



# Om demenssjukdom för primärvården

En handbok från Svenskt Demenscentrum



# Om demenssjukdom för primärvården

En handbok från Svenskt Demenscentrum

Svenskt Demenscentrum  
Sveavägen 155  
113 46 Stockholm  
Tel: 08-690 58 00  
[www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)  
e-post: [info@demenscentrum.se](mailto:info@demenscentrum.se)

Om demenssjukdom för primärvården  
© 2019 Svenskt Demenscentrum  
Text: Kari Molin  
Grafisk form: Mama, Anita Martinez Beijer  
Foto: Yanan Li  
ISBN: 978-91-983139-9-4  
Tryck: DanagårdLiTHO, Ödeshög 2019  
Boken kan beställas från  
[www.webbshop.demenscentrum.se](http://www.webbshop.demenscentrum.se)

# Förord

En väl fungerande primärvård har stor betydelse för personer med demenssjukdom. Den här boken förmedlar därför kunskap om symptom och behov av olika typer av bedömningar, utredningar, insatser och stöd genom det ofta långa sjukdomsförloppet, utifrån ett primärvårdsperspektiv. Allt handlar om att förebygga onödig ohälsa och främja livskvalitet.

Personer med demenssjukdom och deras anhöriga är en sårbar grupp. De är ofta äldre och inte sällan finns annan sjukdom med i bilden. Att upptäcka demenssjukdom kan vara svårt men är av stor vikt. Lika viktigt är en strukturerad uppföljning via primärvården när diagnosen har ställts. Vård och omsorg vid demenssjukdom förutsätter samarbete mellan region och kommun. Samordnad individuell vårdplan, SIP, är då en utmärkt metod för att säkerställa att patienten får rätt insatser i rätt tid från både hälso- och sjukvård och socialtjänst.

I de regionala vårdprogrammen, som bygger på Socialstyrelsens nationella riktlinjer, finns mer beskrivet om utredning och uppföljning vid misstänkt kognitiv sjukdom. I denna bok har vi valt att skriva demenssjukdom trots att begreppet kognitiv sjukdom sprider sig allt mer. I boken finns hänvisningar till olika nedladdningsbara verktyg som skalor, frågeformulär o kommunikationsdokument till patient, anhöriga och biståndshandläggare. Alla dokument är avgiftsfria, tillgängliga och lättlästa. Som läkare hade jag till exempel gärna haft SDC:s infoblad om körkort i min hand när denna fråga kom upp under utredningarna. Missa inte verktygslådan på [www.demenscentrum.se/pv-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktygslada).

Många har delat med sig av sina kunskaper och erfarenheter och lämnat värdefulla bidrag till denna bok: Anneli Adolfson, Ann-Katrin Edlund, Maria Eriksdotter, Johan Fastbom, Ulla Haraldsson, Karin Kjellström-Hedskog, Cecilia Karlsson, Maria Kling, Peter Lindstedt, Carina Ljungberg, Helene Lorenz, Peter Lundin Johansson, Sonja Modin, Tina Stjernholm, Gudrun Strandberg, Beata Terzis, Katarina Törnqvist, Lars-Olof Wahlund och Inger Wårdh. Ett stort tack till er, liksom till skådespelarna Ingela Comeau och Inga Landgré samt Barbro Axelsson, Anitha Burman, Rune Hedman, Eva Oberger, Oyewole Odunlami och Lars Sonde som låtit sig fotograferas för bokens fina illustrationer.

Slutligen ett varmt tack till journalisten Kari Molin som är författare till såväl denna bok som de fem andra böckerna i serien Om demenssjukdom.

Stockholm den 20 mars 2019



Wilhelmina Hoffman  
Chef för Svenskt Demenscentrum



# Innehåll

<b>Inledning</b>	Viktigt att utreda symptom	10
	En diagnos som väcker frågor	10
	Skilda förutsättningar	11
	Några ordförklaringar	11
	Fakta om demenssjukdomar	13
<b>Kapitel 1 Demensresan</b>		
	Från misstanke till diagnos	15
	När symptomen blir fler	15
	Sträva efter ett personcentrerat förhållningssätt	16
	Vanliga tidiga tecken på demenssjukdom	17
<b>Kapitel 2 Upptäcka demenssjukdom</b>		
	Anhöriga reagerar ofta först	19
	Flera tidiga tecken	19
	Ställa rätt frågor	20
	Vill inte gå till doktorn	20
<b>Kapitel 3 Utredning och diagnos</b>		
	Misstankar bör alltid utredas	23
	Utredningen inget enmansarbete	23
	Utesluta andra orsaker	24
	Utse en spindel i nätet	24
	Delarna i en basal demensutredning	25
	Gränsöverskridande teamarbete sänker trösklar	27
	Sjuksköterskan navet i demensutredningen	28
	Att tänka på	30
	Kognitiva tester	31
	Tala enskilt med anhöriga	32
	Hemma bäst när demens ska utredas	33
	Arbetsterapeuten som spindel i nätet	34
	Arbetsterapeutens bedömning	35
	Fördel med hembesök	35
	Bedöma fortsatt stöd	35
	Behövs alltid en utredning?	36
	Diagnosen är en brytpunkt	36
	Nya frågor efterhand	38
	Försök att förmedla hopp	38
	Körkortsinnehav – en känslig fråga	38
	Vissa undantag	39
	Även skjutvapen ska anmälas	39
	SveDem ger bättre struktur	42

Möjligheter till jämförelse	42
Goda råd inför diagnossamtalet	43
Demenssjukdom vid intellektuell funktionsnedsättning	44
Anhöriga och personal viktiga	44
Ingen ifrågasätter längre vikten av att utreda	46

## Kapitel 4 Demenssjukdomar

Tre huvudgrupper	48
Alzheimers sjukdom	50
Vaskulär demens	51
Lewykroppsdemens	52
Parkinsons sjukdom med demens	53
Frontotemporal demens (pannlobsdemens)	53
Lindrig kognitiv funktionsnedsättning	54

## Kapitel 5 Läkemedel

Inget botemedel	57
Kolinesterashämmare i början	57
Negativ inställning obefogad	58
Memantin i senare fas	58
Läkemedel vid andra demenssjukdomar	58
Läkemedel vid BPSD	58
Äldre känsligare för läkemedel	59
Lever och njurar försämras	59
Undvik antikolinerga preparat	60
Lista med olämpliga läkemedel	60

## Kapitel 6 Uppföljning

Minst en gång per år	63
Viktiga delar i uppföljningen	63
Regelbunden uppföljning	65
Behoven förändras med funktionsförmågorna	66
Sammanhållen uppföljning	66
SIP – när vård och omsorg behöver samordnas	67
Arbeterapeuter håller i trådarna	71
Glöm inte de anhöriga	72
Undernäring ett utbrett problem	72
Dålig aptit	75
Munhälsan försummas ofta	75
Behålla sin tandläkare	75
Rätt till särskilt tandvårdsstöd	77
Reagerar kraftigt på infektioner	77
Var gör det ont?	77
Särskilt svåra symptom	78



<b>Kapitel 7</b>	<b>Hjälpmedel</b>	
	Diagnos ofta krav för kognitiva hjälpmedel	80
	Hitta och klara sig hemma	80
	Kalendrar och automatiska påminnelser	81
	Trygghet inne och ute	82
<b>Kapitel 8</b>	<b>Möta och bemöta</b>	
	Mild demens	85
	Fråga inte ”Kommer du ihåg”	87
	Medelsvår demens	87
	Tips vid undersökning av demenssjuk patient	91
	Svår demens	93
<b>Kapitel 9</b>	<b>Vanliga symptom vid demens</b>	
	Kognitiva symptom	95
	BPSD	97
	Fyra vanliga demenssymptom	98
<b>Kapitel 10</b>	<b>Juridik</b>	
	Sekretess	102
	Frivillighet	103
	Tvångs- och begränsningsåtgärder	103
	Nödrätt	103
	Förutsättningar för samtycke	104
	Generalfullmakt	104
	Framtidsfullmakt	105
	God man och förvaltare	105
<b>Kapitel 11</b>	<b>Nationella riktlinjer</b>	106
<b>Kapitel 12</b>	<b>Verktygslåda med länkar och lästips</b>	108

# Inledning

## Viktig att utreda symptom

I Sverige beräknas 20 000 – 25 000 personer årligen insjukna i demenssjukdom. Det totala antalet demenssjuka i landet uppskattas till uppemot 150 000 personer. Efter år 2020 väntas en kraftig ökning då 1940-talets stora barnkullar börjar uppnå 80 års ålder.

I dagsläget går demenssjukdom inte att bota. Ändå är det viktigt att den utreds och upptäcks tidigt. Den som får diagnos tidigt i sjukdomsförloppet kan, med stöd och hjälp, göra mycket själv för att behålla olika förmågor så länge som möjligt. Dessutom kan onödigt och kostsam ohälsa förebyggas.

Ett skäl att utreda tidigt är också att utesluta att de misstänkta demenssymptomen beror på läkemedelsbiverkningar eller på andra sjukdomar som går att behandla. En diagnos är ofta en inträdesbiljett till stöd och hjälp både för den som är sjuk och för de anhöriga.

Långtifrån alla personer som upplever att minnet sviktar söker hjälp. Ibland finns anhöriga som tar kontakt med primärvården, av oro för att den närstående inte tycks fungera som förr. För vården kan det vara svårt att uppmärksamma tidiga tecken på demens. Många patienter som vill dölja eller inte kännas vid sina problem kan skärpa sig under ett kort läkarbesök. Frågor om hur det fungerar hemma får ofta ”tack bra” till svar.

Men det finns saker att observera och som kan vara tidiga tecken på demenssjukdom. Några exempel är viktnedgång, flera uteblivna läkarbesök och att upprepade gånger söka för olika diffusa symptom.

## En diagnos som väcker frågor

Vid sidan om utredning och diagnos är uppföljning A och O vid demenssjukdom. Det betonas också i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för demensvård. I uppföljningen ingår att se över patientens läkemedelsbehandling och hjälpmedelsbehov men även information om sjukdomen bör ges stor vikt. En diagnos väcker många frågor som inte kan besvaras vid ett enda tillfälle. Tidigt i sjukdomsförloppet är personal på vårdcentralen ofta den enda etablerade vårdkontakt som patient och anhöriga kan vända sig till.

Utredning och uppföljning av demenssjukdom kan organiseras på olika sätt. Läkaren behöver inte hålla i alla delar. Tvärtom kan det vara en fördel

om exempelvis sjuksköterska eller arbetsterapeut fungerar som spindeln i nätet. Teamarbete, där personal med olika yrkesbakgrund ingår, är något som Socialstyrelsen lyfter fram i de nationella riktlinjerna, liksom vikten av nära samarbete över huvudmannagränserna.

## Skilda förutsättningar

Denna bok bygger på intervjuer med både experter på området och yrkesverksamma inom vården med särskild erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdom. Du och dina arbetskamrater har säkert också egna tankar och knep för att förbättra för patienter med kognitiv svikt. Arbetsätt och organisation av arbetet skiljer sig givetvis åt på olika håll i landet. Du måste därför utgå från de möjligheter och resurser som finns på just din arbetsplats. Förhoppningen är att den här boken ska bidra till ökad kunskap och vara ett stöd i arbetet.

Boken är tänkt som ett komplement och fördjupning av Svenskt Demenscentrums webbutbildning Demens ABC plus Primärvård. Den är avgiftsfri och tillgänglig via hemsidan [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se). Grunden för boken och webbutbildningen är Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

## Några ordförklaringar

*Anhörig* i denna bok kan vara make, maka, barn eller andra släktingar men även vänner eller grannar. Med *närstående* avser vi den som är sjuk.

*Kognitiv svikt* är en nedsättning av en eller flera kognitiva funktioner, till exempel minne och orienteringsförmåga. Den kan bero på exempelvis läkemedelsbiverkningar och konfusion men kan också vara ett symptom på hjärntumör, demenssjukdom eller annan allvarlig sjukdom.

*Konfusion* kallas även delirium eller förvirringstillstånd. Det drabbar ofta äldre patienter som utsätts för fysiska och psykiska påfrestningar, till exempel efter en operation. Ibland är det en följd av läkemedelsbiverkningar. Konfusion är i regel ett övergående tillstånd men det är allvarligt och kräver rätt behandling.

Tänk på att även personer med demenssjukdom kan drabbas av konfusion. Detta kan vara svårt att upptäcka eftersom symptomen kan påminna om varandra.

Begreppet *kognitiv sjukdom* används ibland i stället för demenssjukdom, bland annat i den femte och senaste versionen av diagnosmanualen DSM (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*). I denna bok har vi valt demenssjukdom som också används i WHO:s diagnosmanual ICD och Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom.



# Fakta om demenssjukdomar

- Demens är ett samlingsnamn för en rad symptom som beror på sjukdom eller skador i hjärnans nervceller.
- Närmare hundra olika skador och sjukdomar kan orsaka demens. Vanligast är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Andra exempel är Lewy-kroppsdemens och frontotemporal demens.
- Demenssjukdomar leder till att olika kognitiva funktioner, till exempel minne, tal- och tankeförmåga, försämras. Oftast sker det långsamt och smygande. Symptomen kan variera men ska ha observerats i minst sex månader för att en demensdiagnos ska kunna ställas.
- I Sverige har närmare 1 50 000 personer en demenssjukdom.
- En procent av 65-åringarna beräknas ha en demenssjukdom. Motsvarande andel vid 85 års ålder är 20 procent. Många av de drabbade har ingen demensdiagnos eftersom deras symptom inte utretts.



# Kapitel 1

## Demensresan

### Från misstanke till diagnos

Greta kommer för andra gången på fel tid till vårdcentralen. Hon, som annars är så prydlig, har fläckar på blusen och verkar ha magrat. Hennes läkare noterar även att hon upprepar sig och ibland verka glömma bort vad vanliga saker heter.

Kan det handla om en demenssjukdom? Tanken slår både läkare och sjuksköterska på vårdcentralen. Själv tycker inte Greta det är något större fel på hennes minne. Men hon går med på att ta prover och göra kognitiva tester och att sonen, som är närmaste anhörig, får intervjuas. Utredningen visar att det handlar om demenssjukdom, närmare bestämt Alzheimers sjukdom. Greta tycker själv att hon klarar sig ganska bra men säger ändå ja till att kommunens biståndshandläggare får kontaktas.

### När symptomen blir fler

Greta har nu passerat den första anhalten på en resa som ibland går snabbt men som oftast tar många år. Efterhand kommer hon att möta läkare, sjuksköterskor, biståndshandläggare, arbetsterapeuter, undersköterskor och många andra som arbetar inom primärvård, hemtjänst, dagverksamheter och demensboenden.

Symptomen kommer att bli både starkare och fler och hennes behov av hjälp behöver hela tiden följas upp. Ordglömskan tilltar och det blir allt svårare att formulera sig och förstå vad andra säger. Senare kommer hon att få svårt att klara av att klä sig och sköta sin hygien och att tolka och förstå det hon ser.

Depression, oro och ångest, liksom misstänksamhet, irritation och aggressivitet, är andra vanliga symptom hos personer med demenssjukdom. Även synvillor och hörselhallucinationer kan förekomma. Alla får inte alla symptom men alla som är drabbade av demenssjukdomar och deras anhöriga har rätt till bästa möjliga vård och omsorg och livskvalitet under hela ”demensresan”. Det förutsätter ett bra samarbete mellan primärvård, äldreomsorg och andra aktörer.

## Sträva efter ett personcentrerat förhållningssätt

Du som i ditt arbete kommer i kontakt med personer med demenssjukdomar behöver kunskap om sjukdomsförlopp, symptom och bemötande. Du behöver också ha en insikt om att olika professioner måste arbeta tillsammans över både yrkes- och huvudmannagränser. Allas kompetenser är nödvändiga.

Betydelsefullt i all vård och omsorg av personer med demenssjukdom är ett personcentrerat förhållningssätt. Det är ett begrepp som Socialstyrelsen särskilt lyfter fram i de nationella riktlinjerna (se sid 106). Personcentrerad vård och omsorg ställer personen i fokus, inte diagnosen. Oavsett om du arbetar som biståndshandläggare, läkare eller undersköterska måste du vara beredd att anpassa bemötande efter den enskildes personlighet och förutsättningar.

I personcentrerad vård och omsorg tas även hänsyn till kulturell eller språklig bakgrund. Det kan handla om att få möjlighet att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat och utöva kulturella traditioner och sedvänjor. Vårdarsång, validation, reminiscens och dans är olika arbetssätt och metoder som används för att öka livskvaliten i demensvården. De kan ses som redskap för att utföra personcentrerad vård och omsorg.

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom sammanfattas innebörden av personcentrerad vård och omsorg så här:

- bemöter personen med demenssjukdom som en person med egen självkänsla och egna upplevelser och rättigheter, trots förändrade funktioner
- strävar efter att förstå vad som är bäst för personen med demenssjukdom utifrån dennes perspektiv
- värnar personen med demenssjukdoms självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- ser personen med demenssjukdom som en aktiv samarbetspartner
- deltar tillsammans med anhöriga i den kontinuerliga vård- och omsorgsplaneringen, om personen med demenssjukdom så önskar
- möter personen med demenssjukdom i dennes upplevelse av världen
- strävar efter att involvera personen med demenssjukdoms sociala nätverk i vården och omsorgen
- försöker upprätta och bevara en relation till personen med demenssjukdom



## Vanliga tidiga tecken på demenssjukdom:

- Svårt att minnas datum och tider
- Upprepar sig
- Problem med att orientera sig, även i välkända miljöer
- Hittar inte rätt ord
- Klarar inte av att hålla tråden och koncentrera sig en längre stund
- Svårt att tänka ut, planera och genomföra aktiviteter



# Kapitel 2

## Upptäcka demenssjukdom

### Anhöriga reagerar ofta först

Många patienter tar själva kontakt med primärvården för att få sina demenssymptom utredda. Vanligare är dock att en anhörig hör av sig av oro för sin närstående som inte tar situationen på allvar. Kanske är hen omedveten om sina problem eller vill dölja dem för omgivningen – för många är demenssjukdom fortfarande förknippat med skam.

Andra gånger kan det vara hemtjänsten som larmar primärvården om att något inte står rätt till. Eller en uppmärksam arbetsterapeut som har noterat att en patient har svårt att ta till sig enkla instruktioner.

Patienter som utreds för demens är oftast äldre – hög ålder är den största riskfaktorn för demenssjukdom. Men det finns även uppemot 10 000 personer med demenssjukdom som är yngre än 65 år. Deras symptom misstolkas ofta som stressreaktioner.

*”Är det någon som sagt till dig att du har dåligt minne eller tycker du själv att du har det? Den frågan kan vi läkare fråga alla patienter, vad de än söker för. Vid ett ja-svar måste det då finnas en beredskap för hur man ska gå vidare.”*

*Madelene Johanson, Silvialäkare och chef för vårdcentralen Västerstrand, Karlstad*

### Flera tidiga tecken

Äldre personer som drabbas av demens har ofta flera sjukdomar. Många är redan patienter i primärvården och kända av de som arbetar där. All personal bör vara observant på signaler som tyder på misstänkt demenssjukdom. Det kan handla om att patienter går ner i vikt, börjar klä sig ovårdat och missar inbokade besök eller kommer på fel tider. Andra tidiga tecken är att ofta upprepa sig och att gång på gång söka vård för diffusa krämpor.

Följsamhet i medicineringen brukar också påverkas tidigt vid demenssjukdom. Svårigheter att hålla reda på sina läkemedel kan få allvarliga följder och leda till att patienter med till exempel diabetes eller hjärt-kärlsjukdom försämras i sin sjukdom.

”Tidiga tecken kan vara svåra att fånga, en äldre person försöker ofta hålla en fasad hos doktorn. Som läkare kan jag vara uppmärksam på när läkemedelsbehandlingen börjar svikta och patienten inte följer ordinationen. Man ser också om en patient som tidigare varit välordnad kommer orakad eller med otvättade kläder.”

Peter Lindstedt, specialist i allmänmedicin, verksamhetschef hälsocentralen Brinken, Motala

## Ställa rätt frågor

Det är inte säkert att patienten har insikt om sina problem eller vill berätta om dem. Många klarar att skärpa sig under ett kortare läkarbesök. På läkarens frågor kan patienten då svara att allt fungerar bra; inköp, matlagning och saker som hen alltid har gjort. ”Felaktiga” svar kan bero på att patienten skäms över sina svårigheter och försöker dölja dem. Alla vill behålla sin värdighet. Det kan också vara så att hen mentalt befinner sig i en annan tid, då allt faktiskt fungerade.

Många gånger kan man i mötet med en patient känna att något inte står rätt till. Här kan ett enkelt frågeformulär vara till hjälp och visa om det finns skäl att inleda en basal demensutredning. Det kan också vara bra att lägga ut en enkät i väntrummet med liknande frågor.



*Ladda ned exempel på frågeformulär i Verktogsådan, se sid 109.*

”Att fråga om det fungerar hemma, om hon äter, klarar att duscha och så vidare ger ofta ett javisst till svar. Då kan jag gå vidare och fråga hur kom du hit idag, vilka mediciner tar du eller hur ser en dag ut för dig. Sådana frågor går det inte att svara ja eller nej på. Men alla vill behålla sin värdighet. Det är viktigt att alltid möta människor med respekt. Om du sitter framför mig och vidhåller att du inte har bekymmer så får jag respektera det. Men ofta har man ju någon liten krämpa. Då kan jag säga att vi bokar in ett besök till och kan du inte ta med dig din make då. Det är viktigt att lyssna till de anhöriga.”

