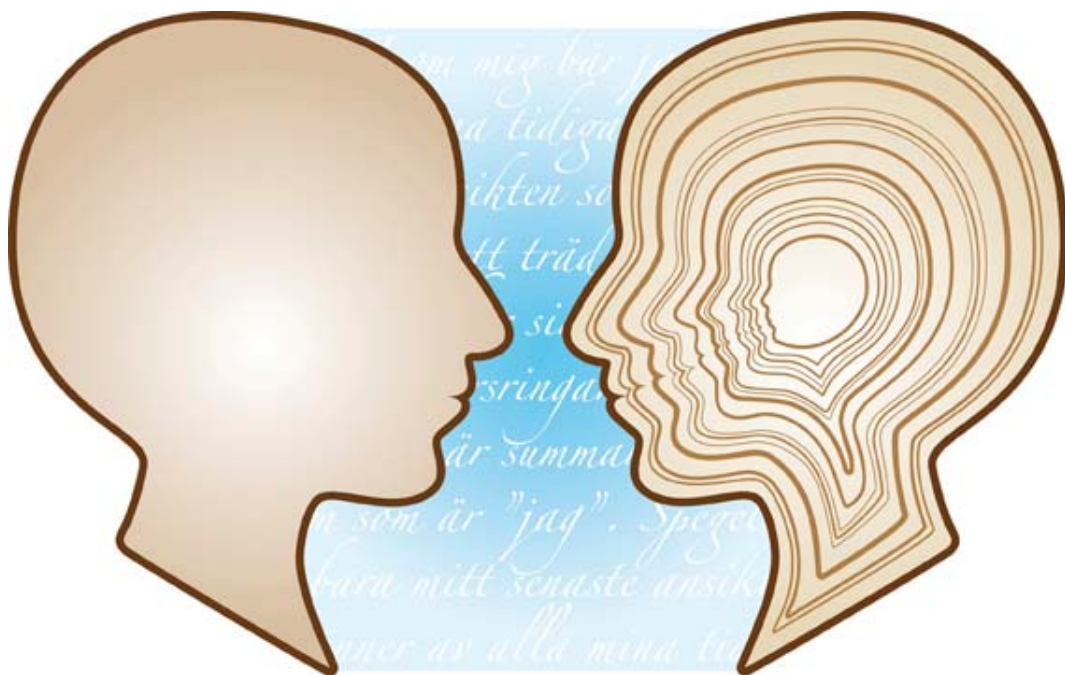


# Länsgemensamt program för vård och omsorg vid demenssjukdom i Sörmland



*"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."*

Thomas Tranströmer

Det länsgemensamma programmet för vård och omsorg vid demenssjukdom är reviderat 2019 av Samverkansrådet för vård och omsorg vid demenssjukdom.

Eskilstuna 191018

## Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	3
Inledning .....	4
Mål .....	4
Syfte .....	5
Innehåll .....	5
Värdegrund .....	5
Demenssjukdom .....	5
Personcentrerad vård- och omsorg vid demenssjukdom .....	6
Utredning .....	6
Basal utredning .....	7
Utvidgad utredning .....	8
Diagnos .....	8
Uppföljning .....	9
Läkemedelsbehandling .....	9
Utvärdering av läkemedelsbehandling .....	10
Utsättning av läkemedel .....	11
Rätten till bistånd .....	11
Juridik .....	12
Stödinsatser vid demenssjukdom .....	13
Hemtjänst och hemsjukvård i ordinärt boende .....	13
Särskilt boende .....	13
Dagverksamhet .....	13
Aktivitet .....	14
Hjälpmedel för kognitivt stöd .....	14
Måltider och nutrition vid demenssjukdom .....	14
Anhörigstöd .....	14
Riskbedömning .....	15
Samverkan och kompetens .....	16
Multiprofessionellt teamarbete .....	16
Samordnad individuell plan .....	16
Utbildning och kompetens .....	17
Kvalitetsarbete .....	17
Nationell demensstrategi .....	18
Nationella kvalitetsregister .....	18
Regionalt kvalitetsarbete i Sörmland .....	18
Kvalitetsindikatorer .....	19

## Inledning

Årligen insjuknar uppemot 20 000 - 25 000 personer i en demenssjukdom en siffra som beräknas stiga ytterligare med en befolkning som blir äldre. År 2030 beräknas 270 000 människor i Sverige vara drabbade av en demenssjukdom. Demens är den fjärde största folksjukdomen globalt, främst bland äldre men det förekommer sjukdomsfall även bland yngre personer.

Beräkning av uppskattad prevalens och incidens av demens i befolkningen i Sörmland 65 år och äldre.

