

Vård- och omsorgsprogram för personer med demenssjukdom i Dalarna

Reviderad upplaga 2023-03-13

Datum	Diarienummer Diarienummer	I samarbete med



Innehållsförteckning

1.	Inledning	4
1.1	Bakgrund.....	4
1.2	Syfte.....	4
1.3	Målgrupp	4
1.4	Demenssjukdomar	4
1.5	Ansvar i en obruten vårdkedja	5
1.6	Ansvarsområden	6
2.	Vård och omsorg vid demenssjukdom – gemensamt ansvar	7
2.1	Personcentrerad vård och omsorg	7
2.2	Multiprofessionellt teamarbete.....	7
2.3	Omgivningsanpassning	7
2.4	Risikfaktorer/förebyggande arbete	8
2.5	BPSD, Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom	9
2.6	Fortbildning och kompetenshöjning	9
2.7	Kvalitetsregister.....	9
2.8	Anhörigstöd	10
2.9	Personer med annat modersmål än svenska och/eller annan kulturell bakgrund	10
3.	Kommunala insatser	11
3.1	Social utredning och strukturerad uppföljning	11
3.2	Stöd i eget boende	11
3.3	Hemtjänst/demensteam.....	11
3.4	Dagverksamhet	11
3.5	Samordningsfunktion.....	11
3.6	Korttidsplats och växelvård.....	12
3.7	LSS-insatser.....	12
3.8	Särskilda boenden.....	12
3.9	Utvecklingsområden.....	12
4.	Regionens hälso- och sjukvård	13
4.1.	Basal demensutredning	13
4.2.	Utvidgad demensutredning	16
4.3.	Åtgärder vid ställd demensdiagnos.....	17
4.4.	Särskilda omständigheter vid demensutredning.....	20
5.	Vårdprogramsgrupp	23
5.1.	Arbetsgrupper.....	23

5.2. Referenser.....	23
5.3 Länkar	24
6. Bilagor.....	25
6.1 Överrapportering angående person med demenssjukdom	25
6.2. Ordförklaringar.....	26
6.3 Den kommunala demenssjuksköterskans roll som samordnande och stödjande resurs med spetskompetens inom demens	27

1. Inledning

1.1 Bakgrund

Ett "Länsgemensamt vård- och omsorgsprogram för personer med demenssjukdom i Dalarna", baserat på Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer från 2017, fastställdes av det dåvarande Länsnätverket förvaltningschefer inom hälsa och välfärd 2018-11-09. Dokumentet beslutades gälla till och med 2020-12-31 och förväntades uppdateras eller ersättas inom giltighetstiden.

Under åren 2019 – 2020 pågick på SKR ett omfattande nationellt arbete om demensvårdkedjan inom ramen för projektet för kunskapsstyrning. Arbetet ledde fram till dokumentet "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom" (PSV). Vetskapen om att demensvårdkedjan nu skulle komma att förändras i struktur och funktion medförde att man i Dalarna tills vidare valde att avstå att lägga tid och resurser på att genomgående revidera vård- och omsorgsprogrammet från 2018. Istället förlängdes detta på obestämd tid utan att något egentligt beslut fattades i ärendet. När PSV fastställdes 2021-03-19 och implementationsprocessen inletts i Dalarna framkom dock att det praktiska införandet kommer ta tid och att aktuella styrande dokument för verksamheten i praktiken helt saknades under processen.

En liten arbetsgrupp bestående av läkare från primär- och specialistvård samt sjuksköterska från kommunerna tillsattes för att genomföra de små men nödvändiga ändringar som krävdes för att vård- och omsorgsförloppet ska kunna användas i väntan på implementationen av PSV. Gruppen tillsattes av LPO Äldres hälsa och lämnade sitt förslag till Beredningsgruppen för kunskapsstyrning 2023-03-13.

1.2 Syfte

De förtydliganden och fokuspunkter Socialstyrelsen vill framlyfta i Nationella Riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom 2017 (NR) och dess prioriteringsmetod har tagits i beaktande under hela utvecklingsprocessen. Tidigt under arbetets gång beslutades också att hålla fast vid termen demenssjukdom, då detta begrepp används genomgående i NR. Vård- och omsorgsprogrammet är en lokal och regional uttolkning av de ramar som NR erbjuder och ska ge tydliga instruktioner om hur demensvårdkedjan ska organiseras och implementeras i Dalarnas län.

1.3 Målgrupp

Detta dokument kan användas direkt i den vårdnära verksamheten, men kan även ses som ett styrdokument som stöd i organisationen runt demensvårdkedjan. Vård- och omsorgsprogrammet är utformat för att kunna läsas och brukas av beslutsfattare, personer delaktiga i verksamhetsutveckling, såväl som av personal som arbetar med medicinsk eller social utredning av demenssjukdom eller i vård och omsorg.

1.4 Demenssjukdomar

Demens är ett samlingsnamn för en rad symtom som orsakas av hjärnskador. Det kan yttra sig olika beroende på vilka delar av hjärnan som drabbas. För att ställa demensdiagnos krävs en långvarig nedgång (under minst 6 månaders tid) av minne och intellektuella funktioner på ett sätt som medför tydliga problem i de vardagliga aktiviteterna.

Tillståndet "lindrig kognitiv störning" (eng. mild cognitive impairment, MCI) är ett beskrivande uttryck för det tillstånd där man objektivt kan bekräfta att en individ har en bestående kognitiv svikt, men inte av sådan grad att den påverkar vardagen.

Man kan dela in demenssjukdomar i tre huvudgrupper beroende på uppkomstmekanism:

- 1) Primärdegenerativa sjukdomar är den största sjukdomsgruppen och karaktäriseras av att sjukdomsprocessen sitter i och kring hjärncellerna. I denna grupp finns den enskilt största demenssjukdomen Alzheimers sjukdom som ensamt står för 50–60% av alla demensdiagnoser. Andra primärdegenerativa sjukdomar är till exempel fronto-temporallobsdemens (pannlobsdemens) och Lewykroppsdemens.
- 2) Vaskulära sjukdomar står för ca 25–30% av demensdiagnoserna och utgörs av tillstånd där hjärnskada orsakats av otillräckligt blodflöde till hjärnan. Tillståndet kan komma långsamt fortskridande i formen av småkärlssjuka (subkortikal vaskulär demens) eller mer plötsligt efter en stroke.
- 3) Sekundära tillstånd är demenstillstånd där orsaken till hjärnskadan kommer utifrån, till exempel restillstånd efter infektionssjukdom som HIV eller neurosyfilis, eller där effekter av exempelvis alkohol eller hydrocefalus orsakat bestående skador på hjärnans funktion.

Demenssjukdomarna är till sin natur dödliga sjukdomar. Det är därför av vikt att involvera ett palliativt förhållningssätt i vård och omsorg.

1.5 Ansvar i en obruten vårdkedja

Regionen bedriver utredande, stödjande, informerande och, i förekommande fall, behandlande verksamhet i vårdkedjan runt den demenssjuke. Uppdraget om stöd och information omfattar också anhöriga. I NR framhålls särskilt vikten av regelbunden och återkommande uppföljning av dessa åtgärder.

Kommunerna bedriver stödjande, informerande och omvårdande åtgärder i vårdkedjan runt den demenssjuke inklusive anhöriga. Även här betonar NR vikten och nödvändigheten av en regelbunden och återkommande uppföljande kontakt, oaktat om den demenssjuke redan har fått stödinsatser eller ej.

Ansvar för att dessa regelbundna uppföljningar kommer till stånd minst årligen ligger på kommun och region inom respektive ansvarsområde, inte på den demenssjuke. En obruten vårdkedja förutsätter även ett samtycke från den demenssjuke personen. Samverkan och samarbete över huvudmannaskapsgränser är en förutsättning för en god demensvård (TÅ-rad 30b, prioritet 1).

Vid vård i särskilt boende måste kommunen och primärvården komma överens om det praktiska förfarandet för att säkerställa minst årlig uppföljning av alla personer med demenssjukdom.