Madelene Johanson, Silvialäkare, Karlstad

## Vill inte gå till doktorn

Anhöriga kan ringa och vara förtvivlade över att den närstående inte ser sina problem och vägrar gå till doktorn. Det går inte att tvinga en person till

utredning. När sjukdomsinsikt saknas och omgivningen ser att något måste göras gäller det att vara kreativ. Kanske kan båda, om det handlar om ett par, kallas till hälsoundersökning. Här är några andra exempel:

”Jag ville beställa en tid, men doktorn gick inte med på det. Erik måste vara med på det, sa han. Erik ville inte först. Jag försökte säga att om det är något fel är det bra att få medicin. Kanske finns det någon hjälp, sa jag. Och den där doktorn är väl inte så tokig... Till sist fick jag honom med.”

Maria, gift med Erik som har Alzheimers sjukdom

”Alla vill inte bli utredda och vi kan inte tvinga någon. Men det går att lirka, säga att det är väl bra att se om det finns något vi kan behandla. Någon vitaminbrist kanske. Då blir ganska många intresserade. Nästa steg är att berätta om de mediciner som finns, som visserligen inte botar men ändå gör att man fungerar bättre en längre tid.”

Peter Lindstedt, specialist i allmänmedicin, vårdcentralen Brinken, Motala

”Anhöriga kan ringa och säga att mamma inte vill komma hit. Men fråga henne om jag får ringa upp, kan jag säga. En kvinna som inte ville gå till doktorn gick med på att komma till mig. När vi sedan sågs fick jag boka en läkartid för henne. Det händer också att vi kallar till en vanlig hälsoundersökning för att få kontakt. Eller att jag har gjort hembesök om personen vägrat lämna hemmet. Allt för att etablera en relation.”

Katarina Törnqvist, arbetsterapeut, primärvården i Avesta

I samtliga exempel ovan handlar det om att skapa en relation och en förtroendefull kontakt. Att möta personen med respekt är A och O.



# Kapitel 3

## Utredning och diagnos

### Misstankar bör alltid utredas

Misstankar om demenssjukdom bör snarast utredas – det betonar Socialstyrelsen i de nationella riktlinjerna. Det finns flera skäl till det. När en demensdiagnos kan ställas tidigt i sjukdomsförloppet innebär det stora fördelar både för den som är sjuk och för de anhöriga. Det finns då mycket att göra för att bevara de förmågor som finns kvar så länge som möjligt och för att underlätta livet.

De symptomlindrande läkemedlen mot bland annat alzheimer har effekt framför allt i början av sjukdomsförloppet (se sid 57). Då är också inlärningsförmågan i regel tillräckligt bra för att kunna lära sig olika kognitiva hjälpmedel. Även planering och olika strategier för att underlätta vardagen är möjliga att ta till sig tidigt i demenssjukdomen, något som är av stor vikt även för anhöriga. Dessutom är en diagnos en biljett till mycket av samhällets stöd.

Vänta därför inte med att påbörja en utredning, om det finns misstanke om demenssjukdom. Ett syfte med utredningen är ju också att utesluta annan sjukdom som i vissa fall kan botas.

”Nej, demenssjukdom går inte att bota. Jag kan inte bota diabetes heller. Men det finns mycket som kan göra livet bättre en längre tid. Det handlar om omhändertagande, mediciner, hjälpmedel och anhörigstöd. Många tror att det är naturligt att minnet blir sämre när man blir gammal. Men demens är inte ett naturligt förlopp. Diagnosen är viktig för att få rätt behandling och stöd.”

Madelene Johanson, Silvialäkare och chef för vårdcentralen Västerstrand, Karlstad

### Utredningen inget enmansarbete

Det finns flera fördelar med att basala demensutredningar görs i primärvården. Ofta är patienterna i fråga redan kända på mottagningarna. Många har andra sjukdomar som behandlas i primärvården, även efter att de fått en demensdiagnos.

Få primärvårdsläkare har möjlighet att utveckla en gedigen erfarenhet av demensutredningar. I utredningen, liksom under uppföljningen, bör flera professioner delta. Multiprofessionellt teamarbete är också något som Socialstyrelsen lyfter fram i de nationella demensriktlinjerna. Läkaren beställer provtagningar och datortomografi, tolkar resultaten och är ansvarig för att ställa diagnos. Medan till exempel en sjuksköterska eller arbetsterapeut håller samman vårdprocessen kring patienterna.

Nära kontakt med specialistvården kan stärka kompetensen i primärvården. Team från minnesmottagningen kan stötta vårdcentralerna på konsultbasis. Likaså behövs tätt samarbete med kommunens socialtjänst. Som sagts tidigare, en demensdiagnos är ofta en förutsättning för att få tillgång till värdefullt stöd, till exempel kommunal dagverksamhet.

*”Jag tycker de flesta av oss klarar detta bra. Men det är viktigt att läkaren har någon att diskutera med och söka stöd hos när det behövs och då går det bra att kontakta minnesmottagningen. Antingen ringa eller remittera. Men visst finns det de som tycker detta är ett svårt område, som distriktsläkare ska man ha så oerhört många strängar på lyran.”*

*Madelene Johanson, Silvialäkare, Karlstad*

## Utesluta andra orsaker

En basal demensutredning syftar till att fastställa om en person har kognitiv svikt och, om så är fallet, om den beror på demenssjukdom. Andra möjliga orsaker till symptomen måste uteslutas innan en demensdiagnos kan ställas. Utredningen ska också visa vilka funktionsnedsättningar patienten har och vad som kan göras för att minimera eller kompensera för dessa.

Det finns inget enskilt test som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. Diagnosen grundar sig på en sammanvägd bedömning av en rad olika tester och intervjuer (se nedan). För att kriterierna för demenssjukdom ska vara uppfyllda måste patienten ha en uttalad kognitiv svikt som också är sänkt från en tidigare högre nivå. Nedsättningen måste vara så uttalad att arbete eller socialt liv påverkas. Symptomen ska ha funnits i minst sex månader.

Om det inte är möjligt att fastställa diagnos efter den basala utredningen ska en utvidgad utredning göras på specialistklinik. Patienter som är under 65 år remitteras vanligen direkt till specialistklinik.

## Utse en spindel i nätet

Hur ska då arbetet med att fånga upp och utreda personer med misstänkt demenssjukdom organiseras? Socialstyrelsens nationella demensriktlinjer



betonar vikten av ett multiprofessionellt teamarbete och samverkan mellan primärvård, specialistvård och kommunens socialtjänst. Utifrån det kan organisationen anpassas till de lokala och regionala förutsättningarna. De goda exemplen vi ger här i boken har en sak gemensamt: det finns en spindel i nätet, en koordinerande funktion. Det vill säga en person som håller i trådarna och patientkontakterna under både demensutredning och uppföljning. Det kan vara en demenssjuksköterska, distriktssjuksköterska eller arbetsterapeut.

## **Delarna i en basal demensutredning**

Socialstyrelsens nationella riktlinjer anger vad som bör ingå i en basal demensutredning. Kompletterande information brukar finnas i de regionala vårdprogrammen, bland annat om vilka medicinska undersökningar som ska göras. Här är delarna i en fullständig basal demensutredning.

### *Sjukdomshistoria*

Finns demenssjukdom i släkten? Vilka sjukdomar har patienten haft? När kom de första symptomen? Vilka läkemedel använder patienten?

### *Kognitiva tester*

MMSE-SR och Klocktest är två enkla test som tillsammans ger en grov uppskattning av patientens minne och andra tankemässiga (kognitiva) förmågor. Ett annat är RUDAS som är anpassat för personer med annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund eller låg utbildningsnivå.

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

Personens förmåga att klara av olika vardagliga aktiviteter kartläggs.

### *Strukturerad intervju med anhöriga*

Nära anhöriga bidrar ofta med värdefull information om patienten.

### *Undersökning av fysiskt och psykiskt hälsotillstånd*

Hjärta, lungor och blodtryck undersöks, liksom olika neurologiska funktioner. Blodprov tas för att spåra och utesluta andra orsaker till patientens symptom.

### *Datortomografi*

Datortomografi, skiktröntgen av hjärnan, görs för att utesluta bland annat hjärntumör. Kan också bidra med information för att kunna fastställa typ av demenssjukdom. Ett alternativ datortomografi är magnetresonanstomografi (MRI), om det finns tillgängligt.



# Gränsöverskridande teamarbete sänker trösklar

**I Motala har primärvårdens samarbete med minnesmottagning och kommun fått pris av Svenska Demensregistret. Det har lett till lägre trösklar för att starta demensutredningar anser läkaren Peter Lindstedt.**

Samarbetet bygger på ett gemensamt vårdprocessprogram för kommunerna Motala, Boxholm, Mjölby, Vadstena och Odeshög samt närsjukvården i Västra Östergötland. Peter Lindstedt, verksamhetschef och läkare vid vårdcentralen Brinken i Motala, ser bara fördelar med arbetssättet.

– För läkarna har det inneburit lägre trösklar för att starta en utredning. Vi har ju en standardiserad gång. Vid misstänkt demens är det inte som förr då jag som läkare måste göra allting själv. Nu är det mycket enklare att gå vidare, säger han

Vårdprocessen startar med ett läkarbesök på mottagningen. Det handlar främst om att med hjälp av olika prover utesluta annan orsak till symptomen än demenssjukdom. Dessutom beställs datortomografi. En remiss går sedan till den kommunala hemsjukvården där demenssjuksköterska och arbetsterapeut tar vid. De bokar hembesök och genomför bland annat olika kognitiva tester.

Demenssjuksköterskan fyller i en symptomenkät och skickar testresultat och anamnes till remitterande läkare. Hon försöker också se till att anhöriga får den stöttning som kan behövas. Allt scannas sedan in i patientens journal. När alla provresultat är klara kallas patient och anhörig till ett nytt läkarbesök.

– Först tyckte man att det verkade knöligt, att demensutredningen ska ligga hos oss men göras i kommunal regi. Men nu uppfattar vi det som att kvaliteten på bedömningen blir bättre, säger Peter Lindstedt som anser att läkarnas kompetens inte försämras av tillvägagångssättet.

– Vi träffar hemsjukvårdsteamet, och även minnesmottagningen, minst en gång per termin. Då diskuterar vi olika patienter och diagnoser men även själva processen. Alla läkare är med vid träffarna.

Maria Kling, demenssjuksköterska i Motala kommun, har ett övergripande ansvar för demensvården i kommunen. Hon träffar både hemsjukvårdsteam och vårdcentralerna regelbundet. Även minnesmottagningens har konsultationsträffar med vårdcentralerna.

# Sjuksköterskan navet i demensutredningen

**I Kalmar är primärvårdens demenssjuksköterska navet i demensutredningen. Anneli Adolfson har varit med sedan starten av det som kallas Kalmarmodellen. Fler tidiga utredningar, fler som får adekvat medicinering och färre med BPSD-symptom är några av fördelarna.**

Anneli Adolfson är knuten till Stensö vårdcentral och ägnar en stor del av arbetstiden åt hembesök, ofta i sällskap av en biståndshandläggare från kommunen. Av de cirka 50 demensutredningar hon gör varje år leder lite drygt hälften till att en demensdiagnos ställs. De som inte får diagnos följs upp inom ett år.

I Kalmar län finns ett vårdprogram som gäller för både hälso- och sjukvården och för kommunernas sociala omsorg. Att möta patienten tidigt i sjukdomen ses som en av nycklarna. I Kalmar kommun finns även tre biståndshandläggare som enbart arbetar med demenssjuka.

Vanligast är att en anhörig, eller patienten själv, klagar över minnesproblem, ofta i samband med ett läkarbesök. En remiss skrivs då till Anneli Adolfson. Det händer att en person varken vill bli utredd eller har någon sjukdomsinsikt. Förtvivlade anhöriga brukar då höra av sig och undrar hur de ska bära sig åt.

– Då kan jag till exempel, i samråd med anhöriga, skicka en kallelse hem till en allmän läkarkontroll. Det är ett sätt att få kontakt, säger hon.

Oftast ringer Anneli Adolfson upp personen ifråga när hon fått en remiss.

– Det är lite olika hur jag uttrycker mig men jag brukar inte säga att jag är demenssköterska. Jag säger minnessköterska eller distriktssköterska. Jag frågar om jag får komma hem och bestämmer en tid.

– Jag brukar säga, du har ju varit hos doktorn, han ville att vi skulle göra en liten undersökning av ditt minne. Har du något emot att jag kommer hem och ställer lite frågor? Det är mycket sällan jag får nej.

Om personen har hemtjänst gör hon ofta det första hembesöket tillsammans med en biståndshandläggare.

– Det gäller även när jag anser att det verkar som om de behöver hjälp från hemtjänsten, det går då smidigare och snabbare, säger Anneli Adolfson.

Vid det första hembesöket brukar hon lämna två enkäter för främst anhöriga att fylla i: symptomenkät och funktionsbedömning. Om anhöri-

ga saknas ber Anneli Adolfson hemtjänsten hjälpa till med enkäterna.

– Jag gör också en egen funktionsbedömning. Vi ska försöka få arbetsterapeuter att göra detta, vårdprogrammet revideras.

Vid ett andra hembesök är det sedan dags för kognitiva tester: Klocktest och MMSE.

– Det händer att jag gör fler tester också. Det är lite olika, behovet får styra, säger Anneli Adolfson.

Vid det första hembesöket är oftast anhöriga med. När Anneli Adolfson sedan ska göra de kognitiva testerna är hon ensam med patienten. Hon vill helst göra testerna i hemmiljö, det är lugnare.

Läkaren tar olika prover och ser till att det görs en datortomografi. När sedan allt är inskrivet i journalen kallas patient och oftast anhörig till en vårdplanering.

– Förutom läkaren brukar jag, biståndshandläggaren och ibland en kommunsköterska delta. Det är vid vårdplaneringen som patienten får diagnosen. Vi berättar om provsvar och resultat och vad vi kommit fram till. Vi pratar också om vilken hjälp som kan behövas, säger Anneli Adolfson.

Hur brukar patienterna reagera?

– De tar det i regel lugnt, många har misstänkt att det är någonting. Ofta reagerar de inte så mycket alls, säger Anneli Adolfson.

När läkaren tar upp frågan om körkort och vapen vid vårdplaneringen kan dock reaktionerna bli starka, de flesta får inte fortsätta köra bil.

Kalmarmodellen innebär att läkarna avlastas. Att läkarna ofta uppmärksammar eventuella minnesproblem och skriver många remisser till Anneli Adolfson tror hon beror på arbetssättet.

– Det är lätt för dem att skicka remiss till mig och de är bra på att göra det, säger hon.

Vad är största förtjänsten med ert arbetssätt?

– Det är hela konceptet tycker jag, det är lättarbetat. Det har lett till fler tidiga utredningar och att patienter kan bo kvar hemma längre.

Som demenssköterska har Anneli Adolfson fått en gedigen erfarenhet och vana vid utredningar.

– Jag har en känsla för vad demens innebär och vem som har eller inte har det. Och vad de behöver för hjälp. Jag tror det blir effektivt.

## Att tänka på:

- Försök att inte visa dig stressad i mötet med en person med demenssjukdom
- Låt inte den demenssjuke vänta mer än nödvändigt
- Se till att det är så lugnt som möjligt, inte för många personer, om möjligt inga störande ljud
- Ställ en fråga i taget, ha tålmod och vänta in svar
- Berätta enkelt om vad som ska göras, en sak i taget, men tänk på att du talar till en vuxen person
- Upprepa gärna vad du säger
- Lyssna till de anhöriga

## Kognitiva tester

Det är framför allt tre kognitiva tester som Socialstyrelsen rekommenderar vid basal demensutredning: MMSE-SR, RUDAS och Klocktest. Även MoCa lyfts fram i de nationella riktlinjerna men med lägre prioritet. Samtliga tester kan med fördel göras hemma hos patienten. Viktigast är dock att testmiljön är lugn så att inte patienten känner sig stressad.

### MMSE-SR

MMSE-SR är en svensk revidering av *Mini Mental State Examination*. Testet benämns ibland MMT. Det är ett bedömningsinstrument för olika kognitiva funktioner och tar 10–15 minuter att genomföra. Undersökaren ber testpersonen besvara frågor, säga namn på föremål och rita av en figur. De sammanlagt 20 uppgifterna bedömer orientering, omedelbar återgivning, uppmärksamhet, fördröjd återgivning, språk och visuospatial förmåga, det vill säga förmågan att urskilja former och avstånd.

Observera att MMSE-SR är ett screeningtest och att en demensdiagnos ställs utifrån gällande kriterier. De svårigheter patienten har med vissa delar av testet kan vara vägledande för vilka typer av kognitiva svårigheter hen har. Men testet kan även vara ett stöd i den specifika diagnosen. Antal poäng kan hjälpa till att gradera sjukdomsutvecklingen i mild, medelsvår eller svår demens.

Maximalt antal poäng är 30 och resultatet tolkas enligt följande: normal funktion 30–28, möjlig kognitiv svikt: 27–25 och kognitiv svikt som behöver utredas: 24 eller lägre. Gränsvärdena är grovt satta.

MMSE-SR används även ofta till att uttrycka graden av demenssjukdom:

- Mild demens: 20 poäng eller högre
- Medelsvår demens: 19–10 poäng
- Svår demens: 9 poäng eller lägre

Det går inte att utesluta demenssjukdom även om en patient får höga poäng på testet. Låga poäng kan å andra sidan bero på annat än kognitiv svikt, till exempel nedsatt hörsel eller språksvårigheter. I vissa fall kan RUDAS vare ett bättre alternativ än MMSE-SR.

### Klocktest

Klocktest mäter exekutiv och visuospatial förmåga. Patienten ombeds att rita en klocka på fri hand med urtavla och siffror. Visarna ska sedan ritas så att klockan står på tio över elva. I de nationella riktlinjerna rekommenderas Klocktest som ett komplement till MMSE-SR.

### RUDAS

RUDAS är ett alternativ till MMSE-SR. Det rekommenderas av Social-

styrelsen vid utredning av patienter med annan kulturell bakgrund, annat modersmål än svenska eller låg utbildningsnivå. Testet tar cirka tio minuter att genomföra och består av sex uppgifter. En tredjedel av poängen baseras på ickeverbala svar. Maximalt resultat är 30 poäng. Mindre än 23 poäng är det vanligaste gränsvärdet för misstänkt demens.

### MoCa

MoCA står för *The Montreal Cognitive Assessment* och är ett snabbt bedömningsinstrument som används vid misstänkt demenssjukdom. Det utvärderar bland annat koncentration, exekutiva funktioner, minne, språklig förmåga samt tids- och rumsorientering. Socialstyrelsen rekommenderar testet vid basala demensutredningar. Lindrig kognitiv svikt, MCI, upptäcks lättare med MoCa än med MMSE. MoCa har lägre prioritet i de nationella riktlinjerna än tidigare nämnda tester.



*MMSE-SR, RUDAS och andra kognitiva tester kan laddas ned från Svenskt Demenscentrums webb.*

### Tala enskilt med anhöriga

Anhörigas observationer är ofta viktiga bidrag till demensutredningen. De kan berätta om hur den närstående fungerar i vardagen och när problemen började. För att läkaren ska kunna tala enskilt med anhöriga behövs patientens samtycke. Det brukar sällan vara något problem, om man möter patienten med respekt. Madelene Johanson, Silvialäkare och chef för vårdcentralen Västerstrand i Karlstad ger exempel på hur hon brukar formulera sig:

– Nu är vi här för att ta reda på vad som är problemet med ditt minne. Vi måste lägga pussel och det är en viktig del att också tala med din anhörige. Ungefär så kan jag säga och jag har aldrig fått nej. Men jag är också tydlig med att jag inte gör det om inte patienten godkänner.

En del patienter vill skydda sina anhöriga.

– Ibland vill de inte berätta allt när den anhörige sitter bredvid. Det kan handla om suicidtankar. Eller att de skäms för att de köpt en massa saker på grund av sin sjukdom. Det finns patienter som är väldigt ledsna och gråter när de är hos mig, men inte när de anhöriga är med, säger Madelene Johanson. Det händer också att anhöriga slår ifrån sig och inte vill eller kan ta till sig att den nära är demenssjuk.



*Ett redskap för anhörigintervju finns i Verktygslådan på webben, [www.demenscentrum.se/pv-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktygslada)*



# Hemma bäst när demens ska utredas

**I Motala görs stora delar av demensutredningen hemma hos patienten. Demenssjuksköterskan Cecilia Karlsson får remiss från läkaren och arbetar sedan nära hemsjukvårdens arbetsterapeut.**

Cecilia Karlsson gör hembesöken tillsammans med Carina Ljungberg, arbetsterapeut i kommunens hemsjukvård.

– Det är nyttigt att se hemmiljön. Vi ser om det är lappar överallt, om det är väldigt rörigt och så vidare, säger Carina Ljungberg.

– Vi pratar mycket om vad det är för besvär, hur patienten och hur den anhörige uppfattar situationen. Om vad det är som sviktar. Det märks om anhöriga håller tillbaka, det kan vara sådant som är känsligt, säger Cecilia Karlsson.

Behovet av både hemtjänst och hjälpmedel ses över.

– Vi frågar om personen kan använda mobiltelefon, om hon kommer ihåg koden till bankkortet, hur det fungerar med matlagning och så vidare. Vi frågar också om sådant som alkohol, körkort och skjutvapen, säger Carina Ljungberg.

Efter det gemensamma samtalet delar de upp sig. Cecilia Karlsson talar enskilt med anhöriga och går igenom en symptomenkät.