Prognosberäkning						
Kommun	Antal med demens 2018	Incidens 2018	Antal med demens 2022	Incidens 2022	Antal med demens 2025	Incidens 2025
Eskilstuna	1 886	323	1 983	340	2 054	352
Flen	404	69	418	72	426	73
Gnesta	227	39	241	41	249	43
Katrineholm	706	121	737	126	758	130
Nyköping	1 192	204	1 251	214	1 292	222
Oxelösund	299	51	308	53	311	53
Strängnäs	713	122	762	131	791	136
Trosa	269	46	289	50	303	52
Vingåker	217	37	226	39	233	40
Länet	5 914	1 014	6 215	1 065	6 418	1 100

*Beräkningsgrunder: Prevalensuppskattningar (11,4 %) och incidensuppskattningar (65 %) beräknat på personer över 65 år från SBU-rapport 200 och SCB:s befolkningsdata 2017-12-31 samt prognos för 2018, 2022 och 2025 (Beräkningarna är gjorda av statistiker på FoU i Sörmland, 2018).*

För att kunna möta detta växande vårdbehov krävs fördjupad kunskap inom området. Det länsgemensamma programmet är en del i det, tillsammans med de Nationella riktlinjerna och strategin för personer med demenssjukdom. Det länsgemensamma programmet är skapat av Samverkansrådet för vård- och omsorg vid demenssjukdom, på uppdrag av Länsstyrgruppen för Närvård i Sörmland.

## Mål

Målet är att skapa en hållbar struktur och samsyn gällande vård och omsorg vid demenssjukdom. Programmet bygger på nationella riktlinjer samt dokument från länsseminarium om vård och omsorg vid demenssjukdom i Sörmland, 2018. Dessa skapar tillsammans en grund och preciserar vad Sörmlands län fokuserar på gällande vård och omsorg vid demenssjukdom. Länets fokusområden preciseras under kvalitetsindikatorer i programmet.

## Syfte

Syftet är att skapa en hållbar struktur för samverkan och samsyn mellan huvudmän inom området. Fokus ligger på att skapa högsta möjliga kvalitet och verka för likvärdig vård och omsorg för vårdtagare och anhöriga, utifrån bästa tillgängliga kunskap.

## Innehåll

Programmet är uppbyggt för att skapa en struktur att följa i Sörmlands län oavsett vilken huvudman och vårdkategori läsaren tillhör. Programmet stärker och förtydligar de nationella riktlinjerna utifrån att det nationella riktlinjernas *bör*, i länets program blir ett *ska*. För ytterligare fördjupning i de centrala rekommendationerna som tas upp i programmet, hänvisar rådet till de nationella riktlinjerna.

Som komplement till detta program har demensrådet i Sörmland tagit fram en verktygslåda med nationellt och lokalt material som ett stöd i arbetet inom området. Denna verktygslåda återfinns på:

<https://fou.sormland.se/rad/radet-for-vard-och-omsorg-vid-demenssjukdom/>

## Värdegrund

God vård och omsorg vid demenssjukdom utgår från en palliativ vårdfilosofi, med en helhetssyn på människan. Målet är högsta möjliga livskvalitet trots sjukdom, och utgår från fyra hörnstenar: symtomkontroll, kommunikation & relation, närståendestöd samt teamarbete. Fördjupad kunskap erhålls via Nationellt vårdprogram Palliativ vård<sup>1</sup>.

Palliativ vård kännetecknas av att sjukdomen har ett fortskridande förlopp, med dödlig utgång. Sjukdomen går följaktligen inte att bota utan enbart att lindra. Palliativ vård vid demenssjukdom består av en tidig och sen fas. Den tidiga fasen har ofta ett långdraget förlopp som sträcker sig över flera år. Den sena fasen är vad man i allmänhet menar med vård i livet slut. Vid demenssjukdom kan det vara svårt att avgränsa en brytpunkt mellan tidig och sen fas. Därför ska det finnas en dokumenterad medicinsk handlingsplan vid framtida försämring. Det är den lindrande omvårdnaden som är nyckeln vid omvårdnad av personer med demenssjukdom och den kan pågå under många år.

## Demenssjukdom

Demenssjukdom är ett samlingsnamn för ett antal sjukdomar där de gemensamma symtomen står för en försämring av tankeförmåga och minne. Begreppet demenssjukdom används enbart när dessa symtom är bestående och har funnits i minst sex månader samt att en utredning utförts.