1.6 Ansvarsområden

Vårdcentral	Specialistvård	Kommun
Upptäcka Utreda – basnivå Stödja – följa upp Behandla Informera Forska/Utbilda Samverka	Upptäcka Utreda – specialistnivå Stödja – följa upp Behandla Informera Forska/Utbilda Samverka	Upptäcka – initiera utredning Vårda – ge omvårdnad Stödja – följa upp Informera Forska/Utbilda Samverka
<p>Diagnostik och behandling av vanliga demenssjukdomar genomförs i första hand på vårdcentralsnivå.</p> <p>En teambaserad basal utredning syftar till att:</p> <ul style="list-style-type: none"> fastställa diagnos behandla där så är möjligt. <p>En strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning av arbetsterapeut ingår i den basala demensutredningen.</p> <p>Misstänkta demenstillstånd hos personer med behov av utvidgad utredning remitteras till specialistvården.</p> <p>Vid tveksamheter eller behov av rådgivning: telefonkontakt eller remiss till specialistvård.</p>	<p>Diagnostik och behandling av:</p> <ul style="list-style-type: none"> Misstänkt demenstillstånd hos personer med behov av fördjupad utredning Svåra beteendestörningar samt komplicerade terapeutiska problem vid demenssjukdom <p>Utredningen baseras på teamprincipen: Specialistläkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, kurator och ibland psykolog och/eller sjukgymnast gör en gemensam bedömning. En fördjupad utredning av sociala förhållanden kan också ingå.</p>	<p>Stödja och ge personcentrerad omvårdnad till personer med demenssjukdom i ordinärt och särskilt boende (till exempel demenssteam, dagverksamhet).</p> <p>Arbetet bör vara teambaserat.</p> <p>Anhörigstöd enskilt och i grupp.</p> <p>Utbilda och handleda personer med demensdiagnos, anhöriga, hemtjänst och personal i särskilt boende.</p>
<p>Verksamheten bedrivs som:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mottagningsbesök Hembesök Telefonrådgivning Förmedla kontakt för vidare stöd och information Utbildning/handledning till patienter, anhöriga och personal. 	<p>Verksamheten bedrivs som:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mottagningsbesök Hembesök Telefonrådgivning Konsultation till vårdcentral, slutenvård och kommun. Utbildning/handledning till patienter, anhöriga och personal. 	<p>Verksamheten bedrivs i ordinärt och särskilt boende med ett rehabiliterande förhållningssätt.</p> <ul style="list-style-type: none"> Hembesök Telefonrådgivning Utbildning/handledning till patienter, anhöriga och personal

2. Vård och omsorg vid demenssjukdom – gemensamt ansvar

2.1 Personcentrerad vård och omsorg

Vård och omsorg vid demenssjukdom sker genom ett personcentrerat förhållningssätt, vilket innebär att personen sätts i fokus och inte diagnosen. Bemötande ska anpassas efter personens förutsättningar och insikter. För att personen ska kunna uppfatta och förstå behöver tid ges och budskapet vara tydligt. Kroppsspråket, tonfall, mimik, gester och beröring kan förstärka tydligheten i budskapet. Genom bekräftelse kan personen känna sig betydelsefull, förstå sammanhang och bli motiverad till att delta i aktiviteter och sammanhang i sin dagliga omvårdnad (NR sidan 21).

2.1.1 Viktiga kvalitetsparametrar i personcentrerad vård:

- levnadsberättelsen bör initieras i ett tidigt skede och följa med individen till olika vårdkontakter
- arbete i multiprofessionella team
- kontaktmannaskap i den kommunala omsorgen
- att personen får ett respektfullt bemötande från omgivningen utifrån sina specifika behov, förväntningar och integritet
- att personen ges möjlighet att vara delaktig i vård och omsorg
- att personen ges möjlighet att vara delaktig i individuella och för personen meningsfulla aktiviteter inklusive fysisk aktivitet

2.2 Multiprofessionellt teamarbete

Det är viktigt att arbeta i multiprofessionella team där bedömningar och åtgärder från flera yrkesgrupper behövs men också med representanter från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten (TÅ-rad 27, prioritet 1). Samordnad individuell plan (SIP) finns att tillgå som hjälpmedel för samverkan.

2.3 Omgivningsanpassning

2.3.1 Miljö

Genom åtgärder kan den fysiska hemmiljön anpassas så att den demenssjuke kan bo kvar hemma under längre tid. En arbetsterapeut kan utreda den demenssjukes förmåga att klara vardagliga aktiviteter i hemmet, prova ut hjälpmedel som exempelvis underlättar vid förflyttningar och kompenserar för minnes- och planeringssvårigheter, samt även skriva intyg om bostadsanpassningar.

För personer med demenssjukdom boende på särskilda boenden är det av vikt att det är en så hemlik miljö som möjligt för att öka känslan av trygghet. Demenssjukdomen kan medföra att personen har svårigheter att uppfatta hur den fysiska miljön är utformad. Kontraster i färgsättning kan underlätta. Färgsättning och belysning kan skapa tydlighet för att underlätta i ADL situationer. En genomtänkt miljö kan bidra till att minska oro och därmed förebygga situationer och i förlängningen användningen av begränsningsåtgärder.

2.3.2 Måltidssituation

Tillgång till kunnig personal i samband med måltiden kan sägas vara en förutsättning för att personen med demenssjukdom ska få det han/hon behöver. En anpassad måltidssituation kan ses som en del av behandlingen av personer med demenssjukdom. Klara färger, god belysning, lugn miljö och klassisk musik är exempel på åtgärder som kan främja ätandet. (TÅ-rad 34, prioritet 2).

Att se över ljudmiljön kan underlätta för personer med demenssjukdom. Även pedagogisk vägledning med personal som sitter med och äter kan vara till hjälp. Enligt NR bör måltidsmiljön anpassas till

exempel enskilt eller till små grupper, tid för att kunna äta i lugn och ro, stöd av personal och möjlighet att själv komponera sin måltid. Även i ordinärt boende bör måltidsmiljön anpassas (TÅ-rad 34b, prioritet 2).

2.3.3 Fysisk aktivitet

Enligt NR har fysisk aktivitet och utevistelse (TÅ-rad 49, prioritet 2) för personer med demens högsta prioritet. Att leva ett rörligt liv minskar riskerna för många sjukdomar bl a hjärtkärlsjukdom och diabetes och även psykiska sjukdomar som depression. Genom att få vistas ute i naturen kan personer med demenssjukdom stimuleras sina sinnen och genom sinnesförnimmelser kan minnen väckas till liv. Att få vistas i dagsljus är också viktigt framförallt för humöret och dygnsrytmen. Detta kan vara svårt för personer med demenssjukdom att tillgodose på egen hand. Fysioterapeuten kan vara ett stöd gällande fysisk aktivitet.

2.3.4 Hjälpmedel

Att efter diagnos få översyn av miljön, hjälp med minnesstrategier samt möjlighet att prova kognitiva hjälpmedel underlättar möjligheten att leva ett mer självständigt liv (TÅ-rad 39, prioritet 2).

Alla som i sin profession kommer i kontakt med människor som har demensproblematik, även anhöriga, bör känna till vilka kognitiva hjälpmedel som finns. Hjälpmedel för kognitivt stöd förskrivs i första hand av arbetsterapeut med kunskap inom demensområdet. Kartläggning/bedömning av behov, utprovning, målsättning, åtgärder och uppföljning bör ske i hemmiljö och i dialog med den demenssjuke och eventuellt anhörig och/eller omvårdnadspersonal.

Hjälpmedel bör erbjudas tidigt i sjukdomsförloppet för att underlätta inläringen och uppföljning av förskrivna hjälpmedel bör ske kontinuerligt. Hjälpmedel kan underlätta för den demenssjuke att behålla förmågor och självständighet längre.

Vid behov av stöd kring t.ex. val av hjälpmedel, hjälp vid behovsbedömning eller utredning kan förskrivaren och andra vända sig till KLOK (Kommunikation, Larm, Omgivningskontroll, Kognition) på LD Hjälpmedel som är ett resursteam med kompetens inom bl.a. kognition.

2.4 Riskfaktorer/förebyggande arbete

2.4.1 Riskbeteende

På grund av bristande omdöme kan många personer försätta sig i riskabla situationer. Såväl bristande omdöme som apraxi, agnosi samt beteendeförändringar kan skapa risker för personer med demenssjukdom. Anhöriga och vårdpersonal måste vara medvetna om detta, och sträva efter att arbeta förebyggande.

2.4.2 Nollvision

Idag finns inget lagstöd för att använda tvång och begränsningar i demensvården, även om syftet är att skydda personen. Vid hot om liv och hälsa kan dock åtgärder tillgripas med stöd av nödrätt. NR betonar vikten av att insatta skyddsåtgärder regelbundet följs upp på ett strukturerat sätt (TÅ-rad 36, prioritet 1).

Ett utbildningspaket som ska ge vårdpersonal och anhöriga kunskap och verktyg för att kunna förebygga och hantera svåra situationer, sådana situationer då tvångs- och begränsningsåtgärder ofta uppfattas vara de enda möjliga lösningarna, finns på www.demenscentrum.se

2.4.3 Våld i nära relation

Det finns en ökad risk för vanvård och våld i nära relationer när någon har en demenssjukdom. Det är viktigt att inom vården uppmärksamma tecken på detta. Att ge kunskap om detta kan förebygga problem (TÅ-rad 85 Prioritet 2).