– Då får jag ofta veta väldigt mycket mer, säger hon.

Carina Ljungberg gör MMSE och Klocktest med personen i fråga. De är också utbildade på RUDAS som används framförallt om patienten har utländsk bakgrund. Då kan det också behövas tolk.

– RUDAS är lite mindre konfronterande. I MMSE börjar man med frågor om tidsorientering och där fallerar det ofta. RUDAS fungerar även om du inte kan läsa eller skriva, det är inte utbildningskänsligt på samma sätt som MMSE är. Men nyanser kan gå förlorade när tester sker via tolk, säger Carina Ljungberg.

Hon gör ingen funktionsbedömning vid hembesöket men försöker ändå ta reda på hur ADL (Aktiviteter i dagligt liv) fungerar.

Efter hembesöket fyller Cecilia Karlsson sedan i symptomenkäten och skickar tester och anamnes till remitterande läkare. Hon försöker också se till att anhöriga får den stöttning som kan behövas.

När alla provresultat och skikröntgen också är klara kallas patient och anhörig till ett nytt läkarbesök.

# Arbetsterapeuten som spindel i nätet

## **I Avesta startar läkaren den basala demensutredningen. Vårdcentralens arbetsterapeut gör sedan den kognitiva bedömningen och fungerar som koordinator för utredningen.**

– När jag får remissen av läkaren kallar jag patient och anhöriga. Ibland ringer jag, ibland skickar jag skriftlig kallelse eller både och. Det varierar beroende på omständigheterna, säger Katarina Törnqvist, arbetsterapeut, Vårdcentral Avesta.

Hon föredrar att både patienten själv och den anhörige kommer till vårdcentralen.

– Först träffar jag den anhörige enskilt, jag följer en strukturerad guide för anhörigintervju, en symptomenkät med frågor om hur det fungerar och vad som har förändrats. En förutsättning är förstås att jag fått samtycke från patienten.

Nästa steg är att träffa patienten i enrum; intervju och samtala och försöka bygga upp en relation. Katarina Törnqvist förklarar vad som brukar ingå i en utredning. Patienten får sedan göra Klocktest och MMSE.

## **Blir en del själva förskräckta om de inte kan allting?**

– Ja, absolut. När de först berättar kan de säga att allt fungerar jättebra. Men så kommer vi till testerna och då kan det komma fram, att det "är det här med glömskan". Eller också säger de att "Nej, nu tappar jag det där ordet igen...". Vi kan få en bra diskussion då.

Katarina Törnqvist säger alltid att patienten har jobbat på bra efter testerna. Hon säger också att de inte får något exakt resultat direkt eftersom testerna bara är en av delarna i utredningen. I vissa fall gör hon även funktions- och aktivitetsbedömning.

– Annars får jag veta mycket av den anhörige. Men om det inte finns någon som ser dem varje dag brukar jag fråga om jag får göra ett hembesök. Då gör jag en aktivitetsbedömning i hemmet.

Katarina Törnqvist beskriver sin roll som lite av spindeln i nätet, det är hon som håller koll på när övriga undersökningar och datortomografin är klara.

– Jag talar alltid om att när det här är klart kommer jag att skicka en kallelse hem. Ibland vill anhöriga också ha kallelsen eller bli uppringda. Vi bestämmer gemensamt hur det ska ske.

## Arbetsterapeutens bedömning

En strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmågan är en annan del av demensutredningen. Den är en viktig del av diagnostiken, för att kunna värdera graden av demenssjukdom. Men den är också nödvändig för att bedöma behovet av och planera hjälp och stöd. Bedömningen görs bäst av en arbetsterapeut med kunskap om demenssjukdomar och bemötande. På en del håll ingår arbetsterapeuten i ett tvärprofessionellt team med inriktning på demens.

Arbetsterapeutens insatser kan bidra till att en person med demens kan bibehålla eller till och med förbättra sin förmåga att utföra vardagliga aktiviteter en viss tid. Det avlastar de anhöriga och minskar ofta beroendet av hälso- och sjukvård och stöd från socialtjänsten.

Läkarens remiss till arbetsterapeuten bör innehålla väsentlig information om patienten, till exempel andra sjukdomar, vem som initierat utredningen, om personen är medveten om sina kognitiva svårigheter och hur hemsituationen och det sociala nätverket ser ut. Även resultatet av MMSE-SR och andra kognitiva tester bör finnas med.

## Fördel med hembesök

Det är oftast en fördel att göra aktivitets- och funktionsbedömningen hemma hos patienten. Där ser man bäst hur hen fungerar i vardagen. I regel behövs minst två hembesök. Vid det första besöket intervjuas patienten och, om denne samtycker, anhöriga. Det kan vare en livspartner eller vuxet barn men också en god vän.

Vid nästa besök observerar arbetsterapeuten hur patienten klarar av att utföra olika vardagliga aktiviteter.

## Bedöma fortsatt stöd

Observationens syfte är att bedöma de kognitiva förmågorna. Det handlar alltså inte om specifika aktiviteter i sig, utan i vilken grad hen kan tänka ut, planera och utföra en aktivitet. Förstår personen exempelvis hur föremålen ska användas? Hittar hen i skåpen? Det instrument som främst används är ADL-taxonomi (Aktiviteter i Dagligt Liv).

Funktions- och aktivitetsbedömningen är också ett viktigt led i att bedöma vilket fortsatt stöd som personen behöver. Arbetsterapeuten kan stödja personen så hen klarar sin vardag bättre med hjälp av olika strategier och rutiner. Arbetsterapeuten kan också ge råd till anhöriga och hemtjänstpersonal. Det kan handla om hur olika hjälpmedel fungerar och hur det går att underlätta i hemmiljön, bland annat med hjälp av färger. Arbetsterapeuten förskriver hjälpmedel. Vilka varierar i olika delar av landet. Likaså kan intyg för bostadsanpassning vara aktuellt.

## Behövs alltid en utredning?

Om utredningen visar att patienten uppfyller kriterierna för demens är nästa steg att utreda vilken sjukdom det handlar om. Alzheimers sjukdom är den i särklass vanligaste demenssjukdomen men det finns även en rad andra som drabbar tusentals personer. I många fall kan det vara svårt att ställa en specifik diagnos efter en basal demensutredning. Då kan primärvården remittera patienten till en minnesmottagning för en utvidgad utredning.

En fråga som ibland dyker upp är om det alltid är nödvändigt med en specifik diagnos. Det generella svaret är ja. Det är viktigt för att kunna ge rätt hjälp eftersom olika demenssjukdomar behandlas delvis på olika sätt. Ibland ifrågasätts till och med värdet av att överhuvudtaget göra en demensutredning – ”det finns ju ändå inget botemedel”. Men även när det gäller de allra äldsta är en utredning viktig, anser Maria Eriksson, professor och överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset samt registerhållare för Svenska Demensregistret (SveDem).

De flesta som får en demensdiagnos är ganska tidigt i sin sjukdomsutveckling. Många av dessa patienter är äldre än 80 år och har sedan tidigare flera andra sjukdomar. Demenssjukdomen gör det svårare att sköta till exempel diabetes och hjärt-kärlsjukdom.

Om det handlar om mycket gamla och sköra personer som dessutom är i ett senare stadium av demenssjukdom är det inte alltid meningsfullt med en fullständig utredning.

– Men detta är en mycket liten grupp i sammanhanget, säger Maria Eriksson och tillägger:

– Med en struktur för hur man ska göra är det lättare att identifiera patienterna. Då fångar man kanske upp även dem som man in dagsläget inte ens tänker på. Det finns ett mörkertal, många som inte diagnostiseras. Men i de flesta fall bidrar diagnosen till bättre vård och behandling

## Diagnosen är en brytpunkt

Att få en demensdiagnos innebär en existentiell brytpunkt. Det gäller för både den som är sjuk och de anhöriga. Reaktionerna på beskedet kan vara allt från tystnad till ilska och förtvivlan. Samtidigt kan diagnosen också upplevas som en lättnad, när man äntligen får veta vad symptomen beror på.

Om möjligt bör en anhörig delta i diagnossamtalet. Läkaren inleder med att gå igenom de olika delarna av utredningen; förklarar och sammanfattar vad de visar. I många fall kan det vara bra att visa vilken del av hjärnan som inte fungerar normalt och förklara vad det innebär för patienten.

Redan under utredningen bör man ha frågat patienten om tillstånd att kontakta kommunens biståndshandläggare. Om det inte har skett bör frågan ställas under diagnossamtalet. Även om personen är i en tidig



sjukdomsfas och klarar sig själv, eller med stöd av anhöriga, är det bra att biståndshandläggaren är informerad. Förr eller senare behövs insatser från kommunen. Informera också i stora drag vad kommunen kan erbjuda i form av hjälp och stöd.

## Nya frågor efterhand

De första frågorna från patient och anhöriga brukar vara om det finns mediciner, hur lång tid det tar innan man blir riktigt sjuk och hur länge man kan bo kvar hemma. Många har svårt att ta till sig beskedet genast. Ofta dyker fler frågor upp efterhand.

Patienten och de anhöriga får inte lämnas med diagnosbeskedet, det gäller även om sjukdomen är i tidig fas. Annars är det lätt hänt att det blir ett glapp tills behovet av hjälp från kommunens uppstår.

Erbjud därför ett nytt besök till läkare eller sjuksköterska inom en ganska snar framtid. Se till att det finns en kontaktperson som patient och anhöriga kan vända sig till. Informera också om hur planeringen ser ut för fortsatt uppföljning.



*I Verktygslådan finns ett planeringsunderlag som kan underlätta kommunikation med biståndshandläggare.*

## Försök att förmedla hopp

Försök att förmedla hopp till patient och anhöriga under diagnossamtalet. Det betyder inte att skönmåla, det handlar ju trots allt om dödliga sjukdomar. Lyft fram att det ofta går att leva ett bra liv i många år, med hjälp och stöd. De symptomlindrande läkemedlen, för bland annat Alzheimers sjukdom, kan ha god effekt för många patienter.

Ge även tips om hur vardagen kan underlättas genom anpassad inredning och kognitiva hjälpmedel (se sidan xx). Betona vikten av att fokusera på det som ännu fungerar, att undvika stress och fortsätta göra det man tycker om. Dansa eller sjunga i kör är exempel på aktiviteter som är bra för kropp och själ och kan bidra till att personen bibehåller olika kognitiva funktioner en längre tid.

Fortfarande är demens en sjukdom många vill tala tyst om. Men det finns många drabbade som kan vittna om att det är bra att vara öppen med sjukdomen för släkt och vänner. Då kan många missförstånd undvikas.

## Körkortsinnehav – en känslig fråga

Läkare är skyldiga att utreda medicinska hinder för bilkörning och anmäla

till Transportstyrelsen. Detta är en omvittnat känslig fråga. Att köra bil är en del av självbilden för många människor. Bor man i glesbygd kan det dessutom vara det enda realistiska alternativet att ta sig fram.

“Visst har min självbild ändrats. Jag blir aldrig den visa gamla kvinnan som med sin livserfarenhet är till stöd för andra. Det tog lite tid att förlika sig med. Och drömmen om att få köra rally i Värmlandsskogarna har jag gett upp. Jag har alltid tyckt mycket om att köra bil, men jag slutade självmant”

Agneta med diagnosen Alzheimers sjukdom

I princip är det förbjudet att köra bil med demenssjukdom. I vissa fall kan den som är i ett tidigt skede av sjukdomen fortsätta att göra det under en begränsad tid. Förklara då för patienten att det är klokt att förbereda sig på att det just handlar om en begränsad tid. Lämpligheten ska prövas igen inom ett år. På vissa håll finns möjlighet att remittera patienten till trafikmedicinsk utredning.

Den som har haft körkort större delen av sitt liv kan bli kränkt. Att manövrera ratt, växelspak och pedaler fungerar ofta lika bra som förr, åtminstone i början av sjukdomsförloppet. Därför är det viktigt att betona att det är andra förmågor som försämrats, som att tolka vad som sker och att reagera snabbt på en oförutsedd situation. Kommer det ett barn eller en hund springande efter en boll, hinner du reagera då?

### Vissa undantag

Det finns undantag från anmälningsplikten till Transportstyrelsen. Många slutar att köra, självmant eller efter påtryckningar av anhöriga, men vill ändå behålla sitt körkort som id-handling. Då är det som regel inte nödvändigt att anmäla. En förutsättning är att läkaren är övertygad om att personen inte fortsätter köra bil. Patient och anhöriga ska informeras både muntligt och skriftligt. Beslutet bör journalföras och följas upp. Kom ihåg att skriva intyg för färdtjänst.

### Även skjutvapen ska anmälas

Vapeninnehav är en annan känslig fråga för läkaren att ta upp. Läkare är skyldiga att bedöma om en patient av medicinska skäl är olämplig att inneha skjutvapen. Om så är fallet ska detta anmälas till polismyndigheten som sedan fattar beslut om fortsatt innehav.

Den som är demenssjuk kan klara av att hantera vapnet rent tekniskt. Förklara för patienten att sjukdomen innebär att det kan vara svårt att koncentrera sig längre perioder, liksom att fatta snabba beslut. Det kan hända







att älgjakten varit årets höjdpunkt för patienten. Föreslå att hen berättar om sin sjukdom för jaktlaget. Kanske finns ändå möjlighet att fortsätta att dela gemenskapen.



*Faktablad om körkort och vapeninnehav finns i Verktygslådan, se sid 110.*

## SveDem ger bättre struktur

Närmare fyra av fem vårdcentraler i landet är anslutna till Svenska Demensregistret, förkortat SveDem. Det är ett nationellt kvalitetsregister med data om personer med demenssjukdom. Syftet är att förbättra och utveckla vården av demenssjuka i Sverige. Målet är skapa ett rikstäckande verktyg för likvärdig och bästa behandling av personer med demenssjukdom. Förutom vårdcentraler registrerar så gott som alla minnesmottagningar i SveDem. Nyligen har registret även introducerats på särskilda boenden.

Genom SveDem kan patienter följas från diagnos till livets slut. I primärvården kan registret ge bättre struktur på utredning och uppföljning. Det är också ett stöd för att initiera och följa upp förbättringsarbete.

*”På vårdcentralerna säger de också att de får en ökad kunskap av att använda SveDem, de ser ju vad som ska vara med. De får stöd i sin utredning. De kan följa sina resultat och se om de följer de nationella riktlinjerna. Viktigt är också att systemet flaggar för när det är dags för uppföljning, något många tycker är ett bra stöd.” Ann-Katrin Edlund, landskoordinator, SveDem*

## Möjligheter till jämförelse

SveDem ger också den enskilda vårdcentralen möjlighet att jämföra sig med andra primärvårdsenheter, både i samma län och i hela landet. Man kan till exempel se hur stor andel patienter som har genomgått en fullständig demensutredning eller får behandling med demensläkemedel (acetylkolinerashämmare och memantin).

Statistik från SveDem tyder på att kvaliteten på demensutredningarna generellt sett förbättras. Av de patienter som utretts har andelen som genomgått en fullständig basal demensutredning ökat från 47 till 74 procent mellan åren 2012 och 2017. Under samma tidsperiod minskade andelen patienter med en ospecificerad demensdiagnos (Demens UNS) från 50 till 27 procent, sannolikt ett resultat av bättre utredningar.

# Goda råd inför diagnossamtalet

## **Madelene Johanson, Silvialäkare och chef för vårdcentralen Västerstrand:**

Avsätt ordentligt med tid. Berätta det som patienten vill veta. Jag brukar säga diagnosen direkt, det är ju den man väntar på. Men man behöver inte säga allt på en gång. Känn efter hur mycket information patienten är redo att ta emot.

Var öppen för det som patienten och anhöriga undrar över. En del frågar om forskning och om det kommer nya mediciner. Då berättar jag om det, men bara om de frågar. När det gäller mediciner är det viktigt att förklara att det är en stödjande behandling. Det är viktigt att vara tydlig med vilka förväntningar man kan ha.

Låt anhöriga vara delaktiga. Det är ju de som sedan får frågan av patienten när de kommer hem: "Vad var det doktorn sa? Jag brukar också fråga om det går bra att jag informerar kommunen. Så här kan jag formulera det: "Då skriver jag ett brev och berättar att du fått den här diagnosen". Jag ber att demenssjuusköterska eller biståndshandläggare hör av sig till dig". Kontaktuppgifter till anhörigföreningar och Svenskt Demenscentrum är också bra att dela ut.

En del patienter, ja även anhöriga, blir väldigt ledsna och börjar kanske gråta. Andra blir ledsna utan att det syns. Hos en del går rullgardinen ner, de blir helt blockerade. Då kan jag prata om medicin och hjälp så jag blir torr i munnen, det går inte in. Det är viktigt att erbjuda ett återbesök några veckor efter diagnos, då man har möjlighet att ställa frågor. Det händer också att patienter blir väldigt tysta. Då låter jag det vara tyst en stund och berättar sedan vad man faktiskt kan göra. Men det är viktigt att försöka känna av hur mycket patienten kan ta till sig.

Jag är mest orolig för de patienter som inte visar någon reaktion alls. De är särskilt viktiga att följa upp. Jag brukar boka en tid till sjuksköterskan snarast. Om det handlar om alzheimer sätter man in medicin som ska följas upp efter tre-fyra veckor. Det tar ungefär ett halvår innan effekten kan utvärderas.

En del blir arga: "Får jag inte köra bil nu? Jag har kört prickfritt i 60 år...". Andra förnekar först sjukdomen helt. Jag tänker då att det måste få sjunka in. Det brukar det ha gjort till nästa besök.

Reaktionen kan vara chock men den kan också vara en lättnad att få bekräftat att det handlade om en sjukdom. Anhöriga som varit irriterade får ofta en större acceptans och blir inte längre så irriterade på sin närstående.

Statistiken understryker även vikten av en tidig diagnos. Vid utredningens start har exempelvis bara några få dagverksamhet. Vid en första uppföljning efter ett år är det cirka 16 procent.

## Demenssjukdom vid intellektuell funktionsnedsättning

En särskild grupp att uppmärksamma för primärvården är personer med utvecklingsstörning eller, som man numera hellre säger, intellektuell funktionsnedsättning. Gruppen är mycket heterogen och graden av nedsättning kan variera från lindrig till grav. Men en gemensam nämnare är att de lever allt längre vilket gör att allt fler drabbas av demenssjukdom och andra åldersrelaterade sjukdomar.

Det kan det vara svårt att upptäcka tidiga tecken på demens hos personer med intellektuell funktionsnedsättning eftersom deras kognitiva funktioner redan är nedsatta. Det kan handla om symptom som annars brukar komma senare i sjukdomsförloppet, till exempel inkontinens och svårigheter att klä på sig. Andra tidiga symptom är att bli tillbakadragen, svårigheter att sköta sin hygien och störd dygnsrytm.

Vid Downs syndrom finns en markant ökad risk för Alzheimers sjukdom. Ungefär hälften av alla personer med Downs syndrom avlider på grund av alzheimer. Sjukdomen brukar debutera tidigt, i 50-årsåldern, och förloppet är ofta snabbt. Förändrat beteende, humörsvängningar och trötthet är vanliga tidiga symptom liksom försämrat minne, koncentration och orienteringsförmåga.

## Anhöriga och personal viktiga

Vid intellektuell funktionsnedsättning är det nödvändigt att anhöriga och personal medverkar vid demensutredningen. Det är en stor fördel om de har dokumenterat hur personen har fungerat tidigare i sitt liv. Kanske har hen klarat av att knyta skorna, koka kaffe, klä sig och utföra sitt arbete men nu förlorat de förmågorna. Har personen ändrat sitt beteende? Är hen rastlös, nedstämd eller visar ilska? De är vanliga reaktioner vid demenssjukdom när vardagskraven blir för höga.

En del förändringar kan bero på depression som dock inte brukar påverka ADL-funktionerna. Andra sjukdomar eller biverkningar av läkemedel kan också felaktigt tolkas som demenssymptom. Patienter med intellektuell funktionsnedsättning är ofta känsliga för läkemedel.

Demensutredningar av personer med intellektuell funktionsnedsättning försvåras av att det sällan är meningsfullt att använda de vanliga kognitiva testerna. Vissa undersökningar, särskilt datortomografi, kan upplevas som obehagliga och stressande för en del.

Läkare i primärvården är beroende av att få ett bra underlag och stöd från

personal och anhöriga. Räkna med längre konsultationstid även för enklare undersökningar. Specialister från minnesmottagning och habilitering kan behöva kopplas in.



*Svenskt Demenscentrum har tillsammans med Riksförbundet FUB tagit fram ett utbildningsmaterial om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. I det ingår en handbok för primärvården, se sid 114.*

# Ingen ifrågasätter längre vikten av att utreda

**Mindre väntetider, bättre patientsäkerhet och en garanti för att alla delar i en demensutredning verkligen görs. Det är några av fördelarna med Svenska Demensregistret (SveDem) anser demensteamet på vårdcentralen i Tranås.**

– Vi visste nog även tidigare vad som ska ingå i en demensutredning. Men dels tog utredningarna lång tid, dels var det svårt att komma i mål och verkligen få fram en diagnos. Det säger Helene Lorenz, arbetsterapeut och Peter Lundin Johansson, vårdenhetschef och sjuksköterska.

Båda ingår i vårdcentralens demensteam tillsammans med läkare. Teamet har ett nära samarbete med kommunens biståndshandläggare och sjuksköterskor. Sedan 2010 är vårdcentralen med i SveDem.

I Tranås, som på många andra håll i landet, har vakanta tjänster ibland blivit besatta av hyrläkare.

– Läkarna har haft olika erfarenheter med sig. Har man tidigare jobbat i Skåne kanske man gjorde på ett sätt, i Västernorrland på ett annat. Det kunde bli lite godtyckligt, och kom mer an på den enskilda läkaren, säger Peter Lundin Johansson.

– Nu har vi en utredning som Tranås vårdcentral står för och som följer de nationella riktlinjer som finns. Det blir en form av garanti för att vi inte missar något, säger han.

Sedan de börjat registrera i SveDem upptäckte de att det tog lång tid från det att patienten sökte tills utredningen påbörjades. Det har lett till nya rutiner.

– När en patient eller anhörig ringer hit ska den sjuksköterska som svarar alltid kontakta mig vid misstanke om demens, säger Peter Lundin Johansson. Jag ringer sedan upp patienten, eller den anhöriga, och ställer fler frågor.

Peter Lundin Johansson kan prata med både patient och med anhörig, om han fått patientens samtycke. Sedan skickar han över en symptomenkät som de kan fylla i tillsammans.

– Samtidigt bokar jag in en tid, cirka en vecka senare, till Helene, förutsatt att patienten är med på det. Hon gör sedan MMSE-SR och Klocktest på vårdcentralen, säger Peter Lundin Johansson.

Helene Lorenz gör testerna i enrum med patienten, även om en anhörig följt med. Sedan delar hon ut en broschyr med telefonnummer

och information om hur demensteamet arbetar. Detta görs alltså redan före blodprovstagning och läkarundersökning.

Idag är arbetssättet med demensteam och ordentlig demensutredning etablerat på vårdcentralen. Det har lett till att alla som arbetar här är uppmärksamma på tidiga tecken. Det är en trygghet för alla på vårdcentralen att veta att teamet finns.

– Genom SveDem upptäckte vi att det hade varit för lätt att hoppa över de svåra frågorna, körkort och vapen. Nu tar vi reda på fakta, sedan får läkaren ta det svåra samtalet, säger Helene Lorenz.

Teamet har också upptäckt vikten av att ha bra information att lämna till patienten i samband med diagnosen. Även den som är förberedd behöver få med sig något skriftligt hem och veta att det finns någonstans att vända sig med sina frågor.

Teamet brukar ta kontakt efter en månad, ofta i samband med att läkemedelsbehandling ska följas upp. Det händer också att det blir fler och tätare kontakter under en längre tid.

– Den gamla inställningen, att det inte är någon vits med att utreda, är idag helt borta hos de läkare som arbetar här. Läkarna gör också tillräckligt många demensutredningar för att känna en säkerhet, säger Peter Lundin Johansson.

– Jag tror också att de känner en trygghet i att veta att vi följer upp patienten. SveDem flaggar när det är dags för uppföljning och det är något fantastiskt bra, då vet vi att ingen tappas bort, säger Helene Lorenz.

Vid uppföljningen diskuteras också hur det fungerar hemma och om det behövs stöd som hemtjänst eller dagverksamhet. Teamet samarbetar med kommunen via träffar varannan vecka.

Tar det mycket tid att registrera i SveDem?

– Vi var rädda för det och undrade hur vi skulle ro det i land, säger Helene Lorenz. Men jag tycker inte det tar för mycket tid eftersom vi verkligen har nytta av registret.

Demensteamet är en stark framgångsfaktor menar de. Teamet innebär att det finns klara rutiner och någon som har ansvaret. Teamet har också mandat från ledningen att driva den här frågan och läkarna är med på detta.

# Kapitel 4

## Demenssjukdomar

### Tre huvudgrupper

Demens kan bero på en rad olika sjukdomar och skador. Det finns många likheter men också skillnader i symptom, förlopp och behandling av de olika sjukdomarna. Därför är det viktigt att inte utredningen stannar vid diagnosen demens utan att man går vidare för att fastställa vilken sjukdom som patienten lider av.

Här följer en genomgång av de olika demenssjukdomarna. Vi börjar med indelningen i tre huvudgrupper: primärdegenerativa sjukdomar, vaskulär demens och sekundära sjukdomar.

### *Primärdegenerativa sjukdomar*

Primärdegenerativa sjukdomar orsakar demens genom att hjärnceller börjar förtvina och dö i onormal omfattning. Typiskt för dessa sjukdomar är att de kommer smygande. Tillståndet försämras gradvis i takt med att hjärnskadan sprider sig. Förloppet går inte att hejda men symptomen kan i vissa fall lindras. Exempel på primärdegenerativa sjukdomar är Alzheimers sjukdom, Lewykroppsdemens, Parkinsons sjukdom med demens och frontotemporal demens.

### *Vaskulär demens*

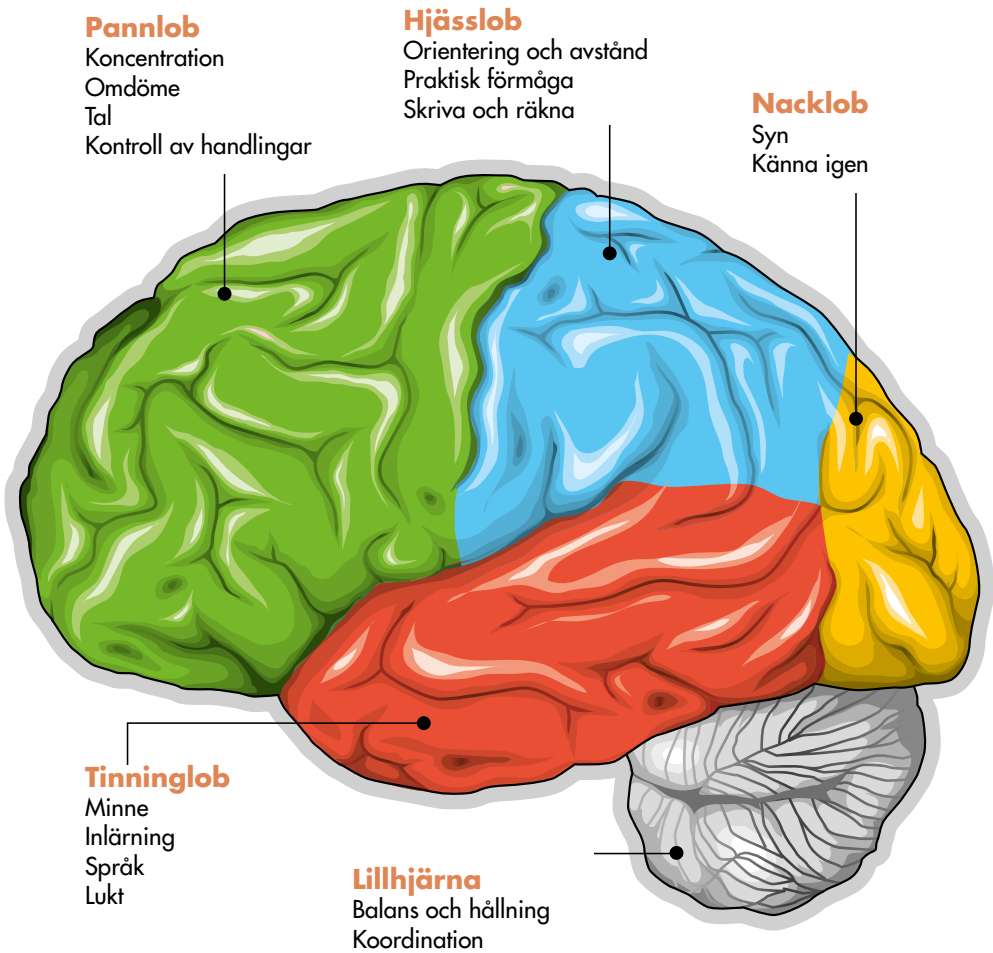
Vaskulär demens kallas också blodkärlsdemens eftersom symptomen orsakas av skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl. Det kan handla om blodproppar eller blödningar som stryper syretillförseln till hjärnan. Symptomen kommer ofta plötsligt, inte sällan efter en stroke. Skador kan uppstå i olika delar av hjärnan. Tillståndet kan vara stabilt en period för att sedan plötsligt försämras.

Det är inte ovanligt att ha mer än en demenssjukdom samtidigt, så kallad blanddemens. Det gäller i synnerhet för de allra äldsta. Studier har visat att många med vaskulär demens också haft alzheimerförändringar i hjärnan.

### *Sekundära sjukdomar*

Det finns många sjukdomar och skador som i vissa fall, men inte alltid, kan ge demenssymptom. En del är behandlingsbara och symptomen kan avhjälpas.





pas om åtgärder sätts in i tid. Exempel på sekundära sjukdomar är hjärntumör, skador av lösningsmedel och alkoholmissbruk, upprepat våld mot huvudet eller hydrocephalus (vattenskalle). Andra exempel är infektioner som HIV, herpesvirus och borrelia. Demenssymptom kan även orsakas av störd ämnesomsättning, bland annat vid över- eller underproduktion av sköldkörtelhormon och brist på vitamin B12.

## Alzheimers sjukdom

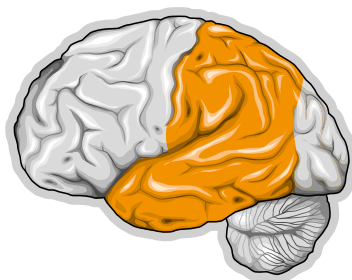
Alzheimers sjukdom är den i särklass vanligaste demenssjukdomen. Den orsakar 60–70 procent av alla fall av demens. Oftast utvecklas sjukdomen smygande under många år.

### ORSAKER:

Vid Alzheimers sjukdom börjar proteinet *betaamyloid* klumpa ihop sig och lagras mellan hjärnans nervceller i senila plack. Inuti cellerna bildas *fibriller*, små garnnystan, som hindrar transporten av viktiga näringsämnen. Nervceller förtvinar snabbare än normalt och hjärnvävnad förstörs. De sjukliga förändringarna sprider sig och gradvis skadas en allt större del av hjärnan, främst i tinning- och hjässloberna men även storhjärnan.

### VILKA DRABBAS:

Hög ålder är den största riskfaktorn. Alzheimer är relativt ovanlig före 65 år. I åldersgruppen 70–74 år är närmare fyra procent drabbade och hos de som är över 90 år mer än var tredje. Det finns rent ärftliga former av alzheimer som dock är sällsynta. Ärftlighet har ändå betydelse. Den som har en eller flera familjemedlemmar med alzheimer löper två till tre gånger större risk att själv insjukna. Andra riskfaktorer är genvarianten ApoE4-allelen, högt blodtryck i medelåldern och diabetes.



### SYMPTOM:

Det börjar ofta med glömska, svårigheter att koncentrera sig och att orientera sig även i kända miljöer. Andra vanliga tidiga symptom är inlärnings-svårigheter, nedsatt exekutiv förmåga (att tänka ut, planera och genomföra saker), svårigheter att hitta ord (anomi), oro och ångest.

Gradvis försämras även andra förmågor. Tidsuppfattningen påverkas och omdömet försämras. Patienten får svårt att uttrycka sig och förstå talat språk (afasi). Agnosi, som ofta kommer ganska sent i sjukdomsförloppet,

gör det svårare känna igen föremål och personer och tolka sinnesintryck. Likaså sent i sjukdomen tilltar apraxin och man kan inte längre klä sig, sköta sin hygien och äta själv. Oral apraxi innebär att sväljreflexen drabbas. I medelsvår och svår demensfas kan hallucinationer, vanföreställningar och beteendeförändringar förekomma (Läs mer om vanliga symptom, sid 95).

#### BEHANDLING:

Det finns ingen botande behandling men läkemedel (acetylkolinesterashämmare och memantin) kan lindra symptomen. God omvårdnad, hjälpmedel och ett personcentrerat bemötande kan underlätta vardagen.

## Vaskulär demens

Näst vanligast bland demenssjukdomarna är vaskulär demens. Den kallas även för blodkärlsdemens eftersom det handlar om skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl. Vaskulär demens står för 25–30 procent av alla demensfall. Vid hög ålder är det vanligt att samtidigt ha både vaskulär demens och Alzheimers sjukdom, det vill säga blanddemens.

#### ORSAKER:

Det finns flera typer av vaskulär demens. Vanligast är att olika delar av hjärnbarken drabbas till följd av stroke. Bakom en stroke ligger oftast hjärninfarkter som uppstår när blodproppar fastnar och täpper till hjärnans blodkärl. Stroke kan även bero på hjärnblödning då blod från läckande blodkärl tränger in i hjärnvävnad som förstörs.

I båda fallen blir hjärnan utan syre. Följderna brukar bli talsvårigheter och betydande fysiska funktionshinder. Men stroke kan alltså även leda till demens.

Vaskulär demens kan även bero på vitsubstansskador, det vill säga skador i den vita substansen under hjärnbarken. Förträngningar i de små pulsåderna som går mot hjärnans inre kan leda till småkärlsdemens. Då stryps blodtillförseln och den vita substansen tunnas ut. Detta påverkar olika nervbanor som börjar fungera sämre eller inte alls. Personer med högt blodtryck och diabetes löper större risk att drabbas av vitsubstansdemens.

Ovanligare orsaker till vaskulär demens är vaskulitet. Det innebär att blodkärl löder ihop på grund av inflammation i kärlväggarna. En annan relativt sällsynt orsak är att blodet blir hypervisköst, det vill säga trögflytande på grund av att det bildas för många röda blodkroppar. Små blodkärl kan då täppas igen vilket kan ge upphov till demens.

Det finns även andra, ovanligare, orsaker till vaskulär demens men gemensamt är att det handlar om skador på hjärnans blodkärl. Renodlad vaskulär demens är ovanligt, ofta har patienten även alzheimersförändringar.

#### SYMPTOM:

Symptomen vid vaskulär demens brukar komma plötsligt. Tillståndet kan sedan vara oförändrat en tid för att åter plötsligt försämrans. Sjukdomen utvecklas alltså trappstegsvis och inte smygande som vid Alzheimers sjukdom. Förloppet och symptomen varierar från person till person beroende på vilka områden i hjärnan som skadas.

Något förenklat kan man säga att omdöme, impuls kontroll och koncentration försämrans om skadorna uppstår i hjärnans framlob. Skador i tinningloben leder till glömska, svårigheter att kommunicera och lära sig nytt. Skador i hjärnans djupare delar, i de allra minsta blodkärlen, leder ofta till långsamma rörelser och svårigheter att planera och utföra saker.

#### BEHANDLING:

Några botemedel finns inte, däremot läkemedel som kan förebygga nya kärlskador. Om det handlar om blanddemens, det vill säga Alzheimers sjukdom och vaskulära skador som båda bidrar till symptom bilden, kan symptomlindrande läkemedel hjälpa.

## Lewykroppsdemens

Lewykroppsdemens förväxlas ofta med andra demenssjukdomar som parkinsondemens. Sjukdomen upptäcktes i slutet av 1980-talet.

#### ORSAKER:

Lewykroppar är mikroskopiskt små proteinansamlingar som hos de drabbade finns i nervceller både i hjärnstammen och i hjärnbarken. Lewykroppar förekommer också vid Parkinsons sjukdom men är då inte spridda på samma sätt.

#### VILKA DRABBAS:

Oftast personer som är äldre än 65 år.

#### SYMPTOM:

Lewykroppsdemens kommer smygande. Ett första sjukdomstecken kan vara störd nattsömn, främst drömsömn. Personen sover oroligt, ropar och fäktar i sömnen. Personen kan även känna sig förvirrad.

Andra typiska symptom är synhallucinationer, nedsatt uppmärksamhet och svårigheter att bedöma avstånd. Personen blir lätt trött, får problem med att uppfatta saker tredimensionellt och kan även falla av oklar anledning. Symptomen kan variera från milda till starka under samma dag eller från dag till dag. Blodtrycket ligger ofta lågt men kan pendla oförklarligt. Problem med minnet är vanligt men främst senare i sjukdomsförloppet.

Efterhand påverkas även kroppsliga funktioner. Stela muskler och

långsamma rörelser är vanliga, liksom vid Parkinsons sjukdom. Men vid Lewykroppsdemens kommer de motoriska symptomen ungefär samtidigt som de kognitiva svårigheterna.

#### BEHANDLING:

I början kan symptomlindrande mediciner ha god effekt, samma läkemedel som vid Alzheimers sjukdom. Parkinsonläkemedlet L-dopa kan lindra de motoriska symptomen. Observera att neuroleptika ska undvikas för denna patientgrupp då allvarliga biverkningar kan uppstå.

## Parkinsons sjukdom med demens

#### ORSAKER:

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. Parkinson kan även leda till demens i senare delen av sjukdomsförloppet. De motoriska symptomen kommer alltid minst ett år innan demenssymptomen visar sig.

#### VILKA DRABBAS:

Parkinsondemens utgör 1–3 procent av alla demensfall. Personer med Parkinsons sjukdom har 4–6 gånger högre risk att drabbas av demens än normalbefolkningen. Risken påverkas av hög ålder, hur länge man haft sjukdomen och sjukdomens svårighetsgrad.

#### SYMPTOM:

Koncentrationssvårigheter. Minnesstörningar och brist på energi. Svårare att planera och ta initiativ, dvs den exekutiva förmågan försämras. Beteendestörningar och hallucinationer kan förekomma.

Minnesstörningen är mindre svår än vid Alzheimers sjukdom. Inlärningsförmågan försämras inte lika mycket och med ledtrådar är det ofta möjligt att plocka fram och komma ihåg en episod.

#### BEHANDLING:

Det finns ingen botande behandling. Symptomlindrande mediciner som används vid Alzheimers sjukdom har i vissa fall god effekt.

## Frontotemporal demens (pannlobsdemens)

#### ORSAKER:

Sjukdomen leder till nedbrytning av nervceller, i hjärnans pannlob och främre delen av tinningloberna (se gult parti på bilden). Det finns olika former av sjukdomen. Vanligast är frontallobsdeneration av icke-alzheimertyp. Andra exempel är ALS, Huntingtons sjukdom och primär progressiv afasi (PPA) som först drabbar språket.

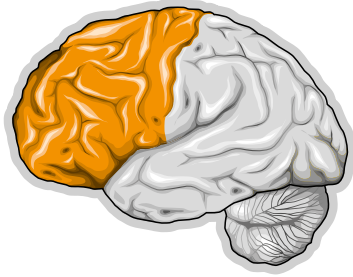
#### VILKA DRABBAS:

Sjukdomen skiljer sig från andra former av demens genom att många drabbas före 65-års ålder. Det är ovanligt att insjukna efter 70 år.

#### SYMPTOM:

Sjukdomen har ett smygande förlopp. Den börjar inte med minnesproblem. Tidiga tecken är ofta bristande omdöme och förändrad personlighet. Andra symptom är plötsliga vredesutbrott och känslomässig avtrubbning. Personen brukar bli rastlös och självupptagen.

I slutet av sjukdomsförloppet blir talet enahanda och mimiken stel och uttryckslös. Minne och orienteringsförmåga förblir ofta opåverkade länge. Frontotemporal demens förväxlas ofta med depression och annan psykisk ohälsa. Patienterna behöver komma till specialistklinik snarast möjligt.



#### BEHANDLING:

Något botemedel finns inte. Ibland är ångestdämpande läkemedel nödvändiga. De ska dock användas med försiktighet eftersom sjukdomen leder till en ökad känslighet mot sådana läkemedel.

### Lindrig kognitiv funktionsnedsättning

Lindrig kognitiv funktionsnedsättning, eller MCI (*mild cognitive impairment*), innebär att en kognitiv nedsättning är fastställd utan att diagnoskriterierna för demenssjukdom är uppfyllda. Symptomen kan påverka arbete och socialt liv men inte i samma utsträckning som vid demens.

Lindrig kognitiv funktionsnedsättning kan vara medfödd eller förvärvad. Den kan vara tillfällig, förbli oförändrad eller förvärras. Orsakerna varierar, allt ifrån ADHD till uttorkning hos en äldre person. Det kan även handla om tidiga tecken på en begynnande demenssjukdom. Oavsett orsak handlar det om patienter som behöver hjälp.

Symptomen varierar. Ofta handlar det om exekutiva svårigheter, problem med sådant som planering, överblick och uppmärksamhet. Det kan ta längre tid än förr att utföra olika aktiviteter. Kanske har personen inte längre samma ork och blir fortare hjärntrött. Det kan vara svårare att koncentrera sig. Irritation kan vara ett annat tecken.

Det är inte ovanligt att en patient som kommer till vårdcentralen säger att det är något som inte stämmer: "Det här är inte jag, jag känner inte igen mig

själv”. Andra gånger är det en anhörig som märkt en förändring. Tecknen kan vara subtila och svåra att kartlägga med objektiva mått.

Det är möjligt att ha maximala 30 poäng på ett MMSE-test och ändå ha en lindrig kognitiv funktionsnedsättning. Därför är det viktigt att lyssna på patienten och om möjligt remittera till en minnesmottagning för vidare utredning.

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer ska kolinesterashämmare (symptomlindrande läkemedel vid Alzheimers sjukdom) inte användas vid lindrig kognitiv funktionsnedsättning.





# Kapitel 5

## Läkemedel

### Inget botemedel

I stort sett alla som får diagnosen Alzheimers sjukdom bör få pröva symptomlindrande läkemedel (undantaget är patienter med kontraindikationer). Det finns två olika typer: kolinesterashämmare och memantin. Inget av läkemedlen påverkar den bakomliggande sjukdomsprocessen, därför är termen ”bromsmediciner” missvisande. Men de kan lindra minnesstörningar och andra symptom under en tid. Hur länge varierar från patient till patient. Det handlar om några månader upp till något år, ibland betydligt längre. Det finns också de som inte alls svarar på medicineringen. Vad de här variationerna beror på vet man inte säkert.