---

<sup>1</sup> [https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp\\_palliativvard\\_vers.2.1\\_dec2016.pdf](https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf)

Personer med kognitiv svikt och/eller demenssjukdom har rätt till utredning, behandling, vård och omsorg av hög kvalitet och på lika villkor, enligt gällande styrdokument.

Demenssjukdom är en kronisk sjukdom vilket innebär att den inte går att bota utan enbart lindra. Vilka symtom som utvecklas beror på vilka delar i hjärnan som drabbas. Exempel, förutom minnessvikt, kan vara nedsatt sjukdomsinsikt och omdöme. På grund av de utmaningar som sjukdomen medför drabbas nio av tio personer någon gång under sjukdomsförloppet av beteendemässiga och psykiska symtom, BPSD, vilket gör att det är vanligt förekommande vid alla former av demenssjukdom.

Personcentrerad vård är grunden i demensvård, vilket framgår i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom.

## Personcentrerad vård- och omsorg vid demenssjukdom

Personcentrerad vård är det förhållningssätt som ska ligga till grund för all vård och omsorg som erbjuds personer med demenssjukdom. Förhållningssättet utgår från en holistisk, salutogen syn på såväl människa som vården. I den personcentrerade vården står personens individuella förutsättningar, intressen, behov och vilja i centrum. Utgångspunkten är inte utifrån ohälsotillståndet eller funktionshindret utan utgår ifrån de resurser varje person har och vad det innebär att vara människa och i behov av vård.

Personcentrerat arbete är uppbyggt med hjälp av ett team av olika yrkeskategorier och det är viktigt att personen det berör och dess anhöriga är aktivt delaktiga i vården. Personcentrerad vård ställer krav på vårdpersonal att vara lyhörd och ha god förmåga att kunna se det som inte syns och höra det som inte sägs.

Med en sjukdom där minnet sviktar är det av vikt att ha tillgång till en levnadsberättelse, för att genom den hitta goda utgångspunkter i hur den personcentrerade omvårdnaden ska utformas. Levnadsberättelsen ger tillgång till goda samtalsämnen i vardagen men är även ett underlag vid mer oroliga situationer, att kunna avleda personen med något som är meningsfullt för varje enskild individ.

Målet med en god vård och omsorg om personer med demenssjukdom är att skapa en personcentrerad omvårdnad. Det gör att omvårdnaden och vårdmiljön blir mer personlig och meningsfull och skapar en förståelse för beteende och psykiska symtom, ur den demenssjukes perspektiv.

## Utredning

Vid misstanke om demenssjukdom är det viktigt med en snabb och adekvat medicinsk utredning för att bedöma den kognitiva funktionsnedsättningen och fastställa eller utesluta demenssjukdom. All personal i kommun och region har ett ansvar för att uppmärksamma symtom vid begynnande demenssjukdom och att se till att personen får en utredning. Symtom som bör uppmärksammas är minnes- eller språkstörningar, tilltagande svårigheter i vardagen, svårigheter att orientera sig, förändrad personlighet eller psykiska symtom exempelvis nedstämdhet, ångest eller initiativlöshet.

Utredningen syftar till att:

- fastställa om personen har en kognitiv svikt och om den beror på en demenssjukdom eller om annan sjukdom orsakar eller bidrar till den kognitiva svikten,
- fastslå vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför och vad man kan göra för att minimera eller kompensera för dem,
- bedöma patientens förutsättningar för att inneha körkort och vapen,
- ge ett underlag för planering av vård- och omsorgsbehov utifrån en helhetsbedömning av patientens sociala, fysiska och psykiska situation,
- Informera och ge stöd till personen och dess anhöriga.

## Basal utredning

Den basala utredningen utförs inom primärvården och kan initieras av anhöriga, sjukvårds- och omvårdnadspersonal eller av patienten själv. Beslut om att inleda minnesutredning fattas av läkare i primärvården i samråd med patienten.

Primärvården ansvarar för utredning av personer som bor i ordinärt- och särskilt boende. Utredningen av personer i särskilt boende eller korttidsplats initieras av läkare eller sjuksköterska knuten till boendet och genomförs i samverkan. Utredning bör inledas tidigast sex månader efter stroke, akut sjukdom eller miljöombyte. Utvidgad utredning används för att fastställa diagnos i de fall en basal utredning inte varit tillräcklig eller då det finns andra komplicerade omständigheter, oavsett ålder.

Ett multiprofessionellt, teambaserat arbetssätt i utredningen är nödvändigt för att få en helhetsbild av medicinska besvär, sociala aspekter samt påverkan på funktions- och aktivitetsförmåga i det dagliga livet. Anhörigas medverkan i utredningen ska eftersträvas.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård- och omsorg vid demenssjukdom (2017) rekommenderar fem områden för innehåll i en basal demensutredning. Nedan följer en kort beskrivning av dessa områden.

### **Strukturerad egenanamnes**

I ett inledande samtal diskuteras patientens sjukdomshistoria, sociala bakgrund och hereditet för demenssjukdom. Alkoholvanor och användande av tobak och droger kartläggs också.

### **Bedömning av fysiskt och psykiskt funktionstillstånd**

Somatiskt status med neurologiskt och kardiovaskulärt fokus genomförs. Laborationsprover kan spåra eller utesluta andra orsaker till patientens problem. Läkemedelsgenomgång genomförs och radiologi, i första hand datortomografi, görs för att upptäcka andra möjliga orsaker till patientens symptom eller kunna ställa rätt typ av diagnos.

### **Kognitiv bedömning**

Som en del i utredningen genomförs kognitiva tester vilka mäter rums- och tidsorientering, uppmärksamhet, minne, språk och visospacial förmåga samt förmåga att utföra

viljemässiga rörelser och handlingar. De tester som ska ingå är MMSE-SR (Minimal State Examination – Svensk revidering) och Klocktestet. Dessa tester kompletteras vid behov med MoCA (the Montreal Cognitive Assessment), som är ett snabbt screening-instrument för lätt kognitiv funktionsnedsättning.

Bedömningsinstrumentet RUDAS kan användas istället för ovan nämnda instrument, i utredning vid misstänkt demenssjukdom, om patienten har ett annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund eller låg utbildningsnivå.

### **Strukturerad intervju med anhöriga**

Nära anhörigs uppgifter om patientens situation spelar en viktig roll vid utredningen. De bidrar med värdefull information om patienten som gör att en korrekt diagnos kan ställas.

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

I utredningen ingår att bedöma vilka funktionsnedsättningar som den kognitiva nedsättningen medför i aktivitetsförmåga och i det dagliga livet. Funktionsbedömning genomförs av arbetsterapeut och omfattar en strukturerad bedömning i hemmiljö med ADL taxonomin.

## Utvidgad utredning

En utvidgad utredning utförs vid specialistklinikernas minnesmottagningar när en basal utredning i primärvården inte varit tillräcklig eller i de fall det finns andra svårbedömda eller komplicerade omständigheter. Liksom den basala utredningen utgörs den utvidgade utredningen av flera olika delar som kompletterar varandra.

I utredning på specialistnivå kan följande ingå:

- Neuropsykologisk bedömning
- Strukturell hjärnavbildning av hjärnan med magnetkamera (MR)
- Lumbalpunktion och analys av biomarkörer
- Funktionell hjärnavbildning blodflödesmätning (SPECT, DAT-Scan, FDG-PET)
- Utökad bedömning av aktivitetsförmåga
- Behov av hjälpmedel och miljöanpassning
- Behov av psykologiskt och administrativt stöd
- Remiss för *second opinion* eller för deltagande i läkemedelsprövning
- Körkortsbedömningar

## Diagnos

Utredningen är avsedd att ge underlag för en så specifik diagnos som möjligt. Efter fastslagen diagnos ska individen erbjudas stödinsatser för att täcka olika behov.

Muntlig och skriftlig information om diagnos lämnas till patienten. Vid samtycke från patienten bör anhöriga få samma information.



Utöver läkemedel är det viktigt att komma fram till de omsorgsinsatser/interventioner som kan komma i fråga beroende på personens funktionsnedsättningar. När diagnos fastställs registreras patienten i SveDem, om patienten medger det.

## Uppföljning

Demenssjukdom leder till att personens kognitiva och funktionella förmågor succesivt försämras och att behovet av de medicinska och sociala åtgärderna ökar över tid. Enligt de nationella riktlinjerna bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten minst årligen, eller när tillståndet av andra skäl kräver det, göra en medicinsk och social uppföljning.

Uppföljningen kan kräva insatser från flera professioner (multiprofessionellt teambaserat arbete) i samverkan med kommunen. Det kan röra sig om läkare, sjuksköterska, biståndshandläggare, omvårdnadspersonal, kurator och arbetsterapeut. En samordnad individuell plan (SIP) bör planeras och genomföras.

Bedömningen ska innefatta ställningstagande om:

- Information från patient samt anhörig/närstående och personal. Syftet är att bedöma allmäntillstånd, aktuella symtom samt funktions- och aktivitetsförmåga.
- Bedömning av kognition med MMSE-SR och Klocktest ev. MoCA. För att bedöma körförmåga krävs ytterligare tester.
- Strukturerad uppföljning och utvärdering av beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD)
- Fördjupad läkemedelsgenomgång
- Munhälsa och eventuella ätproblem
- Matlust, nutrition och viktutveckling
- Risk för fall
- Medicinsk undersökning inklusive EKG och labprover
- Uppföljning av boende och kommunala biståndsinsatser då behov finns av detta
- Erbjud SIP
- Erbjud anhörigstöd

För uppföljning är det lämpligt att använda SveDems mall som underlag. Uppföljning registreras i SveDem.

## Läkemedelsbehandling

Behandling ska erbjudas efter etiska och medicinska överväganden och kan påbörjas oavsett ålder. 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 erbjudas vid

Alzheimers sjukdom med cerebrovaskulär skada (blanddemens). Rivastigmin är mest beprövat för behandling vid Lewy Body- och Parkinson demens. Möjlighet att utvärdera behandlingen ska finnas. Nyinsättning och dosändringar bör undvikas i nära anslutning till förändringar i patientens liv.

### **Kolinesterashämmare**

De tre kolinesterashämmarna rekommenderas utan inbördes ordning eftersom kliniska relevanta skillnader inte har kunnat påvisas. När det gäller rivastigmin så har studier visat att plåsterberedning (Exelon depåplåster) ger mindre gastrointestinala biverkningar än kapslar. Plåster kan även vara ett alternativ om patienten har svårt att svälja. En patient som inte svarar på ett preparat i adekvat dosering, eller får biverkningar, kan få effekt av annan kolinesterashämmare. Kontroll av EKG görs innan påbörjad behandling, därefter vid behov. Behandling med kolinesterashämmare är olämplig eller kontraindicerad vid överledningsrubbningar till exempel AV-block.

Behandlingen varken botar eller bromsar sjukdomen, men kan lindra symtomen. Viktiga ADL-funktioner och kognition förbättras eller kan bibehållas längre, men under en begränsad tid.

### **Memantin**

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

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.

Behandlingen varken botar eller bromsar sjukdomen, men kan lindra symtomen och påverka dess förlopp. Viktiga ADL-funktioner och kognition förbättras eller kan bibehållas längre, om än under en begränsad tid.

## **Utvärdering av läkemedelsbehandling**

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

Uppföljning av behandling;

- Efter 3 - 4 veckor görs en initial bedömning för att se om patienten tolererar läkemedlet innan dosen ökas. Ytterligare en kontakt görs sedan 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.

- Vid den andra utvärderingen efter ca 12 månader från behandlingsstart, görs en helhetsbedömning inklusive bedömning av aktivitetsförmåga och eventuella beteendeförändringar samt en kognitiv testning (MMSE- SR, Klocktest och MoCa).

Särskild tyngd ska fästas vid helhetsbedömningen. 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.

## Utsättning av läkemedel

Behandling vid Alzheimers sjukdom kan ha effekt även i ett relativt sent stadium av sjukdomen. Konkensus råder om att det finns skäl att fortsätta en läkemedelsbehandling så länge patienten upplevs ha en livskvalitet, kan interagera med omgivningen och har kvar någon basal ADL-funktion. Utsättningsförsök ska alltid följas av en systematisk utvärdering inom 2–4 veckor. Om ingen försämring (kognition, ADL förmåga eller tilltagande BPSD) ses inom observationstiden, så kvarstår utsättningen annars återintrappas medicinen.

## Rätten till bistånd

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

De åtgärder som kan bli aktuella är enligt socialtjänstlagen:

- Dagverksamhet
- Hemtjänst
- Ledsagning
- Trygghetslarm
- Korttidsvistelse /trygghetsplats
- Matdistribution
- Avlösning i hemmet
- Särskilt boende

Socialtjänstlagen baseras på frivillighet. Om den enskilde själv inte kan föra sin talan kan anhörig, god man eller förvaltare bevaka den enskildes rätt.

För att kunna bedöma behovet av insatser är det bra om handläggare får kännedom om personen och dennes behov av stöd i ett tidigt skede. Behovsbedömningen görs med fördel vid ett hembesök. En demenssjuksköterska eller annan yrkesperson med särskild kunskap om demenssjukdom bör medverka i behovsbedömningen. Bedömning av kognitiv och fysisk funktionsförmåga i aktivitet är ett viktigt underlag i bedömning av behov av insatser.

Lagen om stöd och service (LSS) är en rättighetslag som ger ytterligare 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. Kommunen ska bedriva uppsökande verksamhet och informera om rätten till stöd enligt LSS.

En demenssjukdom medför en betydande kognitiv funktionsnedsättning efter hjärnskada förvärvad i vuxen ålder på grund av kroppslig sjukdom. I Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) benämns detta som begåvningsmässigt funktionshinder. Yngre personer med demenssjukdom ska i första hand tillhöra personkrets 2. För dessa utredningar krävs läkarintyg som tydlig anger att det handlar om en bestående hjärnskada som förvärvats i vuxen ålder.

Insatser som kan bli aktuella enligt LSS är:

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

Efter beviljande av insatser, erbjuds den enskilde stöd från den verksamhet som fått uppdraget att utföra insatserna. Verksamheten ska upprätta en genomförandeplan tillsammans med den enskilde och med fördel anhöriga. 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 en viktig förutsättning för att planera en personcentrerad vård och omsorg. Genomförandeplanen ska regelbundet följas upp och omprövas.

## Juridik

### **Fullmakt och beslutsansvar**

Fullmakt kan skrivas och är giltig när fullmaktsgivare är frisk. Fullmakten slutar gälla när fullmaktsgivare till exempel drabbas av demenssjukdom.

Framtidsfullmakt kan skrivas när fullmaktsgivare är frisk och träder i kraft om/när fullmaktsgivare blir sjuk.

Anhörigbehörighet ger tillfälligt stöd för anhörig att hjälpa en närstående ekonomiskt i angelägenheter som rör den dagliga livsföringen i väntan på att personen tillfrisknar eller god man/förvaltare kan utses.

### **Att förhindra vanvård**

Alla vårdgivare ska ha tydliga rutiner för rapportering, anmälan och utredning enligt Lex Sarah, Lex Maria och Lex Maja med flera för att förebygga och förhindra alla former av vanvård.

Tvångs- och begränsningsåtgärder inom demensvård saknar lagstöd. För att få använda fysiska begränsningsåtgärder som till exempel bälte, sele och sänggrind krävs samtycke från den enskilde individen. Det kan skapa etiska dilemman vid vård av personer med demenssjukdom när samtycke är tveksamt. Det finns idag ingen lag som reglerar det, socialstyrelsen hänvisar till Svenskt Demenscentrums utbildningspaket "Nollvision, för en demensvård utan tvång och begränsningar" för stöd och guidning.

### **Stödinsatser vid demenssjukdom**

Demenssjukdomar leder till olika former av funktionsnedsättningar som förvärras över tid. Sjukdomen fortskrider och övergår till svårare stadier vilket innebär att personen och dennes anhörig har olika behov av stöd. Målet med en god vård och omsorg om personer med demenssjukdom, oavsett stadie, är att skapa en personcentrerad omvårdnad som innebär att personen och inte demenssjukdomen sätts i fokus. Den syftar till att göra omvårdnaden och vårdmiljön mer personlig och meningsfull samt att förstå beteende och psykiska symtom ur den demenssjukes perspektiv. Vid demenssjukdom krävs det palliativa synsättet och dess helhetsbedömning genom hela sjukdomsförloppet.

### **Hemtjänst och hemsjukvård i ordinärt boende**

Personer som bor i ordinärt boende och behöver hjälp i det dagliga livet kan ansöka om hemtjänst. Hemtjänsten är individuellt anpassad och kan innebära allt ifrån service några timmar i månaden till ett mer omfattande stöd med insatser flera gånger per dygn. Stödinsatser som hemtjänst och hemsjukvård ska bygga på är trygghet och kontinuitet, för att stötta upp vid försämring av funktionsnivå.

### **Särskilt boende**

Ett särskilt boende kan tillgodose betydande behov av tillsyn och omvårdnad då det inte längre är möjligt att bo kvar i det egna hemmet. Särskilda boenden för personer med demenssjukdom ska kännetecknas en inkluderande boendemiljö som främjar känslan av att vara välkommen i dagliga aktiviteter, och som känns bekant för personen, och dels småskalighet i form av ett begränsat antal lägenheter per boende.

### **Dagverksamhet**

Dagverksamhet ska erbjudas till personer med mild till måttlig demenssjukdom, om möjligt utifrån ålder, språk och kultur och därigenom bidra till social samvaro, struktur och innehåll under dagen. Syftet med dagverksamhet är även att ge personer med demenssjukdom möjlighet att bo kvar i sitt hem och att samtidigt förbättra de anhörigas situation.

## Aktivitet

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. Forskning har visat att regelbunden fysisk träning har gynnsam inverkan på demenssjuka personers rörelseförmåga och möjligheter att utföra vardagliga aktiviteter.

## Hjälpmedel för kognitivt stöd

Personliga hjälpmedel förskrivs av arbetsterapeut. För att personer med demenssjukdom ska få största möjliga nytta av hjälpmedlet eller andra kognitiva stödinsatser är det viktigt att de erbjuds tidigt i sjukdomsförloppet och att personen får stöd i användandet. Täta uppföljningar behövs.

## Måltider och nutrition vid demenssjukdom

Hos personer med demenssjukdom är förmågan att äta ofta påverkad och försämrade funktioner påverkar ofta matsituationen. Det kan leda till vikttnedgång och undernäring. Hos varje person med demenssjukdom rekommenderas riskbedömning för undernäring samt att regelbundet följa kroppsvikt.

Under alla stadier av demenssjukdom kan kosttillägg vara ett komplement till tillräcklig, adekvat, aptitlig mat i en anpassad miljö, samtidigt som man minskar orsaker till undernäring. Att lägga till enskilda näringsämnen rekommenderas inte, om det inte finns en uppvisad brist.

Sondnäring rekommenderas hos personer med lätt eller moderat demens under en begränsad tid för att överkomma en krissituation som är reversibel med otillräckligt oralt intag, men inte till personer med svår demenssjukdom eller i livets slutskede.

## Anhörigstöd

Med anhörig menas den person som ger vård eller stöd till någon i sin närhet, det kan vara en familjemedlem eller nära vän. Med närstående menas personen som tar emot vård eller stöd. När en person insjuknar i en demenssjukdom påverkar det anhöriga 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. De allra flesta ser stödet till den demenssjuka personen 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. De har en viktig uppgift i att fånga upp tidiga behov av stöd. Regionen har huvudansvar 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. Vårdkontakten har till uppgift

att samordna vårdinsatserna och exempelvis 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 eller stödjer 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, primärvård, sjukhusmottagningar, biståndshandläggare med flera. Anhörigstödet har full sekretess mot samtliga inrättningar, ingen dokumentation ska föras i den kontakten.

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

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

Anhöriga 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 och situation
- skapa ett kontaktnät mellan anhöriga
- sprida information om kommunens resurser

## Riskbedömning

Allteftersom demenssjukdomen fortskrider blir personen mer beroende av hjälp för att klara vardagen. Det innebär att dessa personer har en ökad risk för undernäring, fall, trycksår, ohälsa i munnen och inkontinens. Riskbedömning ska genomföras av kommuner, primärvård och sjukhus i kvalitetsregister.

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) drabbar någon gång cirka 90 % av alla som har en demenssjukdom. BPSD omfattar en rad olika symtom som medför stort lidande för personer med demenssjukdom och som ofta är svåra att möta för anhöriga och vårdpersonal. Som vid all annan behandling måste symtomen identifieras, tolkas och ses i sitt sammanhang innan olika åtgärder sätts in. Detta skall göras med hjälp av BPSD registret.

Vid demenssjukdom krävs det palliativa synsättet och dess helhetsbedömning genom hela sjukdomsförloppet.

## Samverkan och kompetens

Kommuner, primärvård 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. För att säkerställa samverkan inom och mellan lokala huvudmännen i Sörmland ser demensrådet lokala skriftliga överenskommelser som ett starkt stöd. Ansvariga chefer eller andra företrädare för ledningsnivån inom olika verksamheter är ansvariga för att överenskommelser finns.

## Multiprofessionellt teamarbete

För personcentrerad vård och omsorg krävs teamarbete mellan personen med demenssjukdom, dennes anhöriga samt olika professioner från kommun, Region, statliga verksamheter och arbetsgivare med flera. Teamets samverkan är en förutsättning för att säkerställa samordningen av vård och omsorg, vilket är kvalitetshöjande för personen med demenssjukdom samt tids- och resurssparande.

Deltagare i teamet kan variera över tid genom hela vårdkedjan utifrån hur sjukdomen utvecklar sig.

## Samordnad individuell plan

När diagnos har ställts, ska individen ges information om kommunens möjligheter till stöd. Individen och dennes anhöriga ska erbjudas kontakt med ansvarig i kommunen, till exempel demenssamordnare, demenssjuksköterska eller biståndshandläggare. Efter samtycke från individen ska relevant information överföras mellan berörda verksamheter inom regionen och kommunen. Om samtycke saknas bör tätare uppföljningar genomföras.

När en person har behov av insatser både från socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska kommunen tillsammans med regionen 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 och åtgärder som den enskilde har behov av från både hälso- och sjukvård och socialtjänst. 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 finns många aktörer som behöver samverka. Genom att utse vem som är samordningsansvarig behöver de anhöriga inte ha den komplicerade uppgiften att vara vårdkoordinator.

## Utbildning och kompetens

För att kunna erbjuda god vård och omsorg med hög kvalitet ska arbetsgivaren säkerställa att personalen har relevant grundutbildning för respektive profession, samt möjliggöra kompetensutveckling inom området demens.

### Baskompetens

Baskompetens inom demensområdet ska finnas hos all personal som möter personer med demenssjukdom, oavsett yrkesgrupp eller anställningsform. Den baskompetens som rekommenderas är webbutbildningarna:

- Demens ABC
- Demens ABC+ för aktuell verksamhet
- Nollvision
- BPSD

Utbildningarna är tillgängliga via: Svenskt Demenscentrum [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se) och BPSD-registret [www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)

### Påbyggnadsutbildning

Utöver baskompetens inom demensområdet ska det i verksamheten finnas personal med påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens.

Kontinuerlig reflektion och handledning i grupp tillsammans med kollegor där situationer och upplevelser på arbetsplatsen diskuteras, kan ledas av personal med specialistutbildning på den egna arbetsplatsen likväl som extern handledare.

## Kvalitetsarbete

Kommuner och regioner ska förbättra vård och omsorg för personer med demenssjukdom genom strukturerat och kontinuerligt kvalitetsarbete. Kvalitetsarbete samordnas nationellt, regionalt och lokalt.

## Nationell demensstrategi

Socialstyrelsen har utvärderat vården och omsorgen för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Regeringen har beslutat om en nationell demensstrategi som omfattar sju förbättringsområden. De sju områdena är:

1. Samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst
2. Personal
3. Kunskap och kompetens
4. Uppföljning och utvärdering
5. Anhöriga och närstående
6. Samhälle
7. Digitalisering och välfärdsteknik

## Nationella kvalitetsregister

Syftet med de nationella kvalitetsregistren är att förbättra kvaliteten av demensvården i Sverige. Målet är en likvärdig, optimerad vård och behandling genom hela sjukdomsförloppet.

### **SveDem landsting**

Primärvård och minnesmottagningar oavsett driftsform ska vara anslutna till och använda registret för att kvalitetssäkra minnesutredningar och uppföljningar.

### **SveDem särskilt boende**

Alla kommuner i Sörmland ska använda SveDem, det möjliggör att kvalitetssäkra, genom att följa upp och utvärdera demensvården med ett strukturerat arbetssätt.

### **BPSD-registret**

Förekomst av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (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. I Sörmland ska alla verksamheter i kommunerna som ger vård och omsorg till personer med demenssjukdom ansluta sig och använda BPSD registret.

## Regionalt kvalitetsarbete i Sörmland

Sörmland har en gemensam nämnd för samverkan och utveckling av socialtjänst och angränsande delar av hälso- och sjukvården (NSV). Ett av målen för den gemensamma samverkansnämnden är att förbättra kvaliteten inom berörda verksamheter.

Rådet för vård och omsorg vid demenssjukdom är ett av flera kunskapsråd inom den regionala samverkans- och närvårdsstrukturen. Rådet använder två kvalitetsregister som årligen följs upp i syfte att förbättra kvaliteten inom äldreområdet. Dessa är SveDem och BPSD-registret. Statistiken kan följas upp på såväl nationell som läns- och enhetsnivå och på så sätt vara ett underlag för länets, såväl som för den egna verksamhetens, förbättringsarbete. Chefer och ledare har ansvar för återkommande återkoppling av resultaten

till personalgrupper inom sina verksamheter i syfte att främja systematiskt förbättringsarbete. För att säkerställa och utveckla demensvården i Sörmland följer Demensrådet verksamheternas resultat i SveDem och BPSD registren.

### Kvalitetsindikatorer

#### **Lokal överenskommelse om samverkan**

En lokal överenskommelse om samverkan mellan primärvård och kommunen ska finnas i Sörmlands kommuner. Resultatuppföljningen av kvalitetsindikatorerna ska redovisas årligen till Länsstygruppen.

#### **Uppföljning av vården och omsorgens kvalitet**

Nationella målvärden finns angivna för de olika områdena i SveDem respektive BPSD registret. Samverkansrådet för vård och omsorg vid demenssjukdom hämtar ut data och analyserar och redovisar till den regionala samverkans- och stödstrukturen (RSS). De olika områdena är:

- Primär- och specialistvårdens utredning och uppföljning i SveDem
- Särskilda boendens uppföljning av personer med demenssjukdom i SveDem
- Kommunernas arbete med att identifiera, analysera och åtgärda beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom i BPSD-registret