2.4.4 Risk för näringsbrist och viktnedgång

Vid demenssjukdom påverkas olika förmågor som påverkar ätbeteende och ätförmåga. Även förmågan till inköp och mathantering kan påverka nutritionen för personer i ordinärt boende. Sammantaget medför detta att personer med demenssjukdom löper risk att drabbas av undernäring (TÅ-rad 34 prioritet 2, TÅ-rad 34b prioritet 2).

Vid motorisk oro kan personen behöva mer energirik mat och ibland även extra mål.

Vid plötslig viktuppgång eller viktnedgång bör utredning av bakomliggande orsak övervägas. Dietist kan vara behjälplig med kostråd. Det är också av stor vikt att beakta munhälsan som en del av nutritionen. Demenssjukdom kan ge rätt till tandvårdsstöd under diagnosgruppen kognitiva nedsättningar.

2.5 BPSD, Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom

BPSD omfattar en rad olika symtom som kan medföra stort lidande för patienten och som ofta är svårt att hantera för anhöriga och/eller vårdpersonal. Det kan handla om symtom som aggressivitet, rop, vandrande eller störd dygnsrytm och psykiska symtom som hallucinationer, vanföreställningar, ångest eller depression.

För BPSD finns ingen generell behandlingsmetod. Symtomen måste identifieras, tolkas och ses i sitt sammanhang innan olika åtgärder sätts in. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör alltid utreda bakomliggande orsaker till BPSD.

Grunden för behandling av BPSD är en personcentrerad omvårdnad som även inkluderar översyn och anpassning av den fysiska miljön. Först när sådana insatser visat sig otillräckliga kan man pröva att behandla symtomen med läkemedel. För att få en samlad bild av symtomen krävs ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt. Alla åtgärder kräver noggrann värdering och dokumentering.

Omvårdnadsforskning visar att det som omgivningen uppfattar som ett annorlunda beteende ofta fyller en funktion för personen, men att det kräver översyn av hälsostatus, grundläggande behov och individens levnadsberättelse för att lyckas förstå ev. orsaker och hitta lämpliga lösningar. T.ex. smärta, förändrat hälsotillstånd, dåligt bemötande kan uttrycka sig i förändrat beteende som oro, aggressivitet, passivitet, motorisk oro och annat (TÅ-rad 31 prioritet 1, TÅ-rad 77 prioritet 7).

2.6 Fortbildning och kompetenshöjning

För att ge personal större kunskap inom demensområdet behövs såväl utbildning som handledning och reflektion (TÅ-rad 25, prioritet 1). Program för utbildning och träning av personal bör genomföras på arbetsplatsen. I handledning ges personal möjlighet att diskutera och reflektera kring sitt arbete. På demenscentrums hemsida www.demenscentrum.se finns webbaserade utbildningar inom demens som är kostnadsfria.

Socialtjänsten bör erbjuda biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom utbildning inom området (TÅ-rad 26, prioritet 2).

2.7 Kvalitetsregister

2.7.1 SveDem

SveDem är ett nationellt kvalitetsregister som följer patienten genom vårdkedjan genom årliga uppföljningar. www.svedem.se

Alla vårdgivande enheter som utreder eller följer upp personer med demenssjukdom kan ansluta sig till SveDem. Det gäller alla vårdgivare såväl region, kommun som privata vårdföretag.

Förväntningen är att kommande journalsystem ska underlätta överföring av kvalitetsdata till SveDem-registret.

2.7.2 BPSD-registret

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att minska BPSD genom att utgå från individen och försöka förstå orsaken till samt genom åtgärder minska risk för BPSD. www.bpsd.se

2.8 Anhörigstöd

Närstående till personer med demenssjukdom behöver kunskap, hjälp och stöd för att orka med sin situation som anhörigvårdare. Viktigt att även de får möjlighet till egen tid för att orka vilket annars kan leda till egen sjukdom eller risk för vanvård och våld. Anhörigstöd via anhörigsamordnare/konsulent finns att tillgå i vissa kommuner men alla har skyldighet att tillgodose det.

Det dagliga livet påverkas i hög grad för den som vårdar en demenssjuk anhörig i hemmet. Region- och kommunföreträdare bör alltid lämna information om lokala förutsättningar för stöd till anhöriga. Sådant stöd kan bestå i kontakt med anhörigsamordnare/anhörigkonsulent, demenssköterska eller kurator. Andra bra stödfunktioner är information om patient- och anhörigföreningar.

Stödet ska erbjudas tidigt i sjukdomsförloppet, ges under en längre tid och vara flexibelt, situationsanpassat, individualiserat samt utformat i dialog med anhöriga (TÅrad 84 prioritet 6, TÅrad 86 prioritet 6). Det finns ett nationellt kompetenscentrum för anhöriga www.anhoriga.se

2.8.1 Anhörigutbildning

Det är viktigt att anhöriga/närstående får stöd och hjälp att hantera relationen till personen med demenssjukdom. Det bör göras genom att erbjuda speciellt anpassad anhörigutbildning, gärna i samverkan mellan kommun och region (TÅrad 85, prioritet 2).

2.8.2 Särskilt utformat anhörigstöd för barn och unga

Barn och unga behöver få stöd utifrån sin situation, och individuellt anpassat efter deras behov (TÅrad 89, prioritet 2).

Unga anhörigas liv påverkas mycket av att leva med demenssjukdom i familjen där de ofta får ta ett allt för stort ansvar. Det är av vikt att även barn- och elevhälsan finns med i denna process.

2.9 Personer med annat modersmål än svenska och/eller annan kulturell bakgrund

Ett personcentrerat förhållningssätt innebär också att vården och omsorgen särskilt beaktar behov som är relaterade till att personer har annan kulturell eller språklig bakgrund. Att ta kulturell hänsyn handlar exempelvis om att ge personen med demenssjukdom möjlighet till att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, bevara sina kulturella traditioner och sedvänjor samt få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom (NR sidan 21–22).

3. Kommunal insatser

För att kunna möta behov hos personer med demenssjukdom och dess anhöriga är det av vikt att det finns rutiner för överlämnande av personen från region till kommun vid ny diagnos. För att skapa ett förtroende är det bra att detta görs så tidigt som möjligt. I flera kommuner finns kommunal demenssjuksköterska som enligt nationella riktlinjer utgör en nyckelfunktion i vårdkedjan.

Vid behov av kommunala insatser kontaktas biståndshandläggare. Kontakten kan tas av personen själv, av anhöriga, demenssjuksköterska eller av vårdpersonal. Biståndshandläggaren gör, efter samtycke, hembesök och informerar, utreder och bedömer behov samt beslutar om insatser utifrån Socialtjänstlagen (SoL).

3.1 Social utredning och strukturerad uppföljning

Biståndshandläggaren gör en social utredning inför beslut om insatser. Under sjukdomens förlopp måste kontinuerliga, strukturerade uppföljningar ske, eftersom alla beslut grundar sig på den enskildes behov. Minst en gång per år bör en medicinsk och social uppföljning göras (TÅ-rad 30b, prioritet 1). De nationella riktlinjerna lyfter specifikt behovet med demensutbildning för biståndshandläggare och LSS handläggare (TÅ-rad 26, prioritet 2).

3.2 Stöd i eget boende

För att den enskilde ska kunna bo kvar i sitt boende kan olika former av stöd vara nödvändiga.

Centralt för stödinsatser är att de ges utifrån personcentrerat arbetssätt och att vården och omsorgen erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver också utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor, samt stödja personens förmåga till medverkan och delaktighet i för personen meningsfulla aktiviteter (NR sidan 42). Stöd kan ges i form av hemtjänst/demensteam, hemsjukvård, rehabilitering i hemmet, bostadsanpassning, frivilliginsatser, avlösning för anhöriga, god man mm. De nationella riktlinjerna påtalar att personal inom hemtjänsten behöver kunskap inom demens för att ge en personcentrerad vård (TÅ-rad 25, prioritet 1). Det behövs också handledning och reflektion kring etiska dilemman.

3.3 Hemtjänst/demensteam

För att säkerställa kontinuiteten kring personer med demenssjukdom har vissa kommuner satsat på speciella demensteam i hemtjänsten. Det ger en bättre möjlighet att arbeta personcentrerat då det är färre personer som sköter omvårdnaden av den demenssjuke. Demensteamet kan också vara behjälpligt att slussa personen vidare när nya insatser blir aktuella tex dagvård, korttidsvård eller annat boende.

3.4 Dagverksamhet

Enligt NR bör socialtjänsten erbjuda plats i dagverksamhet som är anpassade för personer med mild till måttlig grad av demenssjukdom. Yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas plats i en dagverksamhet som är specifikt anpassad för denna målgrupps behov (TÅ-rad 51–52, prioritet 1).

Målet med vistelsen är att personen med demenssjukdom får en meningsfull vardag och kunna bibehålla sina funktioner och samtidigt ge avlösning till den anhörige.

3.5 Samordningsfunktion

I nationella utvärderingar av demensvården 2018, påtalar socialstyrelsen nödvändigheten av en sammanhållen samordningsfunktion inom kommunal demensvård. Uppgiften kan lämpligen lösas av en demenssjuksköterska, vilken ingår som en naturlig del i teamarbetet kring personen med

demenssjukdom. I den kommunala demenssjuksköterskans roll ingår att finnas som stöd till patienter, anhöriga, biståndshandläggare och vårdpersonal, samt att genomföra utbildning och handledning. Denna ska, enligt de nationella riktlinjerna, vara långsiktig och kontinuerlig kombinerad med praktisk träning och handledning till vård och omsorgspersonal. Se bilaga om den kommunala demenssjuksköterskans roll.

Se även 6.3. *Bilaga 3 - Demensansvarig sjuksköterskas roll för sammanfattande diagram över demenssjuksköterskans arbete.*

3.6 Korttidsplats och växelvård

För personer med demenssjukdom, boende i hemmet tillsammans med anhörig, finns möjlighet att ansöka om korttidsplats alternativt växelvård på kommunens korttidsavdelning för att avlösa den anhörige (TÅ-rad 88, prioritet 2). Detta söks genom kontakt med biståndshandläggare.

3.7 LSS-insatser

Personer under 65 år med demenssjukdom och ett mycket omfattande vårdbehov kan ansöka om insatser enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Det förutsätter att den demenssjuke tillhör den personkrets som omfattas av lagen. Hjälpen kan innefatta ledsagning, kontaktperson, daglig verksamhet eller personlig assistans.

3.8 Särskilda boenden

Särskilda boenden kan dels ha en allmän inriktning och dels vara inriktade mot demensvård. Enligt de nationella riktlinjerna bör boende för personer med demenssjukdom vara anpassat genom småskalighet och inkluderande boendemiljö (TÅ-rad 95, prioritet 2). Personalen bör arbeta personcentrerat utifrån multiprofessionellt teamarbete samt att en god kontinuitet bör eftersträvas, så att personen som är i behov av vård och omsorg inte möter för många människor i sitt dagliga liv. En lättillgänglig utemiljö som är pedagogiskt utformad ingår också i en bra boendemiljö (TÅ-rad 49, prioritet 2). Enligt nationella riktlinjer behöver personalen kunskap, praktisk handledning och reflektionstid (TÅ-rad 25, prioritet 1).

3.9 Utvecklingsområden

Utvecklingsområden som behöver ses över är anpassat boende för yngre personer med demenssjukdom, samt för personer med andra språk/kulturer.

En regelbunden användning av skattningsinstrumentet Tidiga Tecken (tillgängligt på www.tidigatecken.se) kan var en stor hjälp i demensutredning av personer med Downs syndrom, men har även andra användningsområden. Det är av vikt att man tar fram lokala riktlinjer för användandet av Tidiga Tecken på kommunernas LSS-bostäder, så att funktionsgraden dokumenteras innan den kognitiva svikten tar sin början.

Det är också viktigt att sammanställa och ha tillgång till övrig dokumentation inom kommun och region, inte minst från habiliteringen, för att ha goda förutsättningar att bedöma en eventuell demensutveckling.

4. Regionens hälso- och sjukvård

4.1. Basal demensutredning

4.1.1 Bakgrund

En person med kognitiv svikt, där den bakomliggande orsaken till symtomen inte är känd, bör genomgå en basal demensutredning. Den basala utredningen genomförs i primärvården, där de bästa förutsättningarna finns för att upptäcka tidiga tecken på demensutveckling. Det är angeläget att få anamnestiska uppgifter från såväl patient som anhörig.

Den basala utredningen syftar till att fastställa:

- om personen har en demenssjukdom eller annan sjukdom som orsakar symtomen
- vilken typ av sjukdom det handlar om
- vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför och vad man kan göra för att kompensera för dessa

4.1.2. Utförande

I den basala utredningen ingår en strukturerad anamnes med både patient och anhöriga, psykiskt och somatiskt status, laboratorieundersökningar och neuroradiologi (DT hjärna). Ett utvecklingsarbete om vilka kognitiva testinstrument som ska användas vid basal demensutredning pågår på nationell nivå. Tills vidare gäller oförändrat att en kognitiv bedömning ska genomföras med MMSE-SR och klocktest. I Nationella Riktlinjer nämns även instrumentet MoCA som ett alternativ (TÅ-rad 6, prioritet 5). MoCA har dock aldrig nått någon större spridning i Dalarna. Testningen av de kognitiva funktionerna kan med fördel göras inom ramen för den strukturerade bedömning av funktions- och aktivitetsbedömning som ska utföras av arbetsterapeut, men kan också göras av exempelvis läkare eller sjuksköterska. Arbetet med demensutredningar bör vara teambaserat och multiprofessionellt. Rubrik *4.1.8. Checklista basal demensutredning* kan användas som stöd för att få med alla moment i den basala demensutredningen.

Se kap 4.3. *Åtgärder vid ställd demensdiagnos* för utförlig information om läkemedel, körkort, m.m.

4.1.3. Personer med annat modersmål än svenska och/eller annan kulturell bakgrund

Vid misstänkt demenssjukdom hos personer med annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund eller låg utbildningsnivå kan The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) användas som en del i den basala demensutredningen. Testning med RUDAS ska kunna erbjudas som en del av den basala demensutredningen i primärvården (TÅ-rad 5, prioritet 2).

4.1.4. Kvalitetsregister

De Nationella Riktlinjerna lyfter fram användandet av kvalitetsregister som en viktig kvalitetsfaktor. Vid fastställd demensdiagnos ska patienten registreras i SveDem med grundregistreringsformuläret och vid de regelbundet återkommande uppföljningarna av demenssjukdomen ska formulär för uppföljning användas. Socialstyrelsen använder deltagande i nationella kvalitetsregister (SveDem och BPSD-registret) som kvalitetsindikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdom.

Demensutredning kan även ske då personen är inskriven i den kommunala hemsjukvården, alternativt bor på särskilt boende eller LSS-bostad. I likhet med övrig sjukvård ansvarar regionen då för utredningen och samverkar vid behov med kommunen.

4.1.5. Vidareremittering till specialistmottagning för utvidgad demensutredning

Remiss till specialistmottagning, se kap. 4.2 *Utvidgad demensutredning*, för utvidgad demensutredning är aktuell vid:

- osäker diagnos efter basal utredning, atypisk symtomatologi
- yngre patienter (speciellt personer i yrkesverksam ålder eller strax däröver)
- personer med snabbt progredierande demenssymptom
- ovanligare demensformer (frontallobsdemens, Lewykroppsdemens, m.fl.)
- personer med svåra beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD)
- behov av second opinion

För utvidgad utredning krävs som regel att den basala utredningen fullföljts, inklusive kemlab, DT hjärna (högst 12 månader gammal) och kognitiv bedömning med funktions- och aktivitetsbedömning av arbetsterapeut.

4.1.6. Begränsningar

Det finns tillfällen då inte alla delar av utredningen kan göras. Ett sådant tillfälle är till exempel om personen är svårt sjuk och resultatet av utredningen inte skulle tillföra personen ytterligare livskvalitet. Det finns andra tillfällen när man behöver avvakta med utredningen, såsom när patienten har en nyligen genomgången sjukdom med möjlig kognitiv påverkan, t.ex. stroke, eller aktivt missbruk. Vad gäller missbruk framgår ur NR att en nykterhet om minst två månader bidrar till en tillförlitlig diagnostik (TÅ-rad 24, prioritet 3). Ansvarig läkare avväger därför utredningsinsatserna utifrån personens helhetsituation och behov.

4.1.7. Uppföljning

Nationella Riktlinjer betonar vikten av en regelbunden och sammanhållen uppföljning av den demenssjukes situation och behov, inklusive medicinsk bedömning samt vård- och omsorgsinsatser (TÅ-rad 30B, prioritet 1). Ansvaret att kalla patienten för minst årliga besök ligger på sjukvården, inte på den demenssjuke. Det är av stor betydelse att anhörig /närstående medföljer vid återbesöket för att ta till vara viktiga anamnestiska uppgifter.

Ett utförligt somatiskt status med fokus på basala kroppsfunktioner (blåsa, tarm, sömn, smärta, kost/nutrition, puls, blodtryck) ska minst årligen kompletteras med de uppgifter som efterfrågas i det nationella kvalitetsregistret SveDem (www.svedem.se/). Därmed säkerställs att relevanta frågeställningar berörs och dokumenteras.

Särskilt ska lämplighet för körkort och vapeninnehav bedömas vid återbesöket. Se

4.3.4. *Körkort* samt 4.3.5. *Vapeninnehav*.

4.1.8. Checklista basal demensutredning

Bakgrundsanamnes	Aktuell anamnes
<p>Social situation Anhöriga? Vilka kan kontaktas? Självständighet? Behov av hjälp? Körkort klass? Vapeninnehav? Alkohol? Droger? Rökning.</p> <p>Hereditet Demens eller psykisk sjukdom i släkten? Tidigare/nuvarande somatiska och psykiska sjukdomar?</p> <p>Aktuell medicinering</p>	<p>Aktuella symtom Enligt checklista nedan. Problem? Förväntningar?</p> <p>Symtomdebut Finns känd tidpunkt? Plötsligt eller smygande?</p> <p>Symtomprogress Progresshastighet, kontinuerlig eller stegvis?</p> <p>Anhöriganamnes Samstämmig eller avvikande mening?</p>

Checklista, demenssymtom	Förekomst
<p>Minnesstörning Försämring av minnet som påverkar ADL/funktionsnivå</p>	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
<p>Försämrad tankeförmåga Svårare än tidigare att tänka, resonera, lösa problem vilket yttar sig i svårigheter att klara av vardagliga handlingar (t.ex. betala räkningar, telefonera)</p>	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
<p>Språkstörning Svårare än tidigare att uttrycka sig i tal och skrift</p>	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
<p>Nedsatt spatial förmåga Svårare än tidigare att hitta i nya miljöer och/eller välkända omgivningar</p>	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
<p>Förändringar i personligheten T.ex. omdömessvikt, blödighet, känslomässig avflackning, aggressivitet, försämrad insikt</p>	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
<p>Psykiska symtom Nedstämdhet, initiativlöshet, livsleda, ångest, vanföreställningar, hallucinationer</p>	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>

Somatiskt status: Inklusivt neurologi. Blodtryck. Blåsa/tarm.

Psykiskt status: Depression, hallucinationer, vanföreställningar.

Laboratorieundersökningar: Hb, LPK, TPK, SR/CRP, Na, K, Krea, Ca²⁺, albumin, glukos, TSH, B12, folat, homocystein, B-PEth. Vid klinisk misstanke ta prover för lues, Borrelia och HIV.

DT hjärna: Fråga efter lokaliserad eller generell atrofi samt vaskulära skador och vitsubstansförändringar.

EKG: EKG vid arytymisstanke och inför insättande av acetylkolinesterashämmare. **Funktions- och aktivitetsförmåga:** Strukturerad bedömning av personlig och instrumentell ADL. Utförs av arbetsterapeut.

Kognitiva funktioner: MMSE-SR och Klocktest ska båda genomföras. Kan genomföras av Arbetsterapeut som del av funktions- och aktivitetsbedömningen.

Sammanfattande bedömning	
<p>Information till patient och anhöriga Diagnos inklusive prognos Behandling Uppföljning</p> <p>Ställningstagande till symptomlindrande läkemedelsbehandling</p>	<p>Ställningstagande till bedömningar och intyg Intyg om God Man till överförmyndaren Intyg till biståndshandläggare Körkortsinnehav med anmälan till Transportstyrelsen Vapeninnehav med anmälan till polismyndighet</p>

4.2. Utvidgad demensutredning

4.2.1. Allmänt

Utvidgad demensutredning kan genomföras vid specialistklinikerna vid sjukhusen i Avesta, Borlänge, Falun, Ludvika och Mora. Minnesmottagningen vid Falu Lasarett har ett övergripande ansvar för utredning av patienter yngre än 65 år och vid denna klinik återfinns också neuropsykologisk kompetens. Minnesmottagningarna i länet kan vid behov vidareremittera mellan varandra för "second opinion".

4.2.3. Utförande

Utredningen baseras på ett teambaserat arbetssätt. Teamens uppbyggnad och arbetssätt kan variera mellan de olika mottagningar som bedriver utvidgad utredning. En läkarbedömning ingår alltid i utredningen. Denna kan komma att kompletteras med följande undersökningar utöver de som utförts i samband med basutredningen.

4.2.4. Tillgängliga utredningsmoment

- Hembesök
 - Utförs av teammedlemmar, exempelvis läkare, kurator, arbetsterapeut och/eller sjuksköterska, i syfte att få inblick i patientens livsförhållanden och kan på ett naturligt sätt skapa utrymme för noggrann anamnes från anhöriga.
 - Utvidgad kognitiv testning och bedömning
 - Arbetsterapeut kan utföra en mer omfattande kognitiv testning. Se länsövergripande vårdprogram för demensbedömning av arbetsterapeuter.
 - Neuropsykologisk bedömning kan vara aktuell vid särskilda frågeställningar samt vid tidiga symtom/högfungerande patienter där annan testning inte är tillräcklig. Dessa patienter remitteras till Falun (TÅrad 15, prioritet 3).
 - Funktionsbedömning efter behov i arbete, hemmiljö och fritidssysselsättning.
 - Utförs av arbetsterapeut. ▪ MRT hjärna
 - Utförs framförallt vid demensmisstanke på unga patienter (<65 år) i syfte att noggrannare kartlägga leukoencefalopati (vitsubstanssjuka) samt identifiera differentialdiagnoser till exempel MS-plaque, cerebrala vaskuliter eller resttillstånd efter encefalit (TÅ-rad 16, prioritet 4).
 - PET-kamera
 - FDG-PET kan med hög precision påvisa regionalt nedsatt metabolism i hjärnan, som tecken på neuronal dysfunktion, och har fått en hög prioritet i Nationella Riktlinjer (TÅ-rad 21, prioritet 4). FDG-PET bör framförallt användas för högfungerande (yngre) patienter med en komplex symptombild eller som av andra skäl är svårutredda med andra metoder. PET utförs i Uppsala efter specialistvårdsremiss.
 - PE2I-PET är i första hand en undersökning av cerebrala dopaminreceptorer, men en bedömning av cerebralt blodflöde genomförs samtidigt. Undersökningen kan vara av stort värde vid bedömning av oklara fall av neurodegenerativa sjukdomar där dopaminsystemen misstänks vara inblandade, såsom vid Lewy Body-demens och Parkinsondemens. Misstänkt demenssjukdom av oklar natur med en motorisk påverkan kan därför vara en indikation för undersökningen, vilken kräver specialistvårdsremiss.
 - PIB-PET som påvisar och kartlägger amyloida plack i hjärnan kan inte ännu rekommenderas för kliniska utredningar (TÅ-rad 22, prioritet FoU).
-

- **Likvoranalyser**
 - Biomarkörer för Alzheimers sjukdom (tau, fosfo-tau, betaamyloid samt amyloidkvot) är rutinprover vid analys av demensmarkörer i likvor. I typfallet är tauproteinerna förhöjda och betaamyloid sänkt vid Alzheimers sjukdom. En sänkt kvot mellan betaamyloidpolypeptider av olika längd, A β 42/A β 40, är också tillförlitlig markör för Alzheimers sjukdom. (TÅ-rad 94, prioritet 4).

Nyligen har också ytterligare en biomarkör i likvor tillkommit; CSV-Neurogranin är med hög specificitet förhöjt vid Alzheimers sjukdom men inte vid andra neurodegenerativa sjukdomar. En felkälla är att värdet är förhöjt redan vid stadier av lindrig kognitiv störning, vilket kan medföra överdiagnostik hos patienter med en tydlig kognitiv svikt av samtidig annan orsak. En utvärdering av biomarkörens kliniska nytta pågår i Dalarna.
 - Övriga prover som kan analyseras inom ramen för fördjupad demensutredning är borreliaserologi (likvor + serum i syfte att utesluta neuroborrelios) samt subkortikal parenkymkademarkör, neurofilament light (NFL).
- **SPECT hjärna**
 - Isotopundersökning för att bedöma regionala förändringar i cerebralt blodflöde. Denna utredning har fått lägre prioritet i de senaste Nationella Riktlinjerna, till förmån för FDG-PET (TÅ-rad 19, prioritet 7).
 - Vid klinisk misstanke om Lewykroppsdemens kan mätning av dopamintransport-systemet i hjärnan med hjälp av DaTSCAN-varianten av SPECT öka tillförlitligheten vid diagnostik (TÅ-rad 20, prioritet 5). Denna undersökning används alltmer sällan i demensutredningarna då PE2I-PET kan ge mer information. DaTSCAN genomförs i Uppsala efter specialistvårdsremiss.
- **EEG**
 - Utförs vid klinisk misstanke om epilepsi. Kan även vara av differentialdiagnostiskt värde vid exempelvis misstanke om Creutzfeldt Jakobs sjukdom.

4.2.5. Uppföljning

För checklista och åtgärder, se uppföljning inom primärvården rubrik 4.1.7. *Uppföljning*.

Efter avslutad utredning kan en samordnad vårdplanering ske med kommunal biståndshandläggare och primärvård samt i förekommande fall med arbetsgivare, Försäkringskassa samt företagshälsovård. Sjuksköterska i demensteamet har vid behov en löpande kontakt med hemtjänstpersonal, distriktssköterska, berörda vård- och omsorgsboenden. Vid en avslutad kontakt med specialistsjukvården ska patienten också återremitteras till primärvården, så att ansvaret för fortsatt medicinsk uppföljning och receptförskrivning återgår.

För de personer som handläggs på specialistvårdsnivå bör man kunna erbjuda möjlighet till samtalsstöd till såväl patient som anhörig, samt rådgivning och utbildning utgående från funktionsnedsättning. Patient- och anhöriginformation och utbildning kan ges individuellt eller i grupp (TÅ-rad 32 prioritet 4, TÅ-rad 84 prioritet 6, TÅ-rad 85 prioritet 2, TÅ-rad 86 prioritet 6, TÅ-rad 88 prioritet 2, samt TÅ-rad 89 prioritet 2).

4.3. Åtgärder vid ställd demensdiagnos

4.3.1. Allmängiltiga åtgärder

Oavsett om diagnos ställs vid vårdcentral eller specialistmottagning finns flera aspekter på nydiagnostiserad demens som bör beaktas.

Med patientens samtycke kan kommunens biståndshandläggare och/eller demenssjuksköterska informeras om den ställda diagnosen i samband med diagnossättning, se kap 6.1. *Bilaga 1 - Överrapportering angående person med demenssjukdom*. Initiativ till vårdplanering kan tas och kommunala stödinsatser inledas eller förberedas för framtiden.

I aktuella fall ska intyg om färdtjänst och intyg om Godmanskap utfärdas.

4.3.2. Information till patient och anhöriga

Patient och anhöriga ska informeras om vilken diagnos som ställts, vilka konsekvenser detta kan medföra i vardagen, samt sjukdomens förväntade förlopp. Vidare skall patient och anhöriga informeras om vilken behandling/handläggning som planeras samt hur detta ska följas upp. Informationen måste utformas utifrån personens förmåga att förstå innebörden. Kortfattad patientinformation på flera språk finns tillgänglig på www.demenscentrum.se

4.3.3. Läkemedelsbehandling vid ställd demensdiagnos

Man bör bedöma de läkemedel som patienten står på sedan tidigare för att om möjligt undvika preparat med kognitiva biverkningar samt för att undvika läkemedelsrelaterade problem. Se Socialstyrelsens publikation "Indikatorer för god läkemedelsterapi hos äldre", 2010.

4.3.3.1. Alzheimers sjukdom av mild grad

Acetylkolinesterashämmare bör sättas in tidigt i behandlingen för att spara patientens funktioner i så stor utsträckning som möjligt. Behandlingen syftar till att lindra kognitiva symtom och därmed möjliggöra en bibehållen ADL-funktion. Preparaten kan i allt väsentligt betraktas som likvärdiga. (TÅ-rad 56A, prioritet 1).

- Donepezil – Aricept®
Filmdragerade eller munsönderfallande tabletter en gång dagligen till kvällen.
Rekommenderat förstahandspreparat av Läkemedelskommittén Dalarna.
- Galantamin – Reminyl®
Kapsel en gång dagligen eller lösning två gånger dagligen.
- Rivastigmin – Exelon®
Kapslar två gånger dagligen eller plåster där plåster anses ha en mer gynnsam biverkningsprofil.

Läkemedlen kan ha en vagoton effekt på hjärtfrekvensen (bradykardi), vilket medför att man måste vara särskilt försiktig vid behandling av patienter med bradykarditendenser och överledningshinder. EKG ska kontrolleras inför insättande av acetylkolinesterashämmare. I Fass uppmanas också till försiktighet vid gastrointestinala sjukdomstillstånd, som ulcussjukdom.

Övriga kolinerga biverkningar kan vara gastrointestinala besvär (illamående, kräkningar och/ eller diarré) samt yrsel och ibland även muskelspänningar och vadkramp.

Biverkningarna är i allmänhet av övergående natur. Vid svåra besvär rekommenderas i första hand preparatbyte inom gruppen, i andra hand utsättning.

Samtliga läkemedel startas i en lägre dos och trappas upp efter 4 veckors tid. Inför doshöjning ska en uppföljande kontakt tas med patienten, exempelvis telefonuppföljning av sjuksköterska. Biverkningar och följsamhet efterfrågas.

Ett lämpligt tidsintervall för uppföljning av läkemedelsbehandlingen kan vara 3-6 månader, i form av besök till demenssjuksköterska eller läkare, för att utvärdera biverkningsfrekvens och följsamhet. Vikt läggs även vid depressionstecken, eftersom detta är vanligt i tidig demenssjukdom, och hemsituation/ADL-funktioner när patient och anhöriga börjat anpassa sig till diagnosen. För vissa preparat finns möjlighet till ytterligare doshöjning.

4.3.3.2. Måttlig till svår demens vid Alzheimers sjukdom

Då demenssjukdomen övergår mot måttlig svårighetsgrad (MMSE under 20) finns idag evidensunderlag för att eftersträva kombinationsbehandling med acetylkolinesterashämmare och memantin (Ebixa®) (TÅ-rad 60, prioritet 2). Kombinationen har visat sig medföra positiva effekter för måttlig till svår demens, varför man inte ska avbryta tidigare insatt behandling när memantin insättes. Memantin kan vara gynnsamt vid BPSD-problematik såsom oro och aggressivitet.

För svår demens av Alzheimerstyp finns endast memantin registrerat. Memantin är ett vältolererat läkemedel med biverkningar i nivå med placebo i genomförda studier, även om yrsel eller hallucinationer ibland kan begränsa användningen. Det finns inga allvarigare läkemedelsinteraktioner att ta hänsyn till, men man kan behöva dosjustera vid njursvikt (försiktighet vid GFR 30–49 mL/min, halverad måldos vid GFR 5–29 ml/min), se FASS. Försiktighet vid epilepsi, då memantin kan sänka kramptröskeln.

4.3.3.3. Frontotemporal demens

Specifik behandling saknas. Behandlingen är enbart symtomatisk vid t.ex. BPSD (TÅ-rader 68–69, prioritet Icke-göra).

4.3.3.4. Lewykroppsdemens och Demens vid Parkinsons sjukdom Vid Demens vid Parkinsons sjukdom och i synnerhet vid Lewykroppsdemens föreligger låga nivåer av acetylkolin i hjärnan, varför även dessa tillstånd kan behandlas med acetylkolinesterashämmare.

Behandling med kolinesterashämmare vid Lewykroppsdemens ges i NR prioritet 2 och behandling med memantin ges prioritet 5 (TÅ-rad 91–92).

I Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom 2016 ges behandling av personer med demens och Parkinsons sjukdom prioritet 4 för behandling med kolinesterashämmare (TÅ-rad PD31a) och prioritet 9 för behandling med memantin (TÅ-rad PD31b).

Dosering och uppföljning som vid behandling av demens vid Alzheimers sjukdom.

4.3.3.5. Vaskulär demens

Det finns inga särskilda läkemedel mot vaskulär demens. Däremot används läkemedel för att förhindra att nya kärlskador uppkommer t.ex. ASA (Trombyl®, m.fl). Andra riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom ska också behandlas, speciellt hypertoni.

4.3.3.6. Blanddemens

I NR rekommenderas att patienter med Alzheimers sjukdom med cerebrovaskulär skada (s.k. blanddemens) behandlas med acetylkolinesterashämmare på samma sätt som Alzheimerpatienter (TÅ-rad 56B, prioritet 1). Riskfaktorintervention som vid vaskulär demens ska genomföras.

4.3.3.7. Lindrig kognitiv störning (Mild cognitive impairment - MCI)

I NR framgår att acetylkolinesterashämmare i undantagsfall kan användas för behandling av lindrig kognitiv störning där den underliggande etiologin har fastställts till Alzheimers sjukdom med hjälp av biomarkörer (TÅ-rad 57, prioritet 10). Detta är alltså endast aktuellt efter en fördjupad demensutredning.

4.3.3.8 Utsättning av demensläkemedel

Det finns bristande evidensunderlag för hur länge behandling med acetylkolinesterashämmare ska fortgå, men beprövad erfarenhet talar för att den demenssjuke har nytta av behandlingen långt in i demenssjukdomen, och bör fortgå så länge man kan interagera med den demenssjuke. Både acetylkolinesterashämmare och memantin kan utan risk utsättas tvärt, om så behövs.

Vid osäkerhet om effekt av insatt acetylkolinesterashämmare kan läkemedlet utsättas tvärt och utvärdering göras inom 4 veckor. Om en märkbar klinisk försämrning skett återinsätts läkemedlet genast i full dos.

Det är av vikt att läkemedelsändringar inte sker samtidigt med andra plötsliga eller omfattande psykosociala förändringar (t.ex. flytt till särskilt boende), då detta äventyrar utvärderingen.

4.3.4. Körkort

En bedömning om fortsatt bilkörning måste prövas individuellt. Det är särskilt viktigt att bedöma störningar i patientens visuospatiala förmåga, uppmärksamhet, omdöme, motorik och sjukdomsinsikt. Uppgifter från anhöriga ska också tas med i bedömningen. Arbetsterapeutbedömning kan bidra till ett bra underlag för bedömning.

I tidiga skeden av demenssjukdomen kan förmågan att köra bil vara så pass bibehållen att inget hinder för körkort med behörighet för motorcykel och personbil föreligger. Körkort med högre behörigheter (taxi, tung lastbil, buss, m.fl.) är dock oförenligt med fastställd demensdiagnos. (TSFS 2010:125, uppdaterade i TSFS 2013:2, 10 kap. §1–4).

Vid måttlig till svår demens föreligger ett absolut hinder för körkortsinnehav av alla behörigheter.

Anmälan till Transportstyrelsen sker på särskild blankett, TSTRK1009. Läkaren kan avstå från att anmäla om det är uppenbart att patienten inte kör bil eller om det finns anledning att anta att körkortsinnehavaren kommer att följa läkarens tillsägelse att avstå från att köra (Körkortslagen (1998:488) 10 kap. 5 §). Anmälan ska också ske om läkaren bedömer det som sannolikt att körkortshavaren av medicinska skäl är olämplig att ha körkort och körkortsinnehavaren motsätter sig fortsatt undersökning eller utredning.

4.3.5. Vapeninnehav

Demenssjukdom är inte förenligt med vapeninnehav enligt lag. Anmälningsskyldighet till polismyndigheten föreligger enligt 6 kap. 6 § vapenlagen (2006:386).

4.4. Särskilda omständigheter vid demensutredning

4.4.1. BPSD – beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom

Både NR och Läkemedelsverkets riktlinjer från 2008 påtalar vikten av att alltid utreda bakomliggande orsaker och att i första hand tillgripa omvårdnads- och icke-farmakologiska behandlingsmetoder mot BPSD. Vid all läkemedelsbehandling av personer med demenssjukdom måste insatta preparat utvärderas regelbundet. Detta är särskilt viktigt vid läkemedelsbehandling av BPSD-symptom.

4.4.1.1 Depression vid samtidig demenssjukdom

NRs kunskapsunderlag för behandling av Alzheimers sjukdom och samtidig depression visar att SSRI-preparat är biverkningsbenägna utan övertygande antidepressiva effekter, och åtgärden får därför jämförelsevis låg prioritet (TÅ-rad 78, prioritet 7). Gällande demenssjukdom och samtidig depression saknas tydligt evidensunderlag för behandling med mirtazapin, men beprövad erfarenhet talar ändå för att preparatet kan prövas (TÅ-rad 79, prioritet 7). NR har inte uttalat sig om användningen av SSRI-preparat eller mirtazapin för behandling av ångesttillstånd och samtidig demenssjukdom.

4.4.1.2 Ångest vid demenssjukdom

Ångest är vanligt förekommande vid demenssjukdom och ska, i likhet med andra BPSD-symptom, alltid i första hand bemötas med omvårdnadsåtgärder (mänsklig närvaro, respektfull kroppskontakt, avledande aktivitet, mm). Se också kapitel 4.4.1.3. om ångest som underliggande orsak till agitation. När läkemedel måste tillgripas kan oxazepam användas för kortvarig symptomkupering. I andra hand

finns klinisk erfarenhet av att klometiazol kan ha god effekt, framförallt vid nattlig oro. Se även kapitel 4.4.1.4 om sömnstörningar.

För långtidsbehandling rekommenderas i första hand SSRI-preparat såsom sertralin, i andra hand SNRI-preparat som venlafaxin eller duloxetin. I svårare fall finns klinisk erfarenhet av pregabalin som exempelvis kan insättas i dosen 25-50 mg x2 och successivt höjas i enlighet med dosering i Fass. Det finns begränsad erfarenhet av användning av dygnsdoser över 300mg.

4.4.1.3. Agitation och aggressivitet vid demenssjukdom

NR är tydliga med att ge behandling av agitation och aggressivitet vid demenssjukdom med antipsykotiska läkemedel en mycket låg prioritet. "Första generationens antipsykotiska läkemedel" (haloperidol, zuklopentixol m.fl.) ges prioritet 10 (TÅ-rad 72B) och "andra generationens antipsykotiska läkemedel" (risperidon, olanzapin, quetiapin, m.fl.) ges prioritet 9 (TÅ-rad 73B). Anledningen är den höga förekomsten av allvarliga biverkningar. Man manar också till ytterligare försiktighet vid användning vid Lewykroppsdemens och Parkinsons sjukdom med demens!

Ett alternativ är behandling med SSRI-preparat för att behandla en eventuell underliggande ångest som kan driva på agitationen, där NR ger prioritet 7 (TÅ-rad 74).

4.4.1.4. Demenssjukdom och psykotiska symptom.

Hög risk för allvarliga biverkningar föreligger vid användandet av antipsykotiska läkemedel mot psykotiska symptom vid demenssjukdom. NR ger dock läkemedlen av både första och andra generationen något högre prioritet, 9 respektive 8, då indikationen är mer lämpad. Även här manas till ytterligare försiktighet vid Lewykroppsdemens och Parkinsons sjukdom med demens.

4.4.1.4 Sömnstörningar och demens

Vid sömnstörningar och BPSD-problematik kan, efter utredning av bakomliggande orsaker, i undantagsfall klometiazol (Heminevrin®) prövas till natten (TÅ-rader 76 och 81, båda med prioritet 8). Med beprövad erfarenhet kan man också överväga låg dos mirtazapin (7,5–15mg) till natten, vilket har en gynnsam biverkningsprofil.

4.4.3. Känd psykiatrisk diagnos och demenssjukdom

Nyttillkommen demenssjukdom utesluter inte den demenssjuke från fortsatt etablerad kontakt med psykiatrisk specialistkompetens. Den demenssjuke kan även fortsättningsvis ha god nytta av samverkan mellan tidigare och nyttillkomna vårdgivare, inte minst med tanke på att Dalarna saknar specialiserad psykogeriatrisk kompetens.

4.4.4. Downs syndrom

Vid Downs syndrom finns en väl dokumenterad risk att tidigt utveckla demens med ett snabbt progredierande sjukdomsförlopp, upp till tre gånger snabbare än normalbefolkningen. Demenssymtom vid Downs syndrom ses sällan före 40 års ålder men är vanliga efter 45 år. Vid 60 års ålder har upp emot hälften av alla personer med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom.

Inom sjukvården är det svårt att endast på kliniska grunder och frågor skapa en uppfattning runt svårigheter hos individer med utvecklingsstörning. Det är därför mycket viktigt att ta tillvara berättelsen hos anhöriga och personal. Dokumentation kan även finnas hos andra vårdgivare, inte minst habiliteringen.

Behandling med acetylkolinesterashämmare ges i NR en mycket låg prioritet (TÅ-rad 66, prioritet 10), med hänvisning till bristande evidensunderlag och en tydlig förekomst av biverkningar. Memantin som behandling för försämrad kognitiv funktion vid Downs syndrom tas inte upp i NR, men här talar beprövad erfarenhet mot att preparatet skulle ha något användningsområde vid Downs syndrom.

Att fastställa demensdiagnos har istället andra fördelar, såsom förståelse för markanta förändringar i temperament och funktion, samt möjligheter att bättre planera för framtida omsorgsbehov. Det brukar i allmänhet anses bäst att inte byta bostadsform vid försämrad kognitiv funktion vid Downs syndrom, exempelvis från gruppboende till boende med demensinriktning, under förutsättning att tillräckligt stöd kan erbjudas på plats av personal på befintligt boende.

4.4.5. Utvecklingsmöjligheter

Den av regeringen nyligen antagna Nationella strategin för omsorg om personer med demenssjukdom medför bland annat att Socialstyrelsen fått i uppdrag att ta fram ett Standardiserat vårdförlopp (SVF) för demensutredningar. Detta är ett sätt att strukturera och standardisera utredningarna i hela landet och SVF kan komma att påverka hur vi bedriver basala demensutredningar i länet.

Mycket talar också för att det kan bli vanligare att personer med fastställd neuropsykiatrisk diagnos (ADHD, Asperger, m.fl) inremitteras till specialistvården för bedömning av demensfrågeställning. Idag saknas emellertid tillförlitliga instrument för att kunna fastställa diagnos enligt gällande kriterier. Detta bedöms vara ett utvecklingsarbete som bör ske på högre nivå än Region Dalarna.

5. Vårdprogramsgrupp

5.1. Arbetsgrupper

5.1.1 Revideringsgrupp

Daniel Hindemo	Distriktsläkare	Primärvårdsrådet / Mora VC
Louise Ehms	Silviasjuksköterska	Falu Kommun
Björn Strindberg Lennhed	Silvialäkare	Specialistvården Falun

5.1.2 Ursprunglig grupp

Annica Engman Brindbergs	Arbetsterapeut	Vansbro kommun
Ewa Gyllner Dunkars	Silviasjuksköterska	Specialistvården Falun
Ulrika Johansson	Silviasjuksköterska	Specialistvården Avesta
Björn Lennhed	Silvialäkare	Specialistvården Falun
Gudrun Strandberg	Demenssjuksköterska	Avesta kommun

Bistått med stöd och synpunkter:

Eva Lönn-Halvarsson	Anhörigkurator	Falu kommun
Lotta Jansson		Specialistvården Falun
Katarina Johansson		Region Dalarna
Lena Marmståhl Hammar		Högskolan Dalarna
Anna Svall		Högskolan Dalarna

Primärvården har varit inbjuden att delta i arbetsgruppen.

5.2. Referenser

Behandlingsrekommendationer vid beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, Läkemedelsverket 2008.

Dementia – Etiology and Epidemiology, SBU 2008.

Indikatorer för god läkemedelsterapi hos äldre, Socialstyrelsen 2010.

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen 2017.

Nationella Riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Utvärdering, Socialstyrelsen 2018.

Patientsäkerhetslagen (2010:659).

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom, Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård, SKR 2021

Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre 2013, Socialdepartementet och SKL 2012.

Utvärdering av det regionala vårdprogrammet för personer med demenssjukdom, Region Dalarna 2014

5.3 Länkar

<http://www.ahrisverige.se> anhörigrådet, för anhöriga som vårdar

<http://www.alzheimerfonden.se> information om olika projekt samt berättelser från både personer med demenssjukdom och unga anhöriga.

<http://www.alzheimerforeningen.se> intresseförening med lokalföreningar <http://www.anhoriga.se> nationellt kompetenscentrum för anhörigstöd <http://www.bpsd.se> BPSD-registret

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

<http://www.demensforbundet.se> intresseförening med lokalföreningar.

<http://www.fass.se> information om olika läkemedel

<http://www.mfd.se> myndigheten för delaktighet

<http://www.palliativ.se> Svenska Palliativregistret

<http://www.scb.se> Befolkningsstatistik Dalarna, Statistiska Centralbyrån.

<http://www.senioralert.se> Senior Alert.

<http://www.silviahemmet.se> utbildningar för personal, har även dagar riktade för anhöriga

<http://www.socialstyrelsen.se> Socialstyrelsen

<http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom> SoS Nationella Riktlinjer för demens

<http://www.svedem.se> Svenska demensregistret

<http://www.swedishbrainpower.se> nätverk av svenska forskare som presenterar forskning om bl.a. demens

<http://www.unganhorig.se> sida för unga anhöriga

<http://www.vardhandboken.se> Vårdhandboken.

6. Bilagor

6.1 Överrapportering angående person med demenssjukdom

Till	Datum

Överrapportering angående person med demenssjukdom

Namn
Personnummer
Adress
Telefonnummer
Anhöriga som kan kontaktas
Namn
Telefonnummer

Vår bedömning är att ovan nämnda person har en demenssjukdom.

Diagnos	Demensgrad vid undersökningstillfället:
Alzheimers sjukdom	Mild
Vaskulär demens	Medelsvår
Blanddemens	Svår
Demens UNS	
Annan demensdiagnos	

Fortsatt medicinsk uppföljning sker vid:

(Vårdcentral/Avdelning/Klinik)

- Tacksam för kontakt med oss för ytterligare rapportering från oss.
- Tacksam om ni kontaktar patienten/anhöriga för information om stödinsatser.

Ansvarig läkare/sjuksköterska	Telefonnummer
Vårdcentral/Avdelning/Klinik	

Jag ger mitt samtycke till att ovanstående information meddelas kommunen:

Ort och datum

Patientens egenhändiga namnteckning

6.2. Ordförklaringar

- Acetylkolin:** Signalsubstans i nervsystemet
- ADL:** Förkortning av Activities of Daily living, dagliga aktiviteter
- Agnosi:** Svårigheter att tolka sinnesintryck
- Amyloid:** Grupp av proteiner
- Apraxi:** Oförmåga att utföra ändamålsenliga rörelsesekvenser
- Biomarkörer:** Mätvärden, exempelvis blodprover och röntgenresultat
- BPSB:** Beteendestörning och Psykiska Symtom vid demenssjukdom
- DT:** Datortomografi (av hjärnan)
- EEG:** Mätning av hjärnans elektriska strömmar
- EKG:** Elektrokardiografi
- FDG-PET:** PET-undersökning som mäter hjärnans arbete
- FoU:** Forskning och utveckling
- Hereditet:** Ärtlighet
- Klocktest:** Test där patienten ombeds rita en klocka
- KLOK:** Kommunikation, Larm, Omgivningskontroll, Kognition **Kognition:** Allmän beteckning för alla former av tankeverksamhet
- Kontaktmannaskap:** Personal med särskilt ansvar för enskild person
- Kolinerga:** Som har med signalämnet acetylkolin att göra
- Levnadsberättelse:** Dokumentation av viktiga levnadshändelser för personen
- Likvoranalys:** Laboratorieanalys av ryggmärgsvätska
- MCI:** Mild kognitiv svikt (Mild Cognitive Impairment)
- MMSE-SR:** Enkelt minnestest (Mini Mental State Examination – Svensk Revidering)
- MoCA:** Kognitivt bedömningsinstrument (Montreal Cognitive Assessment)
- MRT:** Magnetkamera (Magnetresonanstomografi)
- Multiprofessionellt (team):** Grupp av omsorgs- och vårdpersonal med olika professioner och / eller kompetenser som samarbetar kring den enskilda
- Nollvision:** Målet att bedriva en vård utan tvångs- och skyddsåtgärder
- NR:** Nationella riktlinjer från Socialstyrelsen
- PET:** Röntgenmetod som visar hjärnaktivitet
- PE2I-PET:** PET-undersökning som mäter blodflöde och dopaminreceptorer i hjärnan.
- PIB-PET:** PET-undersökning som mäter Alzheimerproteiner i hjärnan
- Prioritering:** Prioritering av en TÅ-rad (se detta begrepp) görs med siffrorna 110, samt Icke-göra och FoU. Prioritering 1–3 är högst och innebär "bör göras", 47 innebär "kan göras" och 8–10 innebär "görs i undantagsfall".
- RUDAS:** Rowland universal dementia assessment scale – kognitivt testinstrument framtaget för personer med annat modersmål än svenska och/eller annan kulturell bakgrund
- RUG:** Regional Utvecklingsgrupp i Region Dalarna
- SoL:** Socialtjänstlagen
- SPECT:** Röntgenundersökning som visar blodflöde i hjärnan
- Svedem:** Nationellt kvalitetsregister
- TÅ-rad:** Tillstånds- och åtgärdsrad i Nationella riktlinjer
- Vaskulär:** Tillhörande kärlen
-

6.3 Den kommunala demenssjuksköterskans roll som samordnande och stödjande resurs med spetskompetens inom demens