### Kolinesterashämmare i början

Vid Alzheimers sjukdom drabbas bland annat de nervbanor som kallas kolinerga och som använder signalsubstansen acetylkolin. Idag finns tre kolinesterashämmare som höjer nivåerna av acetylkolin: donezepil, galantamin och rivastagmin. Enligt de nationella riktlinjerna ska patienter med mild till måttlig Alzheimers sjukdom erbjudas något av de tre nämnda läkemedlen. Behandlingen ska följas upp tidigt för att eventuella biverkningar ska kunna uppmärksammas. Om det fungerar för patienten ska sedan – behandlingen utvärderas efter ca tre månader och sedan efter ytterligare nio till tolv månader.

”Jag brukar rekommendera att börja med en låg dos för att sedan nå slutdosen efter några veckor. Då kan man gå tillbaka ett dossteg om det blir biverkningar. De får vägas mot vilken effekt medicinen har. Om medicinen inte får någon effekt på symptomen utan endast ger biverkningar får man pröva ett annat preparat”. Lars-Olof Wahlund, professor och överläkare, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

Kolinesterashämmare kan ge biverkningar som diarré, kräkningar och magsmärtor.

Det första månaderna av läkemedelsbehandlingen är det vanligt att

patienterna blir bättre. Från att ha varit passivt stillasittande kan de börja delta i dagliga aktiviteter, något de kanske inte gjort på länge. Senare under behandlingen avstannar förbättringarna men de kognitiva funktionerna kan försämrans i en långsammare takt. Hur länge och i vilken grad patienterna har nytta av kolinesterashämmare är som tidigare sagts individuellt.

### **Negativ inställning obefogad**

Det fanns länge en negativ inställning till kolinesterashämmare inom primärvården. Läkemedlen ansågs ha för låg effekt. Men en studie vid Skånes universitetssjukhus tyder på att patienter som får optimal behandling med kolinesterashämmare klarar sig längre utan hemtjänst och särskilt boende. Dessutom ökar deras livslängd, enligt studien med mellan 6 och 15 månader. Ju högre dosen var, desto större blev effekten. Med noggrann uppföljning kunde biverkningar av medicinerna minimeras.

### **Memantin i senare fas**

Memantin är ett annat symptomlindrande läkemedel som används i medelsvår och svår fas av Alzheimers sjukdom. Det kan dämpa oro, aggressivitet och andra BPSD-symptom (se nedan). Studier har visat att memantin även kan underlätta omvårdnaden. Kända biverkningar är huvudvärk och, i sällsynta fall, hallucinationer. Memantin kan kombineras med kolinesterashämmare.

### **Läkemedel vid andra demenssjukdomar**

- **Lewykroppsdemens.** Memantin och kolinesterashämmare kan ha positiv effekt. Däremot är neuroleptika olämpligt vid psykotiska symptom, det kan vara direkt farligt för lewykroppspatienter.
- **Vaskulär demens.** Symptomlindrande läkemedel saknas. Kärlskyddande behandling bör ges för att inte kärlskadorna ska förvärras.
- **Blanddemens.** Vid vaskulär demens och Alzheimers sjukdom rekommenderas kolinesterashämmare.
- **Frontotemporal demens.** Effektiv läkemedelsbehandling saknas. Patienter blir snarare sämre av psykofarmaka.

### **Läkemedel vid BPSD**

Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång beteendemässiga eller psykiska symptom, förkortat BPSD. Det gäller då att snabbt försöka hitta orsaken till symptomen. Det kan handla om exempelvis läkemedelsbiverkningar, felaktigt bemötande, miljöfaktorer och smärta, som personen inte kan förmedla. I första hand ska symptomen mötas med lämpliga omvårdnadsåtgärder och miljöanpassningar. Om de prövade åtgärderna inte har effekt bör läkemedelsbehandling övervägas.

Vid depressiva symptom är SSRI-preparat förstahandsvalet. SSRI kan ha effekt även vid oro, irriterabilitet och agitation. Memantin kan ordineras vid agitation och aggressivitet. Vid psykos eller svår aggressivitet kan i vissa fall antipsykotiska läkemedel vara nödvändigt. Först ska dock alla tänkbara omvårdnadsinsatser och anpassningar av miljön ha prövats. Antipsykotiska läkemedel förutsätter en kort behandlingstid och att effekten utvärderas inom två veckor. Om behandlingen anses fortsatt nödvändig för personen måste den regelbundet följas upp. Målet ska vara att sätta ut läkemedlet så snart som möjligt.



*Läs mer om Läkemedelsverkets rekommendationer vid behandling av BPSD i verktygslådan på webben, [www.demenscentrum.se/pv-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktygslada)*

## Äldre känsligare för läkemedel

Personer som är 80 år eller äldre har i genomsnitt fem, sex läkemedel per person, en del har betydligt fler. Läkemedelsbehandlingen försvåras av att äldre ofta är känsligare för läkemedel, samtidigt som de individuella skillnaderna kan vara stora.

Bruket av olämpliga läkemedel eller olämpliga läkemedelskombinationer för äldre har minskat. Men fortfarande är biverkningar av mediciner ett vanligt skäl till att äldre läggs in på sjukhus.

Åldrandet i sig leder till att kroppens förmåga att ta upp och göra sig av med läkemedel påverkas. Muskelmassan och andelen vatten minskar medan andelen fett i kroppen ökar. Fettlösliga mediciner, till exempel sömnmedel, kan därför stanna länge kvar i kroppen och påverka personen även nästa dag.

## Lever och njurar försämras

Lever och framför allt njurar försämras med åren. Därför tar det ofta längre tid för en äldre kropp att göra sig av med läkemedel. De som utsöndras direkt genom njurarna är till exempel många hjärt-kärlläkemedel, viss antibiotika och ett flertal mediciner som används mot smärta och inflammation.

Äldre är även känsligare än yngre för blodtryckssänkande medel. De kan leda till yrsel och öka risken för fall. Tänk även på att vara försiktig med läkemedel som påverkar det centrala nervsystemet. Dels för att hjärnan är känsligare hos äldre personer, dels för att läkemedlen ofta finns kvar längre tid i kroppen. Alla läkemedel som påverkar hjärnan innebär ökad risk för biverkningar, det gäller bland annat lugnande medel och sömnmedel.

Det är inte ovanligt att den som har en demenssjukdom också har en depression. Den bör i så fall självklart behandlas. Antidepressiva medel bör dock användas med försiktighet och behandlingen ska utvärderas och följas upp. All läkemedelsbehandling bör för äldre och personer med kognitiv svikt vara noga genomtänkt.

### **Undvik antikolinerga preparat**

Vid Alzheimers sjukdom förtvinar hjärnceller, särskilt celler i kolinerga nervbanor som använder acetylkolin som signalsubstans. Det finns en rad olika antikolinerga läkemedel som blockerar effekten av acetylkolin och därmed motverkar alzheimerläkemedlen kolinesterashämmare som syftar till att höja halten av acetylkolin. Antikolinerga läkemedel bör därför undvikas vid demenssjukdom.

Läkemedel med antikolinerga effekter finns inom olika läkemedelsgrupper: inkontinensmedel, lugnande medel, vissa antidepressiva, vissa antipsykotiska, vissa antihistaminer, med flera. Exempel på två lugnande medel som har antikolinerga effekter är Atarax och Theralen. Om lugnande medel behövs är det viktigt att välja sådana som inte är långtidsverkande och som inte har antikolinerga effekter. Annars kan patienten bli mer förvirrad.

En annan grupp läkemedel som har påtagliga antikolinerga effekter är äldre antidepressiva medel. Idag används de mindre ofta mot depression men är förstahandspreparat mot nervsmärta, neuropatisk smärta, till exempel orsakad av bältros. Om patienten har kognitiv svikt bör de undvikas.

### **Lista med olämpliga läkemedel**

Socialstyrelsen har gjort en lista över medel med antikolinerga effekter och andra läkemedel som är olämpliga för äldre. Alla läkemedel som påverkar hjärnan innebär särskilda biverkningsrisker för äldre och speciellt för dem med kognitiv svikt. Detta gäller generellt för psykofarmaka. Medel som bör undvikas är exempelvis Diazepam (som finns i Stesolid) som kan ha en mycket lång verkningsstid hos äldre.

Smärtstillande medel av NSAID-typ, till exempel Ibuprofen och Voltaren, kan ge sår och blödningar i magslemhinnan hos äldre. De kan också snabbt försämra njurarnas funktion. Morfinliknande preparat, så kallade opioider, ökar risken för trötthet, fall och förstoppning.

Förutom de läkemedel som nämnts finns det ytterligare några som kan ge biverkningar i form av kognitiv störning. Det gäller bland annat antiepileptika, parkinsonläkemedel och kortisonpreparat.



*Listan över olämpliga läkemedel vid demens finns i  
Verktygslådan på webben, [www.demenscentrum.se/  
pv-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktygslada)*



# Kapitel 6

## Uppföljning

### Minst en gång per år

Lika viktigt som utredning och diagnos är att följa upp patienten under hela sjukdomsförloppet. Vården kan inte vänta sig att patienter med demenssjukdom själva tar kontakt eller håller reda på när de ska på återbesök. De måste kallas, helst både skriftligen och per telefon. Kontakta även anhöriga, med patientens samtycke. Vårdcentraler som registrerar i Svenska Demensregistret (SveDem) får en automatisk påminnelse när det är dags för uppföljning.

En uppföljning bör göras minst en gång per år, oftare vid behov. Det är viktigt att snabbt fånga upp förändringar i sjukdomen som kan leda till nya vård- och hjälpbehov. Detta gäller även de som har fått diagnos i ett tidigt skede av sjukdomen och som inte genast behöver hemtjänst eller andra kommunala insatser. De faller lätt mellan stolarna när hjälpbehoven ökar.

*”Sammanhållen uppföljning är en viktig förutsättning för den personcentrerade vården och omsorgen.”*

*Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*

### Viktiga delar i uppföljningen

Vad som ingår i primärvårdens del av uppföljningen kan variera beroende på patient och vilken sjukdomsfas hen befinner sig i. Viktiga delar är medicinsk undersökning, läkemedelsgenomgång, kognitiva tester, strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga, uppföljning av hjälpmedelsbehov och samtal med anhöriga. Det är också viktigt att komma ihåg att patienter med demenssjukdom ofta har andra sjukdomar som behöver följas upp. De ökade kognitiva svårigheterna försvårar i regel behandlingen av dessa.

Uppföljningen bör göras i nära samverkan med socialtjänst och eventuellt specialistklinik. Det är väsentligt att upprätta en Samordnad individuell plan (SIP) för att skapa rutiner för uppföljningen, inte bara för utredning (se sid 67).





# Regelbunden uppföljning

**I Kalmar är demenssjuksköterskan navet i demensutredningen. Det är också hon som ansvarar för att patienter följs upp regelbundet och som registrerar i SveDem.**

– Jag brukar ringa efter fjorton dagar. De har oftast fått mediciner och jag kollar eventuella biverkningar. Sedan hör jag av mig en gång till efter ungefär en och en halv månad, säger demenssjuksköterskan Anneli Adolfson.

Två månader efter diagnosen gör hon ett hembesök och nya minnes tester. Det upprepas efter sex och tolv månader. Därefter bokar hon ett hembesök en gång per år.

Tillsammans med kommunen erbjuds anhörigutbildning vid tre tillfällen. Första gången ges medicinsk information, andra gången berättar biståndshandläggare om kommunens insatser och tredje gången handlar om bemötande. Kommunen har också ett patientcafé där de som är tidigt i demenssjukdom kan träffas.

Du är kontaktperson för dem som inte har hemtjänst. Händer det att patienter själva eller anhöriga ringer upp dig?

– Ja, de kan komma på samtal till mig också. Det är det flera som gör, säger Anneli Adolfson.

Frågorna kan då handla om allt ifrån sjukdomsförloppet, när det kan bli aktuellt med att flytta till ett demensboende, till parets sexuella situation. Det är främst anhöriga som kommer. Det kan vara svåra frågor, som inte är självklara att svara på och som de har svårt att ta upp med sin närstående eller med någon annan i omgivningen.

– Ibland finns inga svar. Jag försöker råda dem till att ta mer hjälp så de inte blir alldeles uttröttade, säger Anneli Adolfson.

Samarbetet mellan primärvården och kommunen tycker hon fungerar bra.

– Däremot brister det i kontinuiteten i hemtjänsten.

### **Att tänka på:**

- Ett återbesök kan upplevas som det första besöket av en patient med demenssjukdom.
- Ge inte för mycket information på en gång. Se till att även lämna skriftlig information.
- Tala långsamt, tydligt och direkt till patienten. Men tänk på att det är en vuxen person du talar med.
- Försök också få ett enskilt samtal med anhörig.
- En demenssjuk person kan skärpa sig kortare stunder.

## **Behoven förändras med funktionsförmågorna**

Demenssjukdomen förändras över tid och påverkar allt fler förmågor. Det förändrar i sin tur behovet av stöd och hjälp. Funktions- och aktivitetsförmågan behöver därför följas upp minst en gång per år. Det görs av arbetsterapeut efter remiss från läkare.

En patient i tidig i sjukdomsfas kan klara mycket själv. Problemen handlar då ofta om att kunna ta egna initiativ och komma ihåg tider. Här kan det räcka med regelbundna påminnelser. Arbetsterapeuten kan förklara för anhöriga eller hemtjänst vilka moment personen klarar själv så att de inte tar över för mycket. Hjälpmedel och stödsatser syftar till att personen ska bibehålla sina förmågor så länge som möjligt.

Hjälpmedel som förskrivs behöver arbetsterapeuten följa upp. De som fungerar bra i början och stärker ett självständigt liv kan senare i sjukdomsförloppet ha motsatt effekt. Patient, anhöriga och vårdpersonal ska kunna ringa ansvarig arbetsterapeut och rådgöra kring hjälpmedel.

## **Sammanhållen uppföljning**

Samarbetet över huvudmannagränserna måste fungera för att patienter med demenssjukdomar och deras anhöriga ska få bästa behandling och stöd genom hela sjukdomsförloppet. För att kunna se helheten krävs en sammanhållen uppföljning där både hälso- och sjukvården och socialtjänsten deltar. Samordnad individuell vårdplanering, förkortat SIP, är ett verktyg för detta.

Multiprofessionella demensteam, med personal från både kommun och region, förordas av Socialstyrelsen men är för närvarande ovanliga. Ett sådant team kan bestå av demenssjuksköterska från primärvård, arbetsterapeut från region eller kommun samt demenssjuksköterska och biståndshandläggare från kommun.

# SIP – när vård och omsorg behöver samordnas

**Sedan 2010 finns en bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen om samordnad individuell plan, förkortad SIP.**

En SIP ska upprättas när en person har insatser som behöver samordnas mellan olika vårdgivare. Den ska beskriva både pågående och planerade insatser, till exempel socialt stöd, omvårdnad, rehabilitering och medicinska behandlingar. Planeringen syftar till att personen ska få ett så bra liv som möjligt och i förlängningen bidra till att samhällets resurser används på ett effektivt sätt.

Bestämmelsen om SIP berör i högsta grad personer med demenssjukdom som får vård och omsorg från flera olika verksamheter. Så långt det är möjligt ska personen i fråga inte bara vara närvarande utan också delaktig när en SIP upprättas. Det gäller även anhöriga, om den sjuke närstående samtycker. Det är personens behov och önskemål som är avgörande för vilka yrkesgrupper som ska delta i planeringen. Ofta är det biståndshandläggare, sjuksköterska och arbetsterapeut.

I många kommuner finns SIP-ansvariga med uppgift att vara sammankallande. Men även du som arbetar i vården, eller anhöriga, kan ta initiativ till SIP. "Vad är viktigt för dig" är den centrala frågan för planeringen som med fördel kan ske hemma hos personen. Då kan de som deltar lättare få förståelse för personens situation och önskemål, samtidigt som de anhöriga kan delta på ett naturligt sätt.

Av en SIP ska framgå vilka insatser som behövs, vem som ansvarar för vad och vad personen själv och anhöriga klarar av. Det bör också stå vad som ska göras om personens tillstånd försämras och vem som är samordnare, det vill säga länken mellan personen och övriga berörda. Ofta utses den fasta vårdkontakten, i regel en sjuksköterska, till samordnare.

I många fall behövs en SIP endast under en begränsad tid. Den kan avslutas när vårdbehoven minskar eller upphör. Men demens innebär en gradvis förlust av funktioner och ett allt större beroende av vård och omsorg. En SIP för en demenssjuk person måste därför vara ett levande dokument som regelbundet följs upp och uppdateras efterhand.



*I Verktogsådan på webben finns en utbildningsfilm om SIP vid demenssjukdom.*







# Arbetsterapeuter håller i trådarna

**Vid Vårdcentral Avesta får alla patienter med demensdiagnos och deras anhöriga en fast vårdkontakt. Katarina Törnqvist är en av två arbetsterapeuter som håller i trådarna.**

Patienterna får ett kort med kontaktuppgifter efter utredningen.

– Sedan kan de kontakta oss om olika frågor om sjukdomen. Förhoppningen är att de ska ringa när det blir en förändring. Kanske behöver de träffa en läkare eller behöver mer hjälp hemma, säger Katarina Törnqvist.

Patienterna erbjuds också att få träffa demenssjuksköterska.

– Vi har ingen här på vårdcentralen men på geriatriken som finns i samma hus. Jag skriver en remiss dit. Där kan både patient och anhöriga få mer information både om sjukdomen och även om de olika stödinsatser som finns inom kommunen, säger Katarina Törnqvist.

Eftersom det ofta tar tid innan demensdiagnosen sjunker in är det bra att dröjer någon månad före besöket hos demenssjuksköterskan. Det är sedan demenssjuksköterskan som gör en första registrering i SveDem.

– Jag får ett remissvar som visar att personen varit hos henne. Jag sätter upp patienten på väntelista för årskontroller. En gång per år får patienten träffa läkare och en gång per år demenssjuksköterskan. Tanken är att besöken inte ska ske samtidigt, tvärtom är det bra om det går ett halvår mellan dem, säger Katarina Törnqvist.

Demenssjuksköterskan försöker också fånga upp anhöriga som kan ha nytta av utbildningsinsatser och patienter till grupper för tidigt demenssjuka, så kallade Vi minns-grupper. De hålls tillsammans med kommunens demenssjuksköterska.

I Avesta samarbetar primärvården tätt både med specialistvården och kommunen kring patienter med demens.

De båda demenssjuksköterskorna är också engagerade i Demens hand i hand. Det är en samverkan mellan regionen i södra Dalarna och kommunerna Avesta och Hedemora. Demenssjuksköterskorna håller i grupper, utbildningar och aktiviteter. Bland annat träffas regelbundet biståndshandläggare, anhörigsamordnare, demenssjuksköterskor och arbetsterapeuter från region och kommuner. Syftet är att ingen som är i behov av stöd och hjälp ska hamna mellan stolarna. Ett resultat av samarbetet är en utbildningsmodell om demens som regionen och kommunerna står bakom.

## Glöm inte de anhöriga

Anhöriga gör ofta stora och ovärderliga insatser. Det kan i sin tur innebära att de riskerar sin egen hälsa. Ofta är det primärvårdens personal som först möter de anhöriga och som kan fånga upp deras behov. Att ta sig tid och lyssna till dem är en viktig del i en god demensvård.

Många anhöriga försöker ta hand om sin sjuka närstående in i det längsta utan hjälp utifrån. Men uppmuntra anhöriga att ta emot stöd och hjälp. Ett bra argument är att den närstående inte är hjälpt av att också anhöriga blir sjuka. Det händer att det blir en akut flytt till ett boende eftersom den anhörige gått in i väggen.

I samband med diagnossamtal och vårdplanering ska anhöriga erbjudas stöd och hjälp. Både kommun och region har ansvar för detta och behöver därför samarbeta. Anhöriga behöver bland annat information om sjukdomen, sjukdomsförloppet och om vilka hjälpmedel som finns. Ibland kan de behöva professionellt stöd för egen del, något som kan ges eller förmedlas av primärvården.

Enligt de nationella riktlinjerna bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda ett utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom.

## Undernäring ett utbredd problem

Ett tidigt tecken på demenssjukdom kan vara att en person gått ner i vikt. Det kan ha flera orsaker. Kanske personen glömmer bort vissa måltider eller har svårt att ta sig för att laga mat. Längre fram i sjukdomsförloppet tillkommer andra symptom som riskerar att personen får i sig för lite energi och näring. Därför är kroppsvikt och näringsintag vid demenssjukdom något att vara särskilt uppmärksam på i primärvården.

Naturligt åldrande innebär ofta något lägre kroppsvikt, minskad salivproduktion och törst samt förändrat lukt- och smaksinne. Vanligen behöver äldre personer inte få i sig lika mycket energi som tidigare, däremot är näringsbehovet konstant.

**”Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda diagnostik av munhälsa och ätproblem med strukturerade bedömningsinstrument till personer med demenssjukdom.”**

*Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*

Hos personer med demenssjukdom förändras ofta lukt och smaksinne tidigt och det är vanligt att bli mer förtjust i söt mat och dryck. Senare i sjukdomen kan det bli svårt att tolka signaler på hunger och törst, att känna igen lukter och smaker och om det är varmt eller kallt. Det blir även svårare att minnas hur glas och bestick ska användas eller att överhuvudtaget känna







igen föremål. Personen kan titta på sin tallrik utan att förstå att det är mat som ligger på den.

### **Dålig aptit**

Undernäring kan också bero på dålig aptit. Det kan ha en rad orsaker, bland annat vissa läkemedel, tandvärk eller andra munrelaterade problem. Neglekt som är vanligt efter stroke kan även förekomma vid demenssjukdom. I slutet av demenssjukdomen får personen ofta problem med att tugga och svälja.

Många orkar inte äta mycket åt gången, utan behöver äta lite och ofta. Ett tips att förmedla till anhöriga eller hemtjänst är att testa med små portioner, till exempel en klick gröt med en liten klick sylt. Havregrynsgröt kan med fördel kokas på mjölk, i stället för vatten. Ofta behövs energiberikad mat och dryck, extra mellanmål och konsistensanpassad mat. Dietist kan behöva kopplas in.



*MNA, Mini Nutritional Assessment, är ett riskbedömningsinstrument för undernäring hos äldre. Kan laddas ned från Senior Alerts webbplats, <https://plus.rjl.se/senioralert>.*

### **Munhälsan försummas ofta**

Att bevara det friska ska vara en röd tråd i omsorgen om personer med demenssjukdom. Det gäller även tänder och mun. Idag har många äldre personer egna tänder kvar, tänder som man ofta lagt ner mycket tid och energi på att behålla. Men munhälsan försummas ofta hos patienter med demenssjukdom, speciellt när det gäller dem som bor hemma. Det kan i sin tur leda till omfattande problem med karies och infektioner och svårigheter att äta.

Det är inte ovanligt att anhöriga eller kanske någon i hemtjänsten upptäcker att en tand eller brygga har lossnat. Eller att man ser att det är svullet kring munnen. Då först tänker man att nu kanske det behövs tandvård. Därför behöver den förebyggande tand- och munhälsovården lyftas fram. Det gäller att försöka undvika stora behandlingar och att istället försöka hålla tänderna friska, säger Inger Wårdh, tandläkare och specialist på äldre tandvård vid Karolinska institutet.

### **Behålla sin tandläkare**

Ofta har patienter med demenssjukdom sedan tidigare en regelbunden tandvårdskontakt. Det är en fördel att kunna fortsätta gå hos sin vanliga tandläkare.

– Igenkänningsfaktorn är viktig. De känner igen sig på tandklinikerna och



***Tips att förmedla till anhöriga och hemtjänstpersonal:***

- Duka med kontrastfärger – demenssjukdom kan göra det svårt att urskilja ljus mat på ljus botten.*
- Undvik mönstrade dukar, underlägg och tallrikar.*
- Plocka bort allt som inte är nödvändigt för stunden och som kan förvirra.*
- Se till att det är god belysning och bekvämt att sitta vid matbordet.*

det sitter lite i ryggmärgen att man ska gapa när man kommer dit, säger Inger Wårdh.

Demenssjukdomen gör det svårare att föra in nya moment. Den som aldrig förr haft en el tandborste i munnen kan bli rädd för den. Därför är det bra att fortsätta med det man är van vid och försöka vidmakthålla det man lärt sig.

Karies är den stora fällan, det gäller överlag för äldre. Man kan ha varit kariesfri i många år och plötsligt börjar det rasa iväg. Risken är ännu större för karies hos den som får en demenssjukdom och inte längre själv klarar att borsta och hålla rent.

Muntorrhet, ofta orsakad av olika mediciner, ökar risken för karies. Småätande likaså. Det finns högfluortandkrämer att köpa receptfritt på apoteket. Likaså finns olika geler men då behövs recept. Det finns även sugtabletter med fluor. Fluorsköljvätskor kan vara svåra att introducera om man inte varit van vid att skölja tidigare.

## **Rätt till särskilt tandvårdsstöd**

Personer med stora omvårdnadsbehov har rätt till årlig kostnadsfri munhälsobedömning och till nödvändig tandvård för sjukvårdsavgift. Till denna grupp hör de flesta personer med demenssjukdom.

Syftet med tandvårdsstödet är att i god tid förhindra att stora munhälsoproblem uppstår hos den som själv inte har förmågan att söka tandvård och sköta sin munhygien. Det krävs ett intyg för att få den här hjälpen. Vem som bedömer behovet och skriver ansökan varierar i landet.

## **Reagerar kraftigt på infektioner**

Den som har en demenssjukdom och plötsligt blir förvirrad, aggressiv, ångestfylld eller hallucinerar kan ha fått en infektion eller annan fysisk skada. Ibland misstas detta som tecken på själva demenssjukdomen. Fråga därför anhöriga om förvirringen eller de andra symptomen har kommit plötsligt. De kanske vet om patienten tidigare reagerat på liknande sätt.

Det är viktigt med en snabb och bred utredning. Förvirring (konfusion) är ett tillstånd som kan vara livshotande. Det kan ha en rad möjliga orsaker, till exempel urinvägsinfektion, tandvärk, läkemedelsbiverkningar och förändringar i miljö eller livssituation.

## **Var gör det ont?**

Smärta ska alltid utredas och behandlas. Men det är i regel omöjligt för en patient med medelsvår eller svår demenssjukdom att både beskriva sin smärta för omgivningen och tala om var det gör ont. Därför krävs att alla runt omkring patienten, hela teamet inklusive anhöriga, hjälps åt att tolka.

Smärta kan visa sig i form av oro, aggressivitet, agitation, rop och skrik. Men även en patient som sitter passiv kan ha ont.

Sjukdomshistorien i journalen kan komma till användning när smärta ska utredas.

*”Även anhöriga kan berätta om tidigare problem eller sjukdomar. Det kan också personal i hemtjänst eller på särskilt boende göra. Läkaren bör fråga dem för att få hjälp att tolka symptomen”.*

*Wilhelmina Hoffman, geriatriker.*

***Att tänka på:***

- När började symptomen? Vad kan ha triggat igång dem?*
- Kan förstoppning och urinvägsinfektion uteslutas, eller tandvärk och andra munrelaterade problem?*
- Kontrakturer, stelhet eller muskelryckningar kan tyda på smärta.*
- Kontrollera temperatur och ansiktsfärg.*
- Om symptomen kom plötsligt kan det handla om förvirring (konfusion). Bör snarast utredas och behandlas.*



*Beteenderelaterad skattning är ett instrument för att bedöma smärta hos personer med demenssjukdom. Kan beställas under namnet SöS-stickan från [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se)*

## **Särskilt svåra symptom**

Idag bor många hemma långt in i demenssjukdomen. Därför krävs att primärvårdens yrkesgrupper har kunskap om både medelsvår och svår fas av sjukdomen. Läkare följer dessutom många patienter som har flyttat till särskilt boende och kontaktas när problem uppstår.

Begreppet BPSD betyder beteendemässiga och psykiska symptom vid demens. Exempel på sådana är oro, hallucinationer, aggressivitet och sömnstörningar. Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång under sjukdomsförloppet ett eller flera BPSD-symptom. Det är av största vikt att orsaken till symptomen hittas för de ska kunna behandlas. I vissa fall behöver läkemedel sättas in. Läs mer om BPSD på sid 97.

Även en patient som flyttat till ett boende ska följas upp minst en gång per år. Ett råd till läkaren är att inte ändra några mediciner de första veckorna efter flytt. Patienten måste bli hemmastadd innan det går att bedöma effekten av ändrad medicinering.

”På ett boende har man kontakt med en doktor oftare än en gång per år. Låt säga att det blivit problem med Greta akut en fredagskväll. Du blir kallad som jourdoktor och du har mycket att göra. Då är det lätt hänt att tänka medicin. Men då är det viktigt att titta på terapiriktlinjerna för BPSD. Först står det omhändertagande, inte läkemedel”. Madelene Johanson, Silvialäkare

***Tips vid undersökning av patient med svår demens:***

- *Fråga någon som känner patienten hur man bäst närmar sig.*
- *Försöka att inte visa stress – det smittar lätt av sig.*
- *Använd ett mjukt kroppsspråk och tala med lugn röst.*
- *Tänk på att ha varma händer.*
- *Om patienten är aggressiv, fråga anhörig eller personal som känner personen om vad som kan lugna.*
- *Att nynna eller sjunga kan skapa en tryggare atmosfär.*

# Kapitel 7

## Hjälpmedel

### Diagnos ofta krav för kognitiva hjälpmedel

Det finns en rad olika hjälpmedel som kan underlätta vardagslivet för både patienter med demenssjukdom och deras anhöriga. I många fall handlar det om sådana som är vanliga även bland icke-demenssjuka personer, till exempel rollator, hör- och synhjälpmedel. Men för den som har svårt att minnas eller hitta är det viktigt att också få kognitiva hjälpmedel. Det förutsätter i regel att patienten har en demensdiagnos.

Välfärdsteknik är ett begrepp som används allt oftare och som delvis överlappar kognitiva hjälpmedel. Med det menas digital teknik med syfte att underlätta för den som har eller riskerar att få en funktionsnedsättning.

Hjälpmedel kan bidra till att patienten kan bibehålla förmågor en längre tid. Den som är van vid att använda en mobiltelefon kan ofta fortsätta att göra det med en enklare modell. Och med en enklare fjärrkontroll klarar många att sköta TV:n, utan att be anhöriga om hjälp. Rätt anpassade hjälpmedel ökar tryggheten och är ofta även en avlastning för anhöriga.

*”Vi har spisvakt hemma och en förgätmigej-almanacka som även talar om sådant som om det är dag eller natt. Vi har också ordnat om i köket, gjort oss av med saker och tagit bort dörrarna på en del köksskåp så han kan se vad som finns där.”*

*Marianne, vars sambo Erik har en demenssjukdom*

Ju tidigare i demenssjukdomen hjälpmedel sätts in desto större möjligheter har patienten att lära sig använda dem. Anhöriga kan med fördel vara delaktiga och hjälpa till att instruera. Vilka som förskrivs och vilka man får köpa själv varierar i landet. Vanligtvis är det arbetsterapeuter som förskriver kognitiva hjälpmedel. Men det finns även många användbara prylar att köpa i handeln.

Det är viktigt att hjälpmedel som sätts in följs upp av arbetsterapeut. Om de inte längre fungerar kan de i stället skapa onödig stress.

### Hitta och klara sig hemma

Den som lever ensam och är tidigt i sin demenssjukdom har ofta själv



försökt hitta strategier och lösningar för att klara tillvaron. Anhöriga kan också ha bidragit med goda idéer. Men vården kan också göra mycket för att underlätta för både patient och anhöriga i deras hemmiljö. Här kommer några tips på relativt enkla anpassningar.

### *Använda kontrastfärger*

Använd kontrastfärger och se till att det finns ordentlig belysning. Det är lättare att hitta till toaletten om belysningen är tänd och om dörren är markerad med en symbol, till exempel ett stort rött hjärta. Toaletsitsen kan vara röd, blå eller i någon annan kontrastfärg. Andra tips är att duka med kontrastfärger och att använda färgad tejp för att märka ut strömbrytare.

*”Jag lägger bort saker, nycklar, mobil, plånbok... När jag hittat den ena saken är något annat borta. För att jag ska hitta grejerna lite lättare är det orange tejp på telefonen och gul tjock tejp på plånboken”. Ingrid, som har en demenssjukdom*

Tydliga lappar kan visa hur mikron och kaffebyggaren ska användas. Bilder kan ibland fungera bättre än text.

### *Täck speglar*

Täck speglar om personen blir rädd eller osäker för att hen inte längre kan tolka sin egen spegelbild. Häng över en handduk eller använd en rullgardin. Ett draperi framför ytterdörren kan avleda den som vill gå ut och inte hittar hem.

### *Fjärrkontroll till TV:n med tydliga knappar*

Fjärrkontroll till TV:n med tydliga knappar. Den ska vara enkel att greppa och inte ha för många knappar.

## **Kalendrar och automatiska påminnelser**

Problem med att orientera sig i tiden kommer ofta tidigt i demenssjukdomen. Vilken veckodag är det? Natt eller dag? Det är också lätt hänt att missa möten, läkartider eller var man lagt sina saker.

### *Dag- och nattkalender*

Dag- och nattkalender kallas ofta förgätmigej och är en elektronisk almanacka som visar både datum och tid. Den visar om det är morgon, middag eller kväll.

### *Memoday*

Memoday är en elektronisk klocka. Den ändrar tid, dag och datum automatiskt och kan anpassas till olika språk. Den visar också om det är förmiddag

eller eftermiddag. Det finns även digitala kalendrar och dygnstavlor som ger överblick över planerade aktiviteter. De nämnda kalendrarna och klockorna förskrivs oftast av arbetsterapeut.

### *Sakfinnare*

Trådlös sakfinnare med ljudsignal finns av olika slag. Den får man ofta köpa själv på elektronikvaruhus eller liknande.

### *Surfplatta och smarta telefoner*

Surfplatta och smarta telefoner kan vara till stor hjälp för att strukturera vardagen och fungera som ett extraminne.

## **Trygghet inne och ute**

### *Spisvakt*

Spisvakt ska inte förväxlas med en vanlig timer. Den startar automatiskt när spisen sätts på och stänger av när det blir för hett eller vid rökutveckling. Det tar bara dryga fem minuter innan exempelvis smör börjar brinna i kastrullen. Spisvakt kan sökas som bostadsanpassning hos kommunen.

### *Larm*

Rörelsedetektor eller rörelsevakt kan varna exempelvis när den som har en demenssjukdom går upp på natten. Speciellt för anhängvårdare kan detta vara en trygghet. Den larmar med ljud eller vibrationer så fort den känner av en rörelse via en mottagare.

Samma mottagare kan kopplas till ett larm som exempelvis sätts på en dörr. Mottagaren, som den anhöriga kan ha med sig i fickan, larmar när dörren öppnas. Rörelsedetektorer brukar förskrivas av arbetsterapeut.

### *GPS*

GPS-larm som visar var personen befinner sig. Vissa kan användas som en enkel mobiltelefon. Enheten kan svara automatiskt när anhöriga ringer och användaren kan ringa upp med en knapptryckning. Samtycke från den som är sjuk behövs för att elektroniska trygghetssystem ska få användas, en anhörig kan alltså inte själv bestämma om detta.

### *Mobiltelefoner*

Det finns modeller med enkla med få och stora knappar, tydligt ljud och stor skärm. Vissa har en nödknapp på baksidan.





# Kapitel 8

## Möta och bemöta

Något standardrecept på hur patienter med demenssjukdom och deras anhöriga ska bemötas finns förstås inte. Bemötandet varierar beroende på person, situation och vilken grad patienten har accepterat sin diagnos. Hur man talar och bemöter beror också på i vilken fas av själva demenssjukdomen patienten befinner sig.

Den som fått diagnos i ett tidigt skede har oftast sjukdomsinsikt, den minskar dock i takt med att sjukdomen förvärras. Sjukdomsinsikten kan också variera från dag till dag, beroende på till exempel dagsform och trötthet. Det är väl känt att den som har en demenssjukdom är extra känslig för stress. Försök därför att förmedla lugn genom ditt kroppsspråk, tonläge och ansiktsuttryck.

Sträva efter att stärka patientens självkänsla. Försök att bidra till positiva känslor och upplevelser och förhindra negativa. Det handlar om att stärka jag-känslan och identiteten, att ta vara på det friska och att stötta men inte ta över för mycket. Patienten måste få uppleva sig betydelsefull och känna att hen har något att bidra med. Allt eftersom sjukdomen fortskrider behöver patienten mer och mer av omgivningens hjälp för att förstå sin egen person, sitt jag. Det handlar om att veta och känna vem man har varit och fortfarande är.

### Mild demens

#### *Viktigt att lyssna*

Om den som har fått en demensdiagnos vill tala om sin sjukdom är det viktigt att lyssna. Det gäller även om patienten är i en tidig fas och ännu klarar sig bra. Det kan handla om att få uttrycka sin sorg och frustration över minnesproblemen, sjukdomen och oron för framtiden. För vårdpersonal handlar det då i första hand om att lyssna och bekräfta, inte att förminska oron eller bara ge kloka råd – det kan kännas kränkande för den som fått en obotlig sjukdom.

Tänk på att inte ge för mycket information på en gång och att den är på en nivå som patienten kan förstå och hantera. Ett tips är att bara berätta

det som patienten frågar om när det gäller sjukdomen. Att koncentrera sig längre stunder kan vara svårt även tidigt i sjukdomen. Det är ett skäl till att det är bra att också skicka med skriftlig information. Ge gärna även tips på var man kan hitta mer att läsa. Många söker ofta själva information på internet, även de som tillhör den äldre generationen.

Se även sidorna 66 och 91 med tips om vad som är bra att tänka på.

### *Underlätta kontaktvägarna*

Ett vanligt tidigt symptom vid demenssjukdom är försämrad exekutiv förmåga, det vill säga svårigheter att tänka ut, planera och genomföra aktiviteter. Därför kan man inte räkna med att en demenssjuk patient tar kontakt med vården. Ansvar för att kalla patienten måste ligga på vården. Kallelse sker med fördel via både post och telefon.

Att få kontakt med sin vårdcentral per telefon kan också omöjliggöras av olika knappval. Se därför till att det finns en kontaktperson som är lätt att nå. Det är även en trygghet för anhöriga.

Tänk också på hur det ser ut i väntrummen. Är det tillräckligt lätt att orientera sig för den som har nedsatt kognition? Finns det mörka mattor på golven som kan uppfattas som hål eller diken av den som är demenssjuk? Föreställande konst på väggarna är att föredra framför abstrakt för den som har kognitiva problem.

### *Svårt att koncentrera sig länge*

Många demenssjuka personer upplever att de har blivit mer känsliga för ljud och andra sinnesintryck. Försök därför se till att det är så lugnt som möjligt runt patienten, dels vid undersökning och samtal men också i väntrummet. Det blir också lätt rörigt för den som är demenssjuk om många deltar samtidigt, något som kan försämra koncentrationsförmågan ytterligare.

*”Det räcker med att jag varit hos goda vänner på middag. Efteråt går alla repliker runt som en video i huvudet, jag kommer inte till ro. Det är något filter som fattas.” Agneta som har Alzheimers sjukdom*

### *Vänta in svar*

Det går ofta lite långsammare än förr att svara på en fråga eller komma med en kommentar för den som har en demenssjukdom. Det kan också vara svårt att hitta rätt ord. Hjärnan arbetar långsammare än förut, även i början av sjukdomen. Ta därför en sak i taget. Vänta in ett svar eller en reaktion och säg inte allt på en gång.

Undvik att rätta eller genast fylla i vad du tror att patienten tänker säga. Tänk på utrikeskorrespondenterna på TV-nyheterna – det tar tid innan de har uppfattat frågan från programledaren i studion.

### *Sist in först ut*

Det är lätt att missbedöma en patient med demenssjukdom. Hen kan länge ha ett bra minne för vissa saker, som att kunna läsa en lång dikt hen lärt utantill i ungdomen. Patienten kanske minns exakt hur det gick till när han träffade sin blivande hustru som ung men kommer inte ihåg sina barnbarn. Minnet av händelser som inträffat nyligen försvinner oftast snabbare. En tumregel är ”sist in först ut”.

Det som sitter i ”ryggmärgen” minns man ofta längst och bäst. Förmågan att hantera ett instrument kan till exempel finnas kvar länge.

### **Fråga inte ”kommer du ihåg?”**

Information ska vara enkel, tydlig och så kortfattad som möjligt. Försök inte säga för mycket i samma mening. Ju mer du känner till om personens liv desto bättre. Då kan du till exempel säga ”Jag hörde att du har varit till sjöss” i stället för att fråga vad hen har gjort. Den som inte minns och inte kan svara kan skämmas för det. Självkänslan är ofta redan nedsatt hos patienter med demens och det är viktigt att försöka stärka den.

#### *Tips när du samtalar med en demenssjuk person:*

- Ställ inte frågan ”kommer du ihåg”.
- Undvik att tillrättavisa och påpeka brister.
- Tala alltid om vem du är, varje möte kan upplevas som det första.
- Kom ihåg att du talar med en vuxen, även om språket kanske måste förenklas.
- Byt inte samtalsämne för snabbt.
- Ge patienten god tid att svara.

### **Medelsvår demens**

#### *När sjukdomsinsikten försvinner*

Sjukdomsinsikten försvinner oftast successivt när demenssymptomen ökar. Det är därför viktigt att det är personen själv som tar initiativ till att prata om demenssjukdomen. Det kan vara svårt att veta från stund till stund hur medveten hen är om sin sjukdom. När sjukdomsinsikten inte längre finns kvar kan det vara förknippat med stor ångest att få höra att man har en demenssjukdom.

I medelsvår sjukdomsfas behöver man ”rädda ansiktet” på den som är sjuk. Det är lätt hänt att patienten känner sig bortgjord och misslyckad. När språket försämras bör man inte låtsas om att personen tappar ord och börjar tala osammanhängande. Fånga i stället upp de ord som går att förstå och

försök hänga med i associationsbanorna. Sen gäller det att svara på ett sätt så att personen upplever att man för ett samtal.

Demenssjukdomen påverkar det logiska och abstrakta tänkandet. Det går därför inte att argumentera och resonera som man vanligen gör. Förmågan att både själv känna och läsa av känslor som sorg, glädje och rädsla är däremot lika stor som tidigare.

### *Prata, lyssna och bekräfta*

Redan tidigt i sjukdomen är det vanligt att tappa ord. Glömda ord ersätts ofta med påhittade. I början är den drabbade medveten om detta.

*”När orden tryter kan luckorna fyllas i med fantasier. Det gäller då att inte personalen tillrättavisar eller korrigerar. Det är kränkande om någon påpekar att det man säger inte stämmer. Så vi låtsas. Det gäller att vi som personal stödjer självkänslan och påminner om vilka de är och deras historia”.*

*Kajsa Båkman, distriktssköterska och Silviasjuksköterska*

Att låtsas betyder inte att ta initiativ till fantasier eller uppmuntra till vanföreställningar. Det är en viktig gränsdragning. Många gånger handlar det helt enkelt om att bekräfta känslan. Om en demenssjuk kvinna till exempel vill gå till sin mamma, som är död sedan länge, kan man fråga: ”Saknar du din mamma?” eller ”Vill du berätta lite om henne?”. Om patienten är orolig kan man sedan försiktigt försöka byta fokus och börja tala om var hon bodde eller något annat som kan intressera.

Så småningom blir det allt svårare att följa med i associationerna och förstå vad den som är demenssjuk menar. Då får man humma med, snappa upp något ord, lyssna och bekräfta.

*”Man kan ha en kommunikation där man inte förstår orden, men man förstår varandra och bekräftar den känsla de ger uttryck för genom sitt kroppsspråk och sin betoning. Jag har talat svenska med någon som inte hade svenskt ursprung och som bara kunde sitt eget modersmål. Orden i sig är ganska oväsentliga.”*

*Kajsa Båkman, distriktssköterska och Silviasjuksköterska*

### *Hemlös i tiden*

En demenssjuk person förflyttar sig mellan nutid, dåtid och olika åldrar. Personen kan glömma bort att hen är gammal och att föräldrarna för länge sedan har gått bort. Varje gång personen får höra att föräldrarna är döda kan det vara som att få dödsbeskedet för första gången.



Ibland kanske minnet av att man har fått ett dödsbud försvinner men känslan av att man är ledsen och orolig finns kvar. Negativa känslor sitter ofta kvar länge hos personer med demenssjukdom.

Psykologen Jane Cars uttrycker det som att många demenssjuka blir ”hemlösa i tiden”, det vill säga att de tappar fotfästet i tiden och kan också vara i flera tider samtidigt. Hon tänker sig att det är ungefär som när man drömmer. Då kan man i ena stunden vara en liten flicka för att i nästa vara en kvinna på 70, utan att det alls verkar ologiskt.

Ju mer man känner till varje persons levnadshistoria och intressen, desto bättre förutsättningar för ett bra bemötande. Ta hjälp av anhöriga, hemtjänstpersonal eller andra som har nära kontakt med patienten om det behövs. Tänk på att patienten måste ge sitt samtycke.

### *Vems verklighet?*

Det är inte meningsfullt att konfrontera den som har en demenssjukdom med verkligheten. Om en 80-årig kvinna är orolig och vill åka hem gäller det att försöka nå fram till henne, bekräfta hennes känsla och lugna. Man kan exempelvis säga: ”Ja, jag förstår att du har bråttom, men bussen går nog inte än”. Även den som är aggressiv behöver få sin känsla bekräftad. Sen kan man försöka föra in samtalet på något annat.

### *Undvik abstrakta uttryck*

Ett annat råd är att tala så konkret som möjligt och undvika abstrakta eller symboliska uttryck. ”Upp och hoppa” eller ”det går som en dans” kan tolkas bokstavligt. Peka också om möjligt på det du menar eller visa. Vid medelsvår demens kan man ofta tala om samma ämne om och om igen utan att det blir tråkigt för den demenssjuke.

Om man byggt upp en förtroendefull relation går det ofta att lugna den som är orolig genom att exempelvis säga: ”Vet du vad, jag kollar upp det där och återkommer till dig. Jag ska se till att ordna upp det, du behöver inte vara orolig.” Det här går ofta att upprepa om och om igen. På så sätt tar du som professionell vårdare över ansvaret för det som oroar, du ”härbärgerar” personens oro.

Att sjunga kan ofta vara ett bra sätt att lugna en patient som är orolig inför eller vid en undersökning. Sång kan avleda oro och dämpa både aggressivitet och förvirring.

### *Tala med kroppen*

Det finns många exempel på hur känsliga personer med demenssjukdom är för hur andra mår och känner sig. Är du stressad märks det ofta på hur du sitter eller står och på ansiktsuttrycket, snarare än på vad du säger. Försök även att vara på samma nivå som patienten och få ögonkontakt när du talar.

I ett senare skede av demenssjukdomen kan språket ha försvunnit nästan helt. Som personal eller anhörig kan det vara svårt att uppfatta ord eller meningen i det som sägs. Men det kan ändå ofta gå att fånga upp känslan som uttrycks. ”Jag ser att du är glad” eller ”ja, jag förstår att du är orolig” kan man säga och visa med kroppsspråk och ansiktsuttryck att man lyssnar och förstår. Det här kan även fungera om patienten kommer från ett annat land och har återgått till sitt modersmål.

En patient ska inte känna sig mindervärdig för att hen inte klarar av normalt enkla sysslor, till exempel att klä av eller på sig. ”Vilka krångliga strumpor – kan vi hjälpas åt?” kan man säga istället. Ingen vill göra bort sig och förlora sin värdighet.



## Tips vid undersökning av demenssjuk patient:

- Närma dig alltid den sjuke framifrån, se till att ni har ögonkontakt
- Lägg inte en hand på axeln bakifrån
- Sitt på samma nivå eller lägre
- Leenden och mjuk beröring kan förmedla känslor av trygghet, utan ord
- Försök tolka den demenssjukes kroppsspråk
- Förstärk ditt eget kroppsspråk genom att peka och visa



## Svår demens

### *Bevara sin identitet*

Demenssjukdom utgör ett hot mot den personliga identiteten. Men med rätt hjälp och stöd kan den bevaras långt in i sjukdomen. Tänk på en rysk docka, en sådan med många mindre dockor inuti. Ett dockskal i taget försvinner. Men allra längst därinne finns en liten odelbar kärna kvar.

För att bevara identiteten och bibehålla förmågor krävs att de som vårdar lockar fram och stödjer dessa. Blir personen behandlad som hjälplös och förvirrad kommer hen i stället att leva upp till det. Försök att ge lagom mycket stöd. I början handlar det mycket om att motivera, putta på, påminna och uppmuntra. När sjukdomen fortskrider räcker det inte med att enbart stötta. Då behöver anhöriga och vårdpersonal vara ett ”hjälpjag”. Detta kräver stor lyhördhet och kunskap om just den personen.

### *Leva i nuet*

Ett dåligt fungerande närminne gör det ganska lätt att byta ämne och avleda den som är orolig. Men känslan stannar ofta längre kvar än minnet. Försök att bekräfta den känsla som personen uttrycker och samtidigt avleda den som till exempel vill åka hem för att hämta sina barn.

Den som har en demenssjukdom ser mycket på kroppsspråk och ansiktsuttryck. Ögonkontakt är också viktigt. Minnet kan vara mycket kort. Du kan sitta bredvid en person eller lämna rummet helt kort och hen minns inte att du finns. Om du går för att hämta något kan den som har en demenssjukdom bli rädd när du kommer tillbaka. Varje möte kan uppfattas som ett nytt möte.



# Kapitel 9

## Vanliga symptom vid demens

I detta kapitel tar vi upp vanliga symptom vid demenssjukdom. Du får viss vägledning om hur olika svårigheter kan övervinnas, råd som du som arbetar i primärvården själv kan ha nytta av men även kan förmedla till anhöriga och vårdpersonal i kommunen. Alla får inte alla symptom. De varierar beroende på vilken demenssjukdom det rör sig om och var i hjärnan skadorna finns. Bästa sättet att stödja och vårda varierar självklart från person till person.

### Kognitiva symptom

Våra kognitiva förmågor är knutna till vårt tänkande och intellekt. Kognitiva symptom är bland annat försämrat minne, språk och tidsuppfattning. Symptomen kan skilja sig en hel del mellan både olika demenssjukdomar och olika personer.

#### *Exempel på kognitiva förmågor:*

- *Minne*
- *Exekutiv förmåga – hur vi tänker, planerar och utför saker*
- *Orienteringsförmåga – till plats, tid, rum och person*
- *Räkne- och språkförmåga*
- *Abstraktionsförmåga*
- *Insikt och omdöme*

### Minne och inlärningsförmåga

Minnessvårigheter (amnesi) visar sig ofta tidigt i sjukdomen. Det som brukar försämrast först är det episodiska korttidsminnet, det vill säga att minnas vad som hände nyligen. Förmågan att komma ihåg händelser längre tillbaka i tiden (episodiskt långtidstidsminne) försämrast också men i regel först senare i sjukdomsförloppet. En patient kan alltså vara i en tidig sjukdomsfas, trots att hen kan deklamera en lång dikt från sin ungdom.

Även det semantiska minnet – ”kunskapsminnet” – brukar finnas kvar ganska långt in i sjukdomen. Det omfattar sådant som vi lärt oss men som inte är kopplat till personliga händelser, till exempel att Stockholm är Sveriges huvudstad. Det kan vara svårt för anhöriga att förstå att deras

demenssjuka närstående glömt namnen på sina barnbarn men kan räkna upp Sveriges största sjöar.

Procedurminnet, även kallat rörelseminnet, brukar fungera ganska bra långt in i sjukdomen. Det är saker som ”sitter i ryggmärgen” och som vi en gång lärt oss med viss möda, till exempel att gå, cykla eller spela något instrument.

### *Exekutiv förmåga*

Att klara av sina matinköp förutsätter att man kan planera, ta sig till butiken och hantera pengar eller betalkort. Men svårigheter att tänka ut, planera och utföra handlingar är ett vanligt tidigt symptom. Det gör att personen lätt blir passiv och sitter hemma.

### *Orienteringsförmåga*

Förmågan att orientera sig i tid och rum försämras. Det blir svårare att uppskatta tidens längd och att vända på dygnet är vanligt. Personen får problem med att hitta utomhus, även i sina egna kvarter. Senare i sjukdomen kan det vara svårt att hitta även inomhus, i sitt eget hem. Ett tips till anhöriga och vårdpersonal är att ställa toadörren på glänt och låta det lysa för att underlätta för personen att hitta till badrummet.

Det kan vara svårt att uppfatta var den egna kroppen är i förhållande till föremål – den som inte kan bedöma hur långt det är mellan sig själv och pallen kan sätta sig bredvid. Färgsinnet brukar vara intakt länge men svart kan uppfattas som hål eller diken.

### *Insikt och omdöme*

Insikt och omdöme påverkas vid demenssjukdom. Det kan ge olika symptom och ta sig olika uttryck. Tidigt i förloppet har de flesta en klar sjukdomsinsikt vilket kan skapa oro och ångest. Insikten försvinner gradvis. Vid frontotemporal demens är sjukdomsinsikten ofta nedsatt redan tidigt. Det gäller även omdömet.

### *Tankeförmåga och uppmärksamhet*

Personer med demenssjukdom kan ofta koncentrera sig korta stunder men känner sig lätt splittrade av olika ljud eller andra sinnesintryck.

### *Afasi*

Språkförmågan försämras. Det blir svårt att forma sina tankar i ord och förstå vad andra säger. Ordglömska (anomi) börjar ofta tidigt och förvärras successivt. ”Den där man värmer maten i” kan personen säga i stället för ”ugn” eller ”mikro”.



## *Apraxi*

Betyder oförmåga att utföra tidigare inlärd motoriska rörelser (procedurminnet). Successivt blir det besvärligare att klä sig, hantera kniv och gaffel, borsta tänderna och, så småningom, att gå.

## *Agnosi*

Senare i sjukdomen tillkommer problem med att tolka och förstå vad man ser eller hör. Det gäller även för smaker och lukter. Det kan göra att personen inte längre känner igen bestick eller förstår hur de ska användas. Förmågan att härma finns ofta kvar länge, därför är det ofta bra för den som är demenssjuk att äta i sällskap med andra.

I svårare fas av demenssjukdomen kan sugreflexen aktiveras. Det kan misstolkas som att den sjuke kniper ihop munnen för att hen inte är hungrig.

## *Kroppsliga symptom*

Inkontinens kan utvecklas i medelsvår demensfas och i den svåra demensfasen uppträder inte sällan andra symptom som stelhet och parkinsonism. Kramper och kontrakturer är andra exempel.

## **BPSD**

Begreppet BPSD betyder beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom. Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång ett eller flera sådana symptom. Samma symptom kan ha olika förklaringar beroende på person och situation. Det är viktigt att utreda vilka orsakerna är. De kan vara till exempel smärta eller förvirring (konfusion) som i sin tur kan bero på exempelvis en infektion.

BPSD kan också bero på en stressig miljö med höga ljud eller att man känner sig förödmjukad. Hur symptomen bör bemötas och behandlas beror också på den bakomliggande orsaken. Här följer exempel på vanliga BPSD-symptom.

## *Vandra och plocka*

Att vandra oupphörligt är ett ganska vanligt symptom. Smärta måste som alltid uteslutas som orsak. Frågan är vem som blir störd av vandrandet. Är det personen själv eller omgivningen? Vandrandet i sig behöver inte vara något problem, om inte personen verkar fara illa. "Vandrare" gör av med mycket energi så det gäller att de får tillräckligt med näring och att deras skor är sköna och inte ger skavsår. Fallrisker måste också minimeras.

Vandraren måste också få lugn och ro mellan sina vandringar. Lugnande musik, värme, taktill massage och sång kan både ge ro och avleda. Tänk på att en miljö med långa korridorer uppmuntrar till vandring. För den som plockar mycket kan ett plockförkläde komma väl till pass eller en låda med små saker som personen gillar och kan plocka med.

# Fyra vanliga demenssymptom

## A

A som i amnesi. Nedsättning av minnet, oftast närminnet.

## A

A som i afasi. Problem med att forma tankar i ord och att uttrycka sig.

## A

A som i apraxi. Svårigheter att utföra tidigare inlärda rörelser och handlingar, till exempel att laga mat och att klä sig.

## A

A som i agnosi. Innebär problem med att tolka sinnesintryck, till exempel att känna igen föremål, lukter och smaker.

## Ropa

Ständiga rop och skrik – ”hjälp mig, hjälp mig” eller ”mammammamma” – väcker ofta ångest och oro hos omgivningen. Det är också bland det svåraste att hitta orsaker till. Först och främst gäller det att utesluta att det handlar om smärta eller annan fysisk orsak.

Skrik kan också bero på en känsla av övergivenhet eller hänga ihop med ångest, hallucinationer eller vanföreställningar. En del kan överhuvudtaget inte vara ensamma och kan bara uttrycka det genom att skrika eller ropa. Då gäller det för personal och anhöriga att försöka vara närvarande så mycket som möjligt.

*”En del demenssjuka klarar inte av att känna att de finns till om de inte har en annan människa intill sig.” Jane Cars, psykolog*

Skrikbeteende är svårt att bryta. Ibland är personen inte själv medveten om det. Prova med promenader, musik i hörlurar eller taktill massage. Mjuka dockor och bolltacken är andra alternativ. Om det inte pågått så länge kan skrikandet i vissa fall brytas genom att ägna mycket tid åt att bekräfta personen: ”jag ser dig, jag hör dig”.

## Vanföreställningar och hallucinationer

Vid demenssjukdom är det vanligt att tro att man blir bestulen. Det kan givetvis också förekomma men oftast handlar det om en vanföreställning. Även då handlar det om att bekräfta känslan. Prata om vad som försvunnit och fråga om ni ska hjälpas åt att leta. Kanske är det lättare att stå ut med tanken att man blivit bestulen än att ta in att man glömt var man lagt sina pengar.

Andra exempel på vanföreställningar är att tro att man är i fara, att partnern är otrogen eller att personer från TV eller tidningar är fysiskt närvarande. Det är sällan meningsfullt att gå emot vanföreställningar eller hallucinationer. För den som tror att hen blivit bestulen eller att främmande kommer hem på nätterna är detta verkligt.

Hallucinationer behöver inte vara skrämmande. Det kan handla om att patienten upplever att en släkting är på besök eller ser en snäll jamande katt på golvet. I sådana fall behöver det inte vara något problem. Men om det handlar om otäcka kryp eller besökare man är rädd för får man pröva andra strategier. Ibland behövs även läkemedel. Men hallucinationer kan också vara en biverkan av läkemedel.

## Aggressivitet och ilska

Den som blir rädd kan också bli aggressiv. Ilska och aggressivitet kan även bero på smärta, hallucinationer eller att man inte blir förstådd och

känner sig förödmjukad. Ibland reagerar personen aggressivt trots ett till synes gott bemötande. I sådana fall, fundera ändå över hur du bemöter patienten. Kanske du ställer frågor som hen inte kan svara på? Känner patienten sig inte bekräftad och sedd? Känslan av att vara dum och ha gjort bort sig kan sitta kvar länge hos den som är demenssjuk.

Det kan också vara miljön som är stressande. När den inre världen är rörig och ibland obegriplig är det viktigt att den yttre miljön är så lugn och tydlig som möjligt. Men aggressivitet kan också bero på något så trivialt som att kläderna sitter för hårt åt. Eller hunger och tandvärk.

*”En dam hade dukat upp smörgåsar i väntan på några som skulle komma. – Men de kanske inte kommer än, ska vi ställa in mackorna i kylan, föreslog jag. En annan kvinna ville visa mig små djur som hon såg i sängen. – Men de kanske bara visar sig för dig, sa jag. – Ja, det är nog så, svarade hon. Man kan ju inte heller säga att djuren inte finns, för henne finns de ju.”*

*Inga-Lill Andersson, Tibro hemvårdsteam*

### *Oro och ångest*

Aina vill hem till sin mamma som varit död i trettio år. Karl har bråttom till jobbet, trots att han är pensionär sedan länge. Båda är typiska situationer på demensboenden. Att befinna sig i en annan tid, eller att växla mellan då och nu, inträffar också vid hembesök eller på vårdcentraler.

I dessa fall är det sällan meningsfullt att säga hur det egentligen ligger till. Om Aina vill hem till mamma, försök att prata om mamman, hurdan är hon? Låt Aina vara i ”sin” tid. Om hon är orolig, försök att avleda och fördröja: ”Har du tid att sitta ned en stund först, bussen går inte än...”. Försök att se och bekräfta Aina. Om hon säger att hon måste iväg och hämta barnen kan du säga: ”Men idag är det lördag, de är lediga från skolan, du har en pojke och en flicka?”

Förminska inte oron utan se och bekräfta personens känsla. Det kan vara mycket ångestfyllt att vara orolig för sina barn. ”Vita” lögnen kan ibland fungera.

*”En man skulle till sin bil som var felparkerad och han var väldigt orolig. – Men jag körde in den i garaget, den ska till verkstan i morgon, sa jag till sist. Då blev han lugn.”*

*Yvonne Andersson Trastell, Mälärbacken*

Hjälpmedel som kan lugna oro är mjuka dockor, värmekatter (med varmvattensflaska i magen) och bolltäckan. För andra fungerar plockförkläden eller taktill massage.

### *Sexuella uttryck*

Sexuella närmanden kan vara ett problem. Men tänk på att det som en frisk person uppfattar som ett närmande inte alltid har ett sexuellt syfte. En klapp där bak kunde lika vara en klapp på armen, ett sätt att få kontakt. Oavsett vad syftet är handlar det om att avleda. Att tillrättavisa en person som har en allvarlig hjärnskada fungerar sällan.



*Boken Sexualitet och demenssjukdom kan laddas ned eller beställas från Svenskt Demenscentrums webbshop, [www.webbshop.demenscentrum.se](http://www.webbshop.demenscentrum.se)*

# Kapitel 10

## Juridik

Det händer att oroliga anhöriga kontaktar vårdcentralen och berättar om sina misstankar, att en närstående har drabbats av demens. Inget hindrar läkare eller annan vårdpersonal att lyssna till de anhöriga, sekretessreglerna gäller inte för privatpersoner. Däremot kan vårdpersonal inte utan vidare lämna ut information om patienter till de anhöriga.

I samband med utredning och diagnos är det viktigt att tala enskilt med anhöriga. Men tänk då på att först fråga patienten. Samtycke krävs och det brukar sällan vara något problem att få. Lika viktigt är det att informera kommunens socialtjänst att en patient fått en demensdiagnos. Det gäller även om hen inte behöver omedelbar hjälp. Även här krävs patientens samtycke.

### **Sekretess**

Socialstyrelsen har publicerat en vägledning om sekretess och tystnadsplikt i vård och omsorg (se Lästips). I den påpekas att, oberoende av sekretessbestämmelserna, gäller:

”..att åtgärder inom hälso- och sjukvården och inom socialtjänsten inte ska utföras mot personens vilja. Om socialtjänst och hälso- och sjukvård behöver samverka (...) krävs därför att den enskilde samtycker till det.”

För att exempelvis de mest sjuka äldre ska få en god vård och omsorg behöver socialtjänst och hälso- och sjukvård ofta lämna ut uppgifter till varandra. Men det får bara göras om uppgifterna kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående lider men. Det vanligaste sättet att upphäva sekretessen är att be om personens samtycke.

Ett samtycke måste inte vara uttryckligt. Enligt offentlighets- och sekretesslagen (OSL) går det att godta ett tyst samtycke, även kallat presumerat samtycke. Om det är en person med nedsatt beslutsförmåga kan man få ledning av till exempel en anhörig eller god man men de kan inte samtycka i personens ställe.

Hälso- och sjukvården kan lämna information till socialtjänsten om en demenssjuk patient om det är nödvändigt för att hon eller han ska få vård. Ingen motsvarande bestämmelse finns i dagsläget för socialtjänsten.

## Frivillighet

Socialtjänstlagen (SoL) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL) bygger på frivillighet och innebär att man inte kan vidta åtgärder mot den enskildes vilja. Det betyder att varken socialtjänsten eller hälso- och sjukvården kan tvinga någon till vård, till att ta emot hemtjänst eller flytta till ett boende. Det kan inte heller anhöriga, god man eller förvaltare göra.

Det händer att en person som uppenbarligen behöver utredas vägrar att göra det. Enligt lagen går det inte att tvinga personen. Samtidigt är det knappast etiskt försvarbart att i en sådan situation inte göra någonting. Försök hitta sätt att locka och motivera: ”Distriktssköterskan brukar göra hembesök hos alla över 75. Får hon komma hem till dig också?”. Eller tipsa anhöriga att föreslå den närstående att båda går på en hälsoundersökning hos läkaren.

## Tvångs- och begränsningsåtgärder

Det är inte tillåtet att använda tvång eller begränsningsåtgärder rutinmässigt i demensvården. Det är till exempel inte tillåtet att hindra en person från att gå ut annat än i undantagsfall (se nedan under Nödrätt). Bälte, sele, brickbord och sänggrind är begränsningsåtgärder, om inte personen i fråga samtycker till att de används. Men inte heller vid ett samtycke får bälte och brickbord användas som en följd av dåliga lokaler eller bristande bemanning.

När det handlar om svårt demenssjuka personer kan det vara svårt eller i många fall omöjligt att tolka eller få ett samtycke (se avsnitt om Samtycke). Ibland ställs personalen inför svåra etiska dilemman. Tvångs- och begränsningsåtgärder inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom har inte stöd i lag. Socialstyrelsen redogör i ett meddelandeblad (nr 12/2013) för vad det innebär, detta i samband med att äldre föreskrifter upphävdes. Där går man också igenom begrepp som nödrätt och samtycke.



*Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar är ett avgiftsfritt utbildningspaket från Svenskt Demenscentrum. Läs mer på [www.demenscentrum.se/Nollvision](http://www.demenscentrum.se/Nollvision).*

## Nödrätt

Nödrätten gäller generellt och inte bara för anställda inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Den kan åberopas om det handlar om att avvärja en akut fara för liv och hälsa, till exempel att med tvång hindra att någon ger sig ut i tunna kläder och riskerar att frysa ihjäl eller är på väg ut i en starkt trafikerad gata.

Nödrätten gäller enstaka händelser och i undantagsfall. Den går inte att åberopa för att flytta en person till ett demensboende. I sällsynta fall kan det bli tal om att pröva enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård.

### **Förutsättningar för samtycke**

För att ett samtycke ska vara rättsligt giltigt ska flera förutsättningar vara uppfyllda. När det gäller personer med måttliga eller svåra demenssjukdomar är det tveksamt om de kan uppfyllas. Personen ska exempelvis vara kapabel att förstå innebörden av sitt samtycke. Hen ska även ha full insikt om relevanta omständigheter. Till det kommer att ett samtycke ska kunna återkallas när som helst.

Insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen bygger på frivillighet och förutsätter den enskildes samtycke. Det kan ges skriftligt eller muntligt, till exempel genom en jakande nick. Det kan också vara presumerat vilket innebär att personen samtycker även om det inte har uttryckts. Då måste hen ha informerats och inte gett uttryck för någon motvilja.

Hypotetiskt samtycke kallas ibland för en form av presumerat samtycke. Personen ifråga har då inte gett sitt samtycke men om hon hade kunnat skulle hon ha gjort det. Det är inte klarlagt i hälso- och sjukvårdslagen eller socialtjänstlagen när hypotetiskt samtycke får användas. Kraven på samtyckets art bör ställas högre om åtgärderna är av särskilt ingripande natur.

En god man eller förvaltare kan inte samtycka till vård och omsorg mot den enskildes vilja. Anhöriga har inte några rättsliga befogenheter att agera som ställföreträdare för en vuxen person. Anhöriga kan inte samtycka till vård och omsorg mot sin närståendes vilja.

En förvaltare kan ensam ingå avtal och andra rättshandlingar för den enskilde. En förvaltare råder ensam över den egendom som omfattas av förvaltarskapet. En god man eller förvaltare kan däremot inte samtycka till att vård eller omsorg ges mot den enskildes vilja.

### **Generalfullmakt**

Den som nyligen drabbats av en demenssjukdom kan skriva en generalfullmakt för exempelvis sin make eller dotter. Det kan handla om vem hen vill ska följa med till doktorn, betala räkningar eller ta hand om pensionen. Det ska stå hur länge fullmakten gäller och den ska skrivas under av den som är sjuk. Det kan vara ett bra sätt för den som nyligen insjuknat i en demenssjukdom att uttrycka sin vilja.

Rättsläget är något oklart när det gäller fullmakter. Så länge personen kommer ihåg den och åtminstone i allt väsentligt förstår vad den innebär fyller fullmakten en funktion. Hur giltig den är för den som kommit längre i sin demenssjukdom är däremot tveksamt.

En fullmakt kan ändå vara ett stöd för både läkare och biståndshand-



läggare, även om de också ska lyssna till och försöka få samtycke från den som är sjuk.

### **Framtidsfullmakt**

Sedan 1 juli 2017 går det att skriva en framtidsfullmakt. Den gör det möjligt att själv bestämma vem som ska fatta beslut i framtiden, om och när man själv inte längre är beslutskapabel på grund av till exempel demenssjukdom.

Framtidsfullmakten kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter, som att bistå fullmaktsgivaren vid vårdkontakter. Den kan även omfatta försäljning av fast egendom och bostadsrätt men detta ska då framgå av fullmakten. Framtidsfullmakten kan inte omfatta vård, tandvård eller familje- och arvsrättsliga ärenden.

### **God man och förvaltare**

Socialnämnden har en skyldighet att anmäla till överförmyndaren när man träffar på någon som skulle behöva god man eller förvaltare. Det kan vara en person som inte kan ta hand om sig själv, förvalta sin egendom eller bevaka sin rätt. En motsvarande skyldighet finns för den nämnd som är ansvarig för lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Ansökan kan göras av den enskilde själv, make, maka, sambo och närmaste släktingar samt av överförmyndaren. En anhörig kan vara god man för sin närstående. Beslut om god man och vad som ska ingå i dennes uppdrag fattas av tingsrätten. En god man bevakar personens rättigheter och kan hjälpa till på olika sätt, till exempelvis med att betala räkningar.

Det är frivilligt att ha god man och den enskilde ska lämna sitt samtycke. Men om hen är för sjuk för att själv kunna fatta beslutet kan en god man ändå utses. Då ska detta styrkas med ett läkarintyg. En person med god man behåller fortfarande sin rättsliga handlingsförmåga. Tingsrätten beslutar likaså om förvaltare ska utses.

# Kapitel 11

## Nationella riktlinjer

År 2017 utkom Socialstyrelsen med uppdaterade nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. De innehåller rekommendationer, baserade på vetenskapliga studier och beprövad erfarenhet, graderade från 1 (högst prioritet) till 10 (lägst prioritet). Gradering 1–3 betyder att åtgärden *bör* göras, 4–7 betyder *kan* göras och 8–10 *kan i undantagsfall* göras.

Personcentrerad vård och omsorg som hade högsta prioritet i de tidigare riktlinjerna finns inte kvar som enskild rekommendation i den nya upplagan. Det innebär inte att dess betydelse minskat. Tvärtom ser Socialstyrelsen personcentrerad vård och omsorg som en självklar del i all god demensvård.

Inte heller palliativ vård finns kvar som enskild rekommendation. Men Socialstyrelsen betonar att även andra nationella riktlinjer, till exempel de för palliativ vård, även gäller för personer med demenssjukdom.

Nedan följer de viktigaste rekommendationerna för primärvården. Riktlinjerna kan i sin helhet laddas ned från: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Strukturerade intervjuer med anhöriga som en del i den basala demensutredningen.

(prioritet 1)

Klocktest som komplement till Mini Mental State Examination Svensk Revidering (MMSE-SR) som en del i den basala demensutredningen.

(prioritet 2)

The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) som en del i den basala demensutredningen (Obs! Gäller om personen har låg utbildningsnivå eller annat modersmål än svenska).

(prioritet 2)

Strukturerad utredning av funktions- och aktivitetsförmåga som en del i den basala demensutredningen.

(prioritet 2)

Datortomografi som en del i den basala demensutredningen.  
(prioritet 2)

Utredning av demenssjukdom vid försämrad kognitiv funktion vid  
Downs syndrom.  
(prioritet 2)

Kolinesterashämmare vid Alzheimers sjukdom, mild till måttlig.  
(prioritet 1)

Kolinesterashämmare vid Alzheimers sjukdom, mild till måttlig, med  
cerebrovaskulära inslag.  
(prioritet 1)

Memantin vid Alzheimers sjukdom, måttlig till svår.  
(prioritet 2)

Memantin som tillägg till kolinesterashämmare vid Alzheimers  
sjukdom, måttlig till svår.  
(prioritet 2)

Kolinesterashämmare vid Lewykroppsdemens.  
(prioritet 2)

Regelbunden och sammanhållen uppföljning av den demenssjukes  
situation och behov, inklusive medicinsk bedömning samt vård-  
och omsorgsinsatser.  
(prioritet 1)

Multiprofessionellt teambaserat arbete inom vård och omsorg.  
(prioritet 1)

Strukturerad uppföljning och utvärdering av BPSD och effekt av  
insatta åtgärder.  
(prioritet 1)

# Kapitel 12

## Verktyglåda med lästips



Verktyglådan innehåller exempel på dokument och formulär som kan vara användbara i ditt arbete. Samtliga kan laddas ned och skrivas ut från Svenskt Demenscentrums webbplats där du även hittar en rad andra verktyg.

Gå in på [www.demenscentrum.se/pv-verktyglada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktyglada)



### Fem frågor vid misstänkt kognitiv sjukdom/begynnande demens

Vid minst två kryss, gå vidare!

Många gånger kan vi i mötet med en patient känna att något inte står rätt till. Om du har en misstanke, och om du här får två eller fler träffar, initiera en utredning!

Verkar minnet påverkat jämfört med tidigare? Glömmer tider, möten, överenskommelser, kommer på fel tid?

Verkar personen ha svårare att uttrycka sig, hitta ord, läsa och skriva jämfört med tidigare?

Verkar personen ha svårt att orientera sig i närmiljö, fjärrmiljö. Tagit fel buss, inte hittat rätt i tidigare välkända miljöer?

Verkar personen ha fått det svårare att utföra praktiska sysslor? Som att handla, laga mat etc.

Verkar personen förändrad, lättretlig, irriterad, isolerar sig, initiativlös?

**Om personen inte själv söker för noterade problem:**

- Fråga om personen själv upplever sig ha problem.
- Berätta att det inte är ovanligt med de problem som uppmärksammats.
- Berätta att det är värdefullt att göra en utredning för att utesluta att personen inte har någon brist eller sjukdom som han/hon kan behandlas för.
- Föreslå en utredning och förklara att mötet är att personen ska leva så friskt och självständigt som möjligt i hemmiljö.

Är personen över 80 år kan du säga att mer än var femte person i åldergruppen har likartade problem.

Ladda ner denna pdf på [www.demenscentrum.se/pv-verktyglada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktyglada)



Svenskt Demenscentrum har tagit fram flera olika faktablad om demens. Samtliga är översatta till arabiska, finska och spanska och en rad andra språk.

Ladda ner avgiftsfritt på [www.demenscentrum.se/pv-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktygslada)

### Planeringsunderlag till biståndshandläggare från läkare

Namn: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

Diagnos: \_\_\_\_\_ Personnummer: \_\_\_\_\_

Utredning: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Funktionsnivå: \_\_\_\_\_

---

---

---

Planerad behandling: \_\_\_\_\_

---

---

Uppföljning: \_\_\_\_\_

---

---

Detta underlag sänds till biståndshandläggare i samråd med .....

Samt närstående/anhörig .....

Läkarens namn: .....

Underskrift .....

Ladda ner denna pdf på [www.demenscentrum.se/pv-verktyglada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktyglada)



#### Vad är ett akut förvirringstillstånd?

Ett akut förvirringstillstånd innebär en störning i hjärnans normala aktivitet och upplevelser i men loppet av ett dygn och kan variera i intensitet, ofta är det värst nattetid. Tillståndet går i regel över på några timmar till några dagar men kan under tiden vara mycket påfrestande för både patient och närstående och ställa höga krav på sjukvårdspersonal.

Personer med akut förvirringstillstånd har svårt att koncentrera sig, förstärkt av de är någonstans och varför. Även minnet kan akut försämrats och de kan till exempel få svårt att känna igen närstående. Tålet kan, precis som tankeverksamheten, vara osammanhängande och de kan både få för sig och se saker som inte är på riktigt. En felaktig verklighetsuppfattning kan leda till oro hos förvirrade personer. Om de upplever sin situation på avdelningen som hotfull eller skrämmande kan de ibland försöka ta sig ifrån avdelningen eller bli högljudda och aggressiva. Vissa personer är mer tillfreds och kan gå runt och plöcka med saker eller prata med personer de tror är närvarande medan andra är sängliggande och mer stilla.

**Lätta symptom på förvirring är svårt för sjukvårdspersonal att upptäcka. Om du som närstående märker något av ovanstående – säg till personalen så att de kan, om möjligt, förhindra att symtomen förvärras.**

## Akut förvirring hos äldre

#### Varför uppstår ett akut förvirringstillstånd?

Ett akut förvirringstillstånd uppstår när hjärnan utsätts för påfrestande när inte klarar av. Det kan röra sig om infektioner, smärta, hjärtfarkt, stroke eller stora operationer, men även enkla saker såsom förändrad läkemedelsdosering, miljöombyte, sömnbrist, förstoppning, övertyrd urinblåsa eller bristande kost- och vätskeintag. Inte sällan är det en kombination av orsaker som bidrar till förvirringen.

Ett akut förvirringstillstånd behöver inte uppstå samtidigt som en bakomliggande sjukdom utan kan komma någon eller några dagar in i sjukdomsförloppet.

Äldre personer eller personer som har en tidigare hjärnskada såsom stroke, Parkinson eller demenssjukdom löper en större risk för att utveckla förvirringstillstånd. Även yngre personer kan drabbas av akut förvirring, särskilt vid allvarlig sjukdom som kräver intensivvård.

#### Vad finns det för behandling?

I första hand behandlas en utlösande sjukdom eller tillstånd. Ibland kan läkemedelslistan behöva justeras.

Det viktigaste i den akuta situationen är dock att förestå hur verkligheten ser ut för den förvirrade personen för att kunna erbjuda ett bra omhändertagande.

- Vid osäkerhet på verkligheten kan man hjälpa personen och påminna om det är morgon eller kväll samt var och varför personen befinner sig på sjukhus.
  - Vid rastlöshet kan personen behöva aktiveras, förutsatt att rastlösheten inte beror på smärta eller något annat åtgärdbart. Lämpiga aktiviteter kan vara allt från att sortera papper och piller med sötens till att hjälpa till att plöcka upp varor, allt utifrån personens förmåga.
  - Vid oro och rädsla går det oftast att avleda personen från det som upplevs som skrämmande. Det kräver dock att man accepterar personens upplevda verklighet och "räddar" personen från det hotfulla.
- Medverkan av närstående kan vara en del i behandlingen. En närstående har ofta en lagande effekt och vet vad personen normalt tycker om att äta, göra och prata om. Dessa "nycklar" kan vara till stor hjälp för personalen då närstående inte är närvarande.

Det finns inga riktigt bra läkemedel mot förvirringssymptom. Ett förvirringstillstånd går oftast över av sig själv även om det kan ta tid. En sömnbrett till kvällen, t.ex. Hemevein, kan dock hjälpa till att förstärka sömncykeln. Vi påglämnarna vanföreställningar kan Risperdal eller Halidol påvisas. Effekten av nyinsatta läkemedel bör utvärderas och behandling ska endast ske under en kortare tid.

#### Går det att förebygga?

Till viss del går förvirringstillstånd att undvika med god sömn, undvika miljöombyte, påminnelser om den "riktiga" verkligheten och se till att personen äter och dricker. Det är även viktigt med välputsade glasögon och fungerande hörselappar för att underlätta att intrycken blir så klara som möjligt. Att komma upp ur sängen till stö och helst gå omkring är även det bra för att skydda hjärnan från förvirringstillstånd.

#### Är förvirring och demens samma sak?

Demens är ett samlingsnamn för flera olika sjukdomar i hjärnan som generellt ger problem med minnet. I 60% av fallen orsakas symptomen dock av Alzheimerdemens. Vaskulär demens är den näst vanligaste och svarar för 25-30% av fallen och uppstår vid åderförkalkning i hjärnans kärl eller vid stroke. Även blandformer förekommer där flera olika sjukdomar ger upphov till sjukdomsbilden. Att få handikappande problem med minnet som äldre är alltså inte en del av ett naturligt åldrande.

Personer som drabbas av akuta förvirringstillstånd behöver inte ha en demenssjukdom och behöver heller inte utveckla demenssjukdom. Om det finns andra tecken på minnesstörningar eller personlighetsförändringar hos personen redan innan förvirringstillståndet kan det dock vara av värde att husläkaren gör en minnesutredning. En demensdiagnos kan dock ställas först sex månader efter ett förvirringstillstånd då hjärnan måste få tid att återhämta sig.

#### Vart kan närstående vända sig?

Husläkare eller distriktsköterskor kan hjälpa till med en minnesutredning medan det är kommunens biståndshandläggare som ordnar hjälpinsatser i hemmet.

I varje kommun finns även en anhörigstödare som är till för att just stödja de som vårdar personer med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättning.

#### Mer om demenssjukdom

**Svenskt Demenscentrum** ([www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se))

- Här finns information och utbildningsmaterial om demenssjukdom.

**Demensförbundet** ([www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se))

- En aktiv patientförening som också kan erbjuda mycket stöd till närstående. Erbjuder även telefonrådgivning.





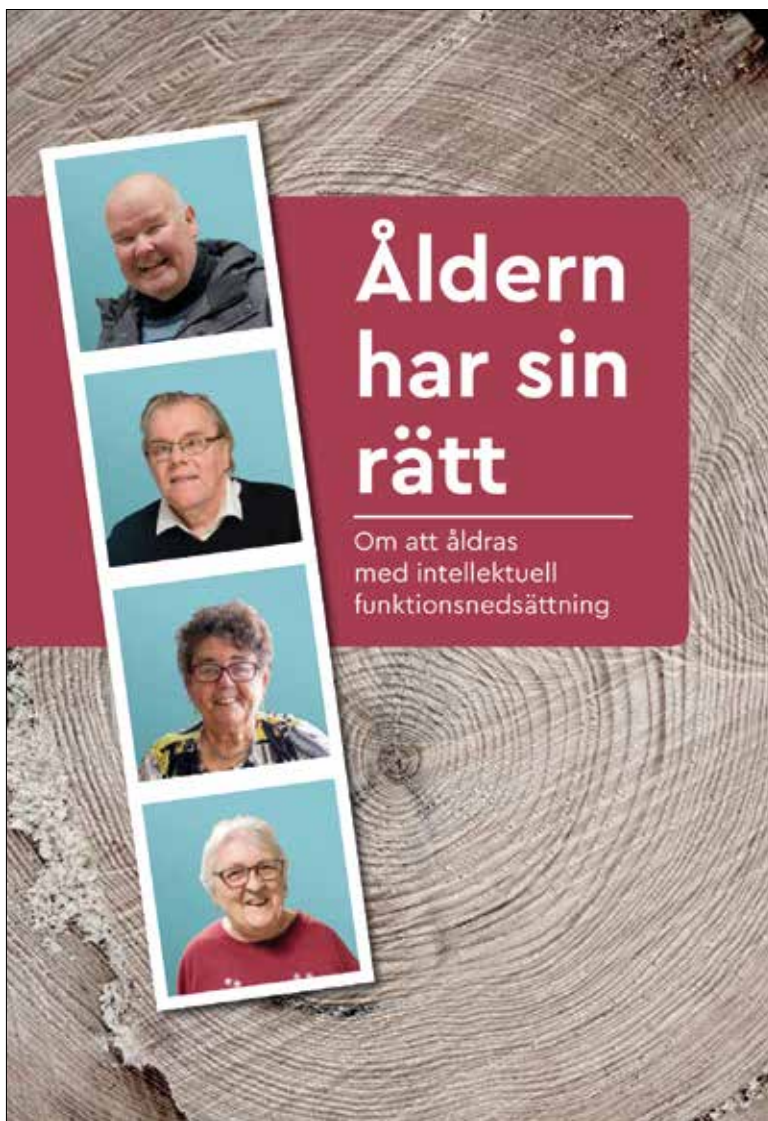
## Vad innebär personcentrerad vård och omsorg?

Att arbeta personcentrerat är en förutsättning för en god vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Vid personcentrerad vård och omsorg sätter man personen och inte demenssjukdomen i fokus. Människan är viktigast, inte diagnosen. Syftet är först och främst att personen ska uppleva sin tillvaro som meningsfull. Det är hennes personlighet och upplevelse av verkligheten som ska vara utgångspunkten. Eftersom människor är olika behöver insatserna anpassas och utföras efter varje persons situation och behov.

### Så arbetar du personcentrerat

- Bemöt personen på ett sätt som gör det lätt för henne att uppleva sitt fulla människovärde.
- Se personen som en aktiv samarbetspartner.
- Se personligheten som "instängd av sjukdomen" istället för förlorad.
- Skapa en levande relation med personen
- Uppmuntra personen att vara med och bestämