bevarar aktivitetsförmåga och självständighet. Personer med demenssjukdom har samma behov av fysisk aktivitet som friska personer, dvs. 30 min/dag, men har ofta svårt att genomföra detta på egen hand.

Inom särskilda boenden är det viktigt att aktiviteter erbjuds som en naturlig del i vardagen. Detta bör innefatta både utomhus- och inomhusaktiviteter utifrån personers behov och intresse.

Bor personen i eget boende och behöver ledsagning och andra sociala insatser kan detta beviljas av handläggare utifrån behov. Vid beviljad ledsagning har den demenssjuke till exempel möjlighet att få komma ut på promenader, gå på konditori, göra inköp, få sällskap till och från olika aktiviteter m.m.

Aktiviteter och fysisk aktivitet kan vid behov ordinerats av arbetsterapeut och sjukgymnast inom kommunal verksamhet, erbjudas inom ramen av dagvård eller via FAR (Fysisk Aktivitet på Recept) inom landstinget.

### **Fysisk träning**

Forskning har visat att regelbunden fysisk träning har gynnsam inverkan på demenssjuka personers rörelseförmåga och möjligheter att utföra vardagliga sysslor<sup>3</sup>. Fysisk träning innefattar träning med högre intensitet än vid fysisk aktivitet. Syftet med träningen är att bibehålla eller förbättra muskelstyrka, kondition, balans, ADL och kognitiva funktioner. Personer med demenssjukdom omfattas av samma riktlinjer för fysisk träning som friska, dvs. 2-3 ggr/v. Viktigast vid demenssjukdom är den totala mängden träning och att träningen upplevs meningsfull och motiverande.

Inom särskilt boende och hemsjukvård kan en sjukgymnast/fysioterapeut ordinera anpassad fysisk träning utifrån individens behov. Landstinget kan erbjuda sjukgymnastik för hemmaboende utan kontakt med kommunen. För att kunna individanpassa den fysiska träningen krävs god kännedom om personen och dennes funktionsnedläggningar. Viktigt för genomförandet är att individen får stöd med genomförandet via t.ex. kommunen eller anhöriga.

### **Hjälpmedel**

Hjälpmedel är individriktade eller miljöanpassade. Hjälpmedel för kognitivt stöd förskrivs alternativt utformas av arbetsterapeut. Kognitivt stöd kan t.ex. vara; minnesstöd, planeringsstöd, hjälp att förstå och hantera tid, miljöanpassningar, strategier/stöd för

---

<sup>3</sup> Littbrand, H (2011) **Physical exercise for older people: focusing on people living in residential care facilities and people with dementia**. Umeå University medical dissertations, ISSN 0346-6612 ; 1396

problemlösning, tydliga vardagsrutiner och strukturer. Kartläggning av behov, utprovning och uppföljning av produkter bör ske i den miljö där personen som behöver stöd befinner sig.

Ett problem med hjälpmedel är svårigheter med nyinlärning som är ett vanligt demenssymtom. För att personer med demenssjukdom ska få största nytta av hjälpmedlet/stödstrategier är det viktigt att det erbjuds tidigt i sjukdomsförloppet och att personens får stöd av personal/anhöriga för att kunna använda det. Täta uppföljningar behövs, inte minst därför att behoven förändras vartefter demenssjukdomen fortskrider.

De kognitiva funktionsnedsättningarna innebär att den enskilde vartefter sjukdomen fortskrider får allt svårare att bedöma risker som de kan utsätta sig själva och andra för. Olika säkerhetsanordningar kan individuellt prövas ut efter personens samtycke. Det kan t.ex. spisvakt eller olika former av larm som dörr- eller sängvakt eller passagelarm, olika former av GPS- larm som gör att personen kan eftersökas vid försvinnande. Sörmland har ett regelverk för förskrivning av hjälpmedel, vissa av dessa hjälpmedel förskrivs av arbetsterapeut, sjuksköterska eller sjukgymnast. Andra särskilt olika larmfunktioner kan vara en SoL insats. (Se bilaga aktivitet inklusive fysisk aktivitet)

## Förebyggande arbetssätt

### ***Att förebygga trycksår, undernäring, fallolyckor samt ohälsa i munnen***

Allt efter demenssjukdomen fortskrider och utvecklas blir personen mer beroende av hjälp för att klara vardagen, och senare den personliga omvårdnaden. Det innebär att dessa personer har en ökad risk än andra i motsvarande ålder att drabbas av annan sjuklighet som undernäring, fall, trycksår, ohälsa i munnen och inkontinens. Verksamheterna i kommunerna, primärvården och på sjukhus ska göra riskbedömningar i Senior alert. Bedömningar ska göras minst var 6:e månad. För enhetliga strukturerade bedömningar används för:

- Fall: Downton Fall Index (DFRI)
- Trycksår: Modifierad Nortonskala (Mod Norton)
- Undernäring: Mini Nutritional Assesment (MNA)
- Munhälsa: Revised Oral Assesment (ROAG)

Måltider och nutrition: Det går inte att peka ut någon enskild åtgärd för att förbättra den enskildes förmåga att äta och få i sig tillräckligt med näring och energi. Det är viktigt att kartlägga och vidta åtgärder utifrån den enskildes behov. Stöd för att planera och komma ihåg att äta är en viktig åtgärd i hemmet. Andra åtgärder som är viktiga är anpassning av måltidsmiljö, individanpassat stöd för att äta som t.ex. pedagogisk måltid, dukning energiberikning och konsistensanpassad kost vid sväljsvårigheter.

Munhälsa: Det finns speciella problem med dålig munhälsa vid demenssjukdom. Dålig tandhälsa hos personer med demenssjukdom kan medföra inte bara smärta utan också sår i munnen, lunginflammation och undernäring. Muntorrhet och att ha få tänder ökar risken för undernäring.

Landstinget ansvarar för viss tandvård till äldre och funktionshindrade. Särskilda riktlinjer finns utarbetade av Tandvårdsenheten, Landstinget Sörmland. Där framgår vilka grupper som omfattas av tandvårdsstödet. Flertalet av personerna med demenssjukdom tillhör målgruppen. Se landstingets Sörmlands hemsida:



<http://www.landstingetsormland.se/extra-ingang/Samarbetspartners/Forvardgivare/Landstingets-tandvardsstod/>

**Blåsdysfunktion:** När inkontinens är en konsekvens av demenssjukdom rekommenderas inte olika former av träning t.ex. bäckenbottenträning eller blåsträning eftersom det kan uppfattas som kränkande när man inte kan följa instruktioner. Behandling med kateter är enbart aktuellt vid urinretention. Personer med måttlig- till svår demenssjukdom ska förutom individuellt utprovade produkter få hjälp med toalettbesök. (prio1).

**Förstoppning:** Åtgärder för att förebygga förstoppning hos personer med demenssjukdom ska främst vara fiberrik kost, vätska, fysisk aktivitet och individuellt regelbundna toalettvanor.

**Förebygga fall:** Risken att falla är ungefär dubbelt så hög för personer med demenssjukdom som för äldre utan kognitiv nedsättning. Åtgärder vid fallrisk:

- Miljöanpassning
- Fysisk träning
- Hjälpmedel
- Översyn av läkemedel

**Förebygga och behandla trycksår:** Personer med demenssjukdom som har svårt att förflytta sig löper större risk än andra i samma situation för trycksår. Även trycksår på fötter som kan uppstå på grund av dåliga skor eller dåligt skötta fötter behöver uppmärksammas. Risken för trycksår minskar när bakomliggande orsaker åtgärdas:

- Tillräckligt med näring och vätska
- Protein- och energirik kost, minska nattfasta
- Träning/hjälp med att ändra kroppsställning och lägesschema
- Tryckutjämnande hjälpmedel

## Palliativ vård i livets slutskede

Vid demenssjukdom krävs det palliativa synsättet och dess helhetsbedömning genom hela sjukdomsförloppet. De riktlinjer som finns vid livets slut gäller även vid vården av personer med demenssjukdom. Den som bor i ett särskilt boende befinner sig i en tidig fas av palliativ vård. Då personen försämras och behöver hjälp med all personlig vård, samt uppvisar tecken på undernäring och viktnedgång trots adekvata åtgärder, är personen i en sen fas av palliativ vård. *FAST skalan* kan vara ett stöd för att beskriva aktuella tillståndet.

### **Behandling och omvårdnad**

Målet är att ge den sjuke och anhöriga så god livskvalitet som möjligt. Någon bot eller kurativ behandling finns inte. I den palliativa vården är det viktigt att man arbetar förebyggande. Det innebär att försöka ligga steget före och förstå vad som är vanligt förekommande problem, situationer och symtom.

Smärta, lunginflammation, ångest och andnöd är vanliga tillstånd i livets slut. Behandling av symtom och smärta skiljer sig inte från behandling av andra personer i livets slut. Det finns inget vetenskapligt stöd eller beprövad erfarenhet, som visar att sondmatning och parenteral nutrition/dropp i livets slutskede förbättrar nutritionsstatus och ökar livslängd eller livskvalitet. Risken för biverkningar ger ytterligare försämrad livskvalitet.

För att uppnå det bästa omhändertagandet och behandla symtom upprättas en vårdplan. För att skatta smärta, riskbedömning av munhälsa och trycksår används *Abby Pain Scale*, *ROAG* och *MNA*. Efter att personen avlidit fylls dödsenkäten i och registrering görs i Palliativa registret.

### ***Brytpunktssamtal är en dialog i livets slutskede***

Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner. I de fall den sjuke inte kan delta ska läkaren besluta med beaktande av vad som kan ligga i personens bästa intresse. För att bedöma detta ska en dialog om möjligt föras med de anhöriga/närstående. Vårdpersonalen ska inbjuda till samtal av detta slag så snart det visar sig att sjukdomen börjar ta överhand, ett palliativt sjukdomsskede. Vanligt är att läkaren och personal i teamet har flera samtal med patienten och de närstående. Brytpunktssamtal *ska* dokumenteras i patientjournalen.

Ett hållbart förtroende förutsätter god kontinuitet, öppenhet och ärlighet och bör byggas upp under en längre tid. Detta kan bara ske genom en fortlöpande dialog.

Den som ansvarar för vården ska försäkra sig om att den sjuke och eller anhöriga tagit till sig informationen om vad som förestår, utifrån hans eller hennes egna förutsättningar. För att på bästa sätt kunna respektera individens autonomi och integritet då man möter personer med livshotande sjukdom, måste man känna till personens föreställningar, förhoppningar, farhågor och hans eller hennes egna ställningstaganden.

Ett hållbart förtroende förutsätter god kontinuitet, öppenhet och ärlighet och bör byggas upp under en längre tid. Det finns inga skäl att inge personer falska förhoppningar; sådana kommer förr eller senare att avslöjas och leda till nedsatt förtroende för den som ger vård.

### **Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD)**

BPSD drabbar någon gång ca 90 % av alla som lever med demenssjukdom. BPSD omfattar en rad olika symtom som medför stort lidande för personen med demenssjukdom och som ofta är svåra att möta för anhöriga och vårdpersonal. Symtomen kan delas in i:

- Affektiva symtom som depression, mani/hypomani, ångest/oro, irritabilitet
- Psykossymtom som hallucinationer, vanföreställningar, felaktig identifiering
- Hyperaktivitet som agitation, vandringsbeteende, ropbeteende, sömnstörning
- Apati som initiativlöshet, tillbakadragenhet, förlust av intresse

Beteendeförändringar kan tolkas som ett uttryck för personens hjärnskada och/eller som meningsfull kommunikation hos en person med nedsatt förmåga att kommunicera. De kan också tolkas som en respons på anhörigas och vårdares beteenden, t.ex. orealistiska förväntningar och krav, maktkamper, inte anpassade och motsägande handlingar, förödmjukande reaktioner, okunskap om den enskildes behov, eller utmattning hos vårdaren. De kan också vara uttryck för smärta eller andra somatiska tillstånd.

Som vid all annan behandling måste symtomen identifieras, tolkas och ses i sitt sammanhang innan olika åtgärder sätts in.

En multiprofessionell tolkning av symtomen ska göras med medicinskt, omvårdnadsmässigt och socialt perspektiv. Därefter upprättas en vårdplan (HSL) och genomförande plan (SoL) med vårdåtgärder som omfattar medicinska, specifika omvårdnads- och sociala åtgärder. För att lyckas i behandling av BPSD krävs:

1. **Observation**, med hjälp av skattningsinstrumentet NPI-NH görs systematiska/strukturerade observationer oberoende av yrke och värderingar.
2. **Analys**, görs av tänkbara orsaker
  - Vårdmiljön t.ex. ljud, ljus, är miljön lätt att tolka, andra som stör
  - Vårdgivaren t.ex. uttalade ordet, tonfall, kroppsspråk, ögonkontakt, beröring, rädsla hos vårdgivaren
  - Vårdtagaren, finns sjukdomstecken/hälsoproblem som feber? urin? blodtryck? puls? andning? smärta? blodsocker? sömn? Är basala behov tillgodosedda?
  - Läkemedel, olämpliga läkemedel? för många? är läkemedels genomgång utförd senaste året?
3. Behandling med vårdåtgärder
  - Grunden för behandling är en personcentrerad omvårdnad.
  - Omvårdnadsåtgärderna ska vara kopplade till de symtom man finner vid NPI-NH skattningen, exempel på evidensbaserade åtgärder: bemötandeplan, aktiviteter, fysisk aktivitet, ljudmiljö, massage, musik/sång, utevistelse
  - Läkemedel, behandling med lugnande läkemedel, antipsykosläkemedel och liknande(Se bilaga Konfusion och BPSD)

## Konfusion vid demenssjukdom

Konfusion definieras som ett akut, *i regel övergående*, tillstånd av kognitiv svikt. Konfusion är mycket vanligt förekommande både i hemmiljö och inom sjukvård och omsorg. I mer än hälften av fallen (50-70%) förblir konfusionen odiagnostiserad, kanske framför allt i de fall där symtomen inte är kraftfulla nog att påverkar omgivningen. Konfusion ska kunna kännas igen av all sjukvårdskunnig personal.

Konfusion är inte en sjukdom i sig, utan ett symtom på grund av cerebral insufficiens och det behöver inte vara frågan om en underliggande demenssjukdom. Samma symtombild med konfusion kan ses till exempel hos barn som yrar av hög feber, vid alkoholdelirium, vid CVL-insjuknande, postoperativt och vid infektionssjukdomar.

Konfusion är en vanlig bakomliggande orsak till beteendemässiga och psykiska symtom (BPSD). Kännedom om förekomsten av eventuell samtidig demenssjukdom eller psykiatrisk sjukdom är väsentlig för rätt diagnos och behandling. Differentialdiagnoser är demenssjukdom, agitterad depression och mani.

Tillståndet medför hög risk för medicinska komplikationer och för förlängda vårdtider. I obehandlade fall, liksom vid felaktig medicinering avsedd just för att häva konfusionen, kan det leda till döden.

**Obs!** Behandlingen av t ex aggressivitet/BPSD och aggressivitet/konfusion är inte densamma! Obehandlad eller felaktig medicinering av konfusion kan leda till döden.

**Genesen** är oftast multifaktoriell och risken för konfusion ökar starkt med stigande ålder. Konfusionstillstånd kan utlösas av vad som förefaller vara obetydliga påfrestningar som "banala" infektioner, trötthet, smärta eller av stressen av ett miljöombyte likaväl som av livshotande tillstånd. Andra riskfaktorer.

**Symtombild**, vanligaste är grumlat medvetande och kraftig emotionell upprördhet/agitation eller inaktivitet som bör kunna kännas igen av all sjukvårdskunnig personal. Förloppet vid svår konfusion är ofta typiskt med snabbt påkommande psykotiska symtom, med dramatiska hallucinationer och vanföreställningar som växlar under och mellan dagar.

Den drabbade befinner sig i ett plågsamt, mardrömsliknande tillstånd som medför defekt uppmärksamhet med bristande förmåga att orientera sig och att förstå omgivningen och andras beteende. Nutid, förfluten tid, minnen och framtid blandas samman. Vantolkningar av verkligheten leder till oro, ångest och hallucinationer. Tanke- och talförmåga är splittrad och oorganiserad, utan sammanhang eller logik och omöjlig att följa. Den sjuke förmår inte fokusera tillräckligt eller byta tankegång och blir på en gång både okoncentrerad och persistent (vidhäftande). Sömn och vakenhetscykeln är störd med sömnlöshet, omvänd dygnsrytm, nattlig förvärring av symtom eller mardrömmar.

**Utredning och åtgärder.** Det krävs en noggrann kartläggning av vad som föregått insjuknandet, av symtomen inklusive vilken tid på dygnet de uppstår och av vad de utlöst konfusionen. **En noggrann läkemedelsanamnes är av allra största vikt!** (Se bilaga Konfusion och BPSD)

## Juridik

### Tvång och skydd i demensvården

Frågan om tvång och begränsningar inom demensvården har varit föremål för flera utredningar sedan 1980-talet. Insatser i enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen bygger på frivillighet och förutsätter den enskildes samtycke. Samtycke kan inte inhämtas från anhöriga, god man/förvaltare eller läkare.

Till skydds- och begränsningsåtgärder hör alla åtgärder som på något vis begränsar den enskildes möjligheter att välja eller röra sig fritt. Det kan gälla begränsande vård- och omsorgsåtgärder, ge lugnande eller dämpande läkemedel eller gömma läkemedel i mat, rullstolsbord, bälten, sänggrindar, passiva larm, mobilt larm med GPS funktion, nödsändare och låsta dörrar. Dessa åtgärder kan användas för att skydda och skapa säkerhet och trygghet för den enskilde med dennes samtycke.

I första hand ska behovet av åtgärder förebyggas. Ju mer innehållsrika dagarna är för personerna med demenssjukdom och ju mer personcentrerad vården och omsorgen är, desto mindre brukar fysiska begränsningsåtgärder behövas. Varje ställningstagande till skyddsåtgärd ska föregås av en riskanalys. Varje vårdgivare ska upprätta rutiner för hur skydds- och begränsningsåtgärder hanteras. Med syfte att minska förekomst av begränsningsåtgärder ska vårdpersonal ges utbildning och handledning.

### Nödrätt

I de fall som en person inte ger sitt samtycke och behov av skyddsåtgärder behövs av mer ingripande karaktär bedöms finnas kan det bli aktuellt att tillämpa nödrätten. Detta kan bara bli aktuellt i undantagsfall då fara för liv och hälsa föreligger. Nödrätten kan inte användas för rutinmässiga eller planerade åtgärder i vårdplan/genomförandeplan. För att det ska kunna bedömas som försvarligt krävs att åtgärden som utförs i nöd, är av större vikt än det som offras.

## Att förhindra vanvård

Personer med demenssjukdom har ungefär dubbelt så stor risk än andra äldre att utsättas för vanvård. Det kan vara svårt att upptäcka vanvård och ibland uppfattas tecken på vanvård som uttryck för normalt åldrande eller symtom på sjukdomar.

Utbildning är en av de åtgärder som används inom socialtjänsten för att ge personalen möjlighet att upptäcka och förhindra vanvård. Den som arbetar med vård eller omsorg för äldre och funktionshindrade är skyldig att anmäla om han/hon upptäcker övergrepp eller brister i vården eller omsorgen (Lex Sarah, Lex Maria). Varje vårdgivare ska ha tydliga rutiner/system för rapportering, anmälan, utredning enligt respektive lag.

## Vapen

**Läkare** som bedömer att en patient av medicinska skäl är olämplig att inneha skjutvapen, skall omedelbart anmäla detta till polismyndigheten. Anmälan behöver inte göras om det med hänsyn till omständigheterna står klart för läkaren att patienten inte har tillstånd att inneha skjutvapen. När en sådan anmälan sker, ska skälen till detta journalföras och patienten informeras om att anmälan är gjord. Ska göras av läkaren i patientens journal i SYSteam Cross under sökord "Vapenlagen" med angivande av skäl till anmälan.

Demenssjukdom innebär att en patient är olämplig att inneha skjutvapen. Innehav av vapen är inte förenligt med en varaktig nedsättning av kognitiva funktioner som uppmärksamhet, reaktionsförmåga, simultankapacitet, uppfattnings- och igenkänningsförmåga, rumsorientering, minne, tidsuppfattning, praktisk förmåga, planeringsförmåga och omdöme.

**Vård- och omsorgspersonal inom kommunen** som får/har kännedom om att en vårdtagare med demenssjukdom innehar skjutvapen ska rapportera till ansvarig sjuksköterska/distriktsköterska. Hen ska utan dröjsmål informera behandlande läkare samt journalföra sin bedömning, ställningstagande och information till läkaren. MAS ska informeras i varje enskilt ärende.

## Körkort och demens

Enligt körkortslagen är en läkare skyldig att göra en bedömning om en person är olämplig att inneha körkort (TSFS 2010:125) 10 kapitlet, Demens och andra kognitiva störningar). Där står uttryckligen i1§

*"Allvarlig kognitiv störning utgör hinder för innehav, Vid bedömning om störningen ska anses allvarlig ska särskild hänsyn tas till nedsättning av uppmärksamhet, omdöme och förmågan att ta in och bearbeta intryck samt nedsättning av mental flexibilitet, minne, exekutiva funktioner och psykomotoriskt tempo. Dessutom ska känslomässig labilitet och ökat uttrötthet beaktas. Apraxi och neglekt ska särskilt uppmärksammas".*

Läkare är skyldig att anmäla körkortsinnehavare som är medicinsk olämplig att ha körkort. Anmälan behöver inte göras ifall en tillförlitlig överenskommelse kan fattas om att avstå bilkörning. När anmälan till Transportstyrelsen görs, ska läkaren underrätta körkortsinnehavaren muntligen eller skriftligen. Detta kan gärna ske vid ett möte där anhöriga är med.-Såväl en anmälan som så kallat muntligt körförbud ska journalföras. Anmälan görs till

Transportstyrelsen om det är sannolikt att olämplighet föreligger, att patienten motsätter sig utredning eller bryter överenskommelse om att avstå bilkörning.

Vid tidig demenssjukdom kan dock innehav av körkort i grupp 1 medges efter kognitiv bedömning. Personen behöver då kallas för ny bedömning minst en gång om året. Vid tveksamhet kan remiss skrivas till minnesmottagning/specialist-klinik för hjälp med bedömning av lämpligheten att inneha körkort.

### Lagen om psykiatrisk tvångsvård

Vid bedömning av vårdbehovet enligt denna lag ska hänsyn tas till om personen är farlig för sig själv eller annan persons säkerhet till följd av sin psykiska störning. Som allvarlig psykisk störning kan räknas psykotiska tillstånd med störd verklighetsuppfattning och med något av symtomen förvirring, tankestörning, hallucinationer och vanföreställning.

Demenstillståndet i sig (kognitiva funktionshinder) är inte skäl till tvångsvård, om det inte kompliceras av uttalade psykiska och beteendemässiga symtom som uppfyller ovanstående kriterier. Ett beslut om tvångsvård får inte fattas utan att ett läkarintyg (vårdintyg) utfärdats. Mer om lagen hänvisas till [www.Socialstyrelsen.se](http://www.Socialstyrelsen.se) SOSFS 2008:18.<sup>4</sup>

### God man eller förvaltare vid demenssjukdom

God man/förvaltare behövs för personer som inte själva kan bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person. Det gäller personer som på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med ekonomisk förvaltning, rättshandlingar, eller personlig omvårdnad.

**En god man** fungerar som stöd för den som inte själv kan ta till vara sina intressen. Personen som får hjälp av god man behåller sin rätt att fatta egna beslut rörande sig och sin person. Det innebär att gode mannen måste inhämta samtycke i alla handlingar. Beslutet om att få god man är frivilligt, men tingsrätten kan förordna god man till en person som till exempel är för sjuk för att kunna fatta beslutet. Av utredningen bör därför klart och tydligt framgå anledningen till att samtycke inte kan lämnas.

**En förvaltare** är en ställföreträdare för en person och fungerar inte bara som stöd en god man utgör. Den person som får en förvaltare förordnad för sig mister sin egen rättshandlingsförmåga. Förvaltarskapet är därmed ett större intrång i personens liv. Beslutet att anordna ett godmanskap och förvaltarskap fattas av tingsrätten.

Enligt kompletterande bestämmelser i kap 11 i föräldrabalken 17§ skall rätten inhämta läkarintyg eller annan likvärdig utredning om den enskildes tillstånd innan förvaltare förordnas, detta gäller även godmanskap när personen inte lämnar sitt samtycke 4§.

### Förändring i patientdatalagen

Sedan 1 oktober 2014 är patientdatalagen ändrad i syfte att förbättra vården, omhändertagandet och livskvaliteten för personer med nedsatt beslutsförmåga.

---

<sup>4</sup> Mer finns att läsa om hur läkare praktiskt kan gå till väga  
<http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=175>

Lagändringen innebär att vårdgivare kan ta del av annan vårddokumentation i system för sammanhållen journalföring när en patient är i behov av vård, även vid dennes oförmåga att lämna samtycke. Patientens inställning måste ha klargjorts så långt som möjligt och det får inte finnas anledning att anta att han eller hon skulle ha motsatt sig uppgiftsbehandlingen.

För registrering i kvalitetsregister innebär det att det är tillåtet att behandla personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister om patientens inställning till behandlingen har klargjorts i möjligaste mån. Det får inte finnas anledning att anta att patienten skulle ha motsatt sig denna.

## Stöd till anhöriga

När en person insjuknar i en demenssjukdom påverkar det anhöriga<sup>5</sup> och andra i personens sociala umgänge. Det kan innebära att den anhöriga försummar sina egna behov och drabbas av utmattning samt fysisk och psykisk ohälsa. Vårdsituationen kan också innebära att den anhörige får svårigheter att upprätthålla sitt sociala liv. De allra flesta ser stödet till den demenssjuke personen<sup>6</sup> som något positivt och meningsfullt, men ofta behöver även anhöriga stöd för att orka.

Anhörigstöd kräver ett teambaserat samarbete mellan hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Primärvården och minnesmottagningarna är ofta de som möter anhöriga tidigt i samband med minnesutredning har en viktig uppgift att fånga upp tidiga behov av stöd. Landstinget har ingen uttalad skyldighet enligt hälso- och sjukvårdslagen att bedriva organiserat anhörigstöd. Landstinget har dock huvudansvaret för att förebygga ohälsa hos riskgrupper där anhöriga räknas in.

En person med demenssjukdom har ofta behov av flera vårdkontakter och har därför enligt hälso- och sjukvårdslagen rätt till en fast vårdkontakt. Den personen har till uppgift att samordna vårdinsatserna och exempel sköta kontakten med kommunens socialtjänst, andra vårdgivare och myndigheter som även kan vara till stöd för anhöriga.

Kommunen är skyldig enligt socialtjänstlagen att ge stöd till anhöriga som vårdar en närstående. Information om möjligheterna till anhörigstöd ska lämnas till de anhöriga tidigt i sjukdomsförloppet. Informationen ska vara både muntlig och skriftlig. Det skriftliga materialet ska finnas tillgängligt och kunna lämnas ut från socialtjänst, vårdcentraler, sjukhusmottagningar m.m.

Stödet skall erbjudas tidigt i sjukdomsförloppet, ges under längre tid och vara flexibelt, situations anpassat, individualiserat och utformat i dialog med anhöriga. Exempel på anhörigstöd kan vara:

- avlösning i hemmet
- korttidsplats
- dagverksamhet
- träffpunkter för anhöriga, anhörigrupper
- friskvårds aktiviteter

---

<sup>5</sup> Med anhörig menas den person som ger vård eller stöd till någon i sin närhet. Det kan vara en familjemedlem, släkting, en nära vän eller granne.

<sup>6</sup> Med närstående menas personen som tar emot vård eller stöd dvs. brukaren eller patienten, personen med demenssjukdom.



- stödsamtal

Anhörig till personer med demenssjukdom ska erbjudas att delta i anhörigutbildning/information i nära anslutning till diagnos. Anhörigutbildning/information ska samordnas mellan kommunen, primärvården och minnesmottagningar. Målsättningen med utbildningen är att:

- öka kunskapen om demenssjukdomar (utredning och behandling)
- öka förståelsen för beteendeproblem
- stödja och stärka de anhöriga i deras roll som vårdare
- skapa ett kontaktnät mellan anhöriga
- sprida information om kommunens resurser, och vart den anhörige kan vända sig.

Utbildningen utformas efter lokala förutsättningar men bör innehålla följande avsnitt; olika demenssjukdomar och dess konsekvenser, förväntad sjukdomsutveckling, behandlingsmöjligheter, tekniska hjälpmedel, bemötande och stödinsatser från samhället. Om behov finns av tillsyn av personen med demenssjukdom den tid den anhöriga deltar i utbildning bör det erbjudas genom socialtjänstens försorg.

## Kvalitetsarbete

### Kvalitetsregister

För att säkerställa och utveckla demensvården i Sörmland används fyra nationella kvalitetsregister som årligen följs upp. Gemensamma nämnden för samverkan kring socialtjänst och vård (NSV) fastställer årliga mål för fortsatt kvalitetsarbete i länet. Statistik från registren kan följas på så väl nationell- som på läns- och enhetsnivå och på så sätt vara ett underlag för länets, så väl som för den egna verksamhetens förbättringsarbete. Chefer och ledare har ansvar för återkommande återkoppling av resultaten till personalgrupper inom sin verksamhet i syfte att främja ett systematiskt förbättringsarbete.

### **Förändring i patientdatalagen**

Sedan 1 oktober 2014 är patientdatalagen ändrad i syfte att förbättra vården, omhändertagandet och livskvaliteten för personer med nedsatt beslutsförmåga.

Lagändringen innebär att vårdgivare kan ta del av annan vårddokumentation i system för sammanhållen journalföring när en patient är i behov av vård, även vid dennes oförmåga att lämna samtycke. Patientens inställning måste ha klargjorts så långt som möjligt och det får inte finnas anledning att anta att han eller hon skulle ha motsatt sig uppgiftsbehandlingen.

För registrering i kvalitetsregister innebär det att det är tillåtet att behandla personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister om patientens inställning till behandlingen har klargjorts i möjligaste mån. Det får inte finnas anledning att anta att patienten skulle ha motsatt sig denna.

**SveDem:** Syftet med registret är att förbättra kvaliteten av demensvården i Sverige. Målet är en likvärdig, optimerad vård och behandling genom hela sjukdomsförloppet. Se registrets hemsida [www.svedem.se](http://www.svedem.se)

Alla vårdcentraler och minnesmottagningar oavsett driftsform ska vara anslutna och använda registret för att kvalitetssäkra minnesutredningar och uppföljningar. Nationella målvärden



finns angivna för de olika områdena i registret. Genom att analysera sina egna resultat i förhållande till nationella mål får verksamheten ett underlag till fortsatt förbättringsarbete. På registrets hemsida finns förslag hur verksamheten kan arbeta med analys och åtgärder.

**SveDem särskilt boende:** Alla personer med demenssjukdom på särskilt boende ska följas upp årligen. Det är därför angeläget att kommunerna i Sörmland ansluter sig till registrets modul för särskilt boende. Tills verksamheterna ansluter sig gäller att verksamheterna använder registret checklista för särskilt boende vid den årliga uppföljningen.  
<http://www.ucr.uu.se/svedem/>

**BPSD-registret:** Registret syftar till att kvalitetssäkra vården av personer med demenssjukdom. Förekomst av BPSD innebär en minskad livskvalité och för att nå framgång i behandlingen, krävs det förutom ett gott bemötande och en god omsorg, även en tydlig struktur i omvårdnaden och goda kunskaper om demenssjukdomar.

En tydlig struktur i omvårdnaden bygger på observation av BPSD, analys, omvårdnadsåtgärder samt utvärdering av insatta åtgärder. BPSD-registret ger ett stöd i denna process. I Sörmland ska alla verksamheter i kommunerna som ger vård och omsorg till personer med demenssjukdom ansluta sig och använda registret. Anslutning till registret förutsätter att det finns en ansvarig sjuksköterska för enheten och utbildning av certifierad utbildare.  
[www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)

**Senior alert:** är det register som används för att systematisera det förebyggande arbetet. Undernäring, fall, trycksår och ohälsa i munnen är kopplade till varandra och viktiga att förebygga oavsett medicinsk diagnos eller var vård och omsorg sker. Registret är under utveckling och fler områden är under införande som t.ex. blåsdysfunktion/inkontinens och rehabilitering. Alla vårdcentraler och kommunala verksamheter oavsett huvudman ska använda Senior alert.  
[www.senioralert.se](http://www.senioralert.se)

**Palliativa registret:** är ett stöd i arbetet för en god kvalitet i vård och omsorg vid den sista tiden i livet. Alla verksamheter inom kommuner och landstinget oavsett huvudman. Alla verksamheter som ger vård och omsorg vid livets slut oavsett huvudman. Genom att fylla i dödsfallsenkäten och lägga in i registret, på alla dödsfall får enheterna tillgång till sin egen statistik. Statistiken ska sedan ligga till grund för det systematiska förbättringsarbetet på enheten.  
[www.palliativ.se](http://www.palliativ.se)

## Uppföljning av vårdprogrammets kvalitetsindikatorer

På uppdrag av Länsstyrgruppen för Närvård ska en årlig uppföljning göras av länsprogrammets kvalitetsindikatorer. Uppföljningen görs vecka 50 varje år. Syftet med uppföljning av valda kvalitetsindikatorer är att synliggöra kvaliteten inom olika områden och att de ska kunna användas i verksamheternas eget förbättringsarbete.

Indikatorerna är de samma som i nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Länets äldregrupper ansvarar för att analysera resultat och identifiera länsdelens behov av gemensamt förbättringsarbete i länsdelen. Ordföranden i respektive äldregrupp återrapporterar länsdelsvis till beredningsgruppen för äldre som bereder förslag och återrapportering från äldregrupperna till länsstyrgruppen och till Hälsoval Sörmland. Beredningsgruppen för äldre upprättar en årlig handlingsplan för länets gemensamma arbete. Utvecklings och samarbetsgruppen för demensfrågor ges uppdrag att arrangera aktiviteter för kompetensutveckling och lärande. För att läsa mer se bilaga (Struktur för länsgemensamma demensarbetet i Sörmland)

### **Metod för uppföljning**

Ett frågeformulär skickas ut till verksamheter inom landstinget och ett formulär till kommunerna. I kommunerna ska data samlas in till ett antal verksamheter för att sedan sammanställas i frågeformuläret. För att kunna skicka in fullständiga data förutsätts att chefer och sjuksköterskor i de olika verksamheterna svarar på "sina" frågor. Det underlättar för verksamheterna i kommun och landsting om kvalitetsuppföljningen planeras in i verksamhetens årshjul. Data sammanställs sedan av utvecklings och samarbetsgruppen för demensfrågor i samverkan med FoU i Sörmland. Resultatet redovisas för Länsstyrgruppen för närvård och gemensamma nämnden NSV.

### **Indikatorer som följs upp årligen**

#### **Behandling med demensläkemedel**

- Mått: Andel personer med som behandlas med demensläkemedel
- Redovisning: Kommun- och länsnivå, Könsuppdelning, Åldersuppdelning
- Ansvar: Landstinget

#### **Behandling med antipsykosläkemedel hos personer med demenssjukdom i särskilt boende**

- Mått: Andel personer med demenssjukdom i särskilt boende som behandlas med antipsykosläkemedel
- Ansvar: Kommunerna
- Redovisning: Kommun- länsnivå, Könsuppdelning, Åldersuppdelning

#### **Riktlinjer/rutiner för uppföljning av behandling med antipsykosmedel hos personer med demenssjukdom**

- Mått: Andel personer med demenssjukdom i särskilt boende som behandlas med antipsykosläkemedel
- Ansvar: Landstinget
- Redovisning: Kommun- länsnivå

#### **Riktlinjer och rutiner för identifiering av personer med demenssjukdom som har risk för fall, undernäring eller trycksår samt registrering och uppföljning av detta i Senior alert?**

- Mått: Andel kommuner, kommuner, vårdcentraler och minnesmottagningar med rutiner för identifiering, registrering och uppföljning av fall, nutrition och trycksår
- Ansvar: Kommunal Hälso-och sjukvård primärvård

#### **Svenska demensregistret SveDem**

- Mått: Antal nydiagnostiserade och antal uppföljningar, andel vet ej svar i registret
- Redovisning: Antal registreringar under redovisningsåret
- Ansvar: Vårdcentraler och minnesmottagningar

- Mått: Antal uppföljningar av personer med demenssjukdom i särskilt boende
- Redovisning: Antal registreringar under redovisningsåret
- Ansvar: Kommunernas särskilda boenden

#### **Svenska BPSD registret**

- Mått: Antal skattningar och bemötandeplaner
- Redovisning: Kommun- och länsnivå
- Ansvar: Kommunernas särskilda boenden, dagverksamheter och hemtjänst

**Lokala rutiner/riktlinjer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom**

- Mått: Antal verksamheter inom kommunerna och landstinget som har verksamhetsspecifika rutiner och samverkansöverenskommelse i vårdkedjan
- Redovisning: Verksamhetsspecifika rutiner ska finnas
- Ansvar: Primärvård och kommun

**Personer med demenssjukdom i kommunal verksamhet**

- Mått: Antal personer med demenssjukdom i hemtjänst, hemsjukvård, på dagverksamhet, i särskilt boende varav särredovisning för specifikt demensboende
- Måttet är även underlag för att beräkna andelar
- Redovisning: Antal under mätvecka
- Ansvar: Kommunerna

**Kompetensutveckling**

- Mått: Genomförda kompetensutvecklingsaktiviteter inom respektive verksamhet

## Adresser

### Svenskt demenscentrum

Gävlegatan 16, 113 30 Stockholm

Te: 08-690 58 00

e-post: [info@demenscentrum.se](mailto:info@demenscentrum.se)

Hemsida: [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)

### Demensförbundet

Förbundets kansli: Lundagatan 42 A, 5 tr. 117 27 Stockholm

Tel: 08-658 599 20, Fax: 08-658 60 68

e-post : [rdr@demensforbundet.se](mailto:rdr@demensforbundet.se)

Hemsida: [www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se)

### Alzheimerföreningen i Sverige

Föreningens kansli: Karl XII-gatan 1 Lund

Tel: 046-14 73 18, Fax: 046-18 89 76

e-post: [info@alzheimerforeningen.se](mailto:info@alzheimerforeningen.se)

Hemsida: [www.alzheimerforeningen.se](http://www.alzheimerforeningen.se)

## Länktips

Demensinformation för allmänheten, [www.octopus.se](http://www.octopus.se)

Demensbutiken, [www.demensbutiken.se](http://www.demensbutiken.se)

FASS [www.fass.se](http://www.fass.se)

Forum för kognitiva sjukdomar, [www.fks.nu](http://www.fks.nu).

<http://www.kognitivmedicin.se/>

FYSS [www.fyss.se](http://www.fyss.se)

Läkemedelsverket [www.lakemedelsverket.se](http://www.lakemedelsverket.se)

Nationellt kompetenscentrum anhöriga NKA <http://www.anhoriga.se/>

Nutrition inom vård och omsorg i Sörmland,  
[www.landstingetsormland.se/PageFiles/4758/L%c3%a4nsgemensamma%20rekommendationer%20nutrition.pdf](http://www.landstingetsormland.se/PageFiles/4758/L%c3%a4nsgemensamma%20rekommendationer%20nutrition.pdf)

Silviahemmet, [www.silviahemmet.se](http://www.silviahemmet.se)

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom  
[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Svenskt demenscentrum <http://www.demenscentrum.se/>

Transportstyrelsen [www.transportstyrelsen.se](http://www.transportstyrelsen.se)

Våld mot äldre, [www.socialstyrelsen.se/aldre/valdmotaldre](http://www.socialstyrelsen.se/aldre/valdmotaldre)

Vägverket [www.trafiksakerhetsverket.se](http://www.trafiksakerhetsverket.se)

## Ordlista

Cerebral	hörande till hjärnan
Genes	orsak, uppkomst, bakgrund
Insufficiens	otillräcklig funktionsduglighet
Kognition	samlingsterm för människans förmåga att lära, tänka och bearbeta information i hjärnan. De kognitiva funktionerna måste vara intakta för att man skall kunna leva ett normalt vardagsliv (Svensk förening för kognitiva sjukdomar)
Lex Sarah	lagen innebär att den som är verksam inom omsorger om äldre människor (SoL) eller människor med funktionsnedsättning (LSS) ska vaka över att dessa får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden. Lagen föreskriver också att den som uppmärksammar eller får kännedom om ett allvarligt missförhållande i omsorgerna om någon enskild genast ska anmäla detta, Socialnämnden är ytterst ansvarig. Skriftliga instruktioner ska finnas som visar vem som tar emot anmälan, hur anmälan registreras och vem som ansvarar för att utreda missförhållandena. Den som ansvarar för verksamheten är skyldig att så snart som möjligt avhjälpa missförhållandet eller anmäla detta till tillsynsmyndigheten (Socialstyrelsen).
Lex Maria	lagen gäller inom hälso- och sjukvården, det vill säga verksamheter som omfattas av Hälso- och sjukvårdslagen. Den innebär att vårdgivare har skyldighet anmäla till Socialstyrelsen om en patient i samband med hälso- och sjukvård drabbats av eller utsatts för risk att drabbas av en allvarlig skada eller sjukdom. Anmälan gäller person eller situation och skickas till närmaste chef.
Minnesteam	de team som på vårdcentralerna utreder och behandlar personer med misstänkt demenssjukdom
Minnes-	sjukhusens/specialistklinikernas enheter för utredning och mottagning behandling av demenssjukdom
Neglekt	Tillstånd med omedvetenhet om, ibland också förnekande av, den del av kroppen som är drabbad av ett handikapp
Prevalens	förekomst

## Bilagor och Arbetsverktyg/checklistor

Bilagor och verktyg/checklistor finns tillgängliga på Närvård Sörmlands hemsida <http://www.landstingetsormland.se/extra-ingang/Samarbetspartners/Narvard/Arbetsomraden/Demens/>

### **Bilagor**

Konfusion samt Beteendemässiga och Psykiska symtom vid Demenssjukdom

Läkemedelsbehandling vid demenssjukdom

Omvårdnad vid demenssjukdom

Tidiga tecken

Sammanfattning av tester och instrument vid minnesproblematik vid utredning och uppföljning

Utvecklings och samarbetsgrupp för demensfrågor

### **Arbetsverktyg/checklistor**

ADL- Taxonomin – Aktivitet och Delaktiviteter och förmåga relaterat till minnesproblematik

Abbey Pain scale

Beteendeschema

Beteende/Sömnschema

Anhörigintervju för identifiering av demens och demensliknande tillstånd

Beslutsstöd vid klinisk körkortsbedömning

Checklista BPSD

Cornells depressionsskattningsskala

Diagnoskod 1

Diagnoskod 2

Downton Fall risk Index (DFRI)

FAST skala

Geriatric Depression Scale (GDS)

Klocktest

Kognition och trafiksäkerhet

MMSE-SR

MMSE-SR manual

Neurokognitiv symtomenkät, Ragnar Åstrand

Neurokognitiv symtomenkät, Ragnar Åstrand sammanställning

<http://www.symtomenkaten.se/SummaryList> (webbversion)

NPI-NH

Revised oral Assesment Guide (ROAG)

PHASE-Proxy

Protokoll för uppföljning av behandling med neuroleptika

Utvärderingsinstrument Qualid

Uppföljning vid demenssjukdom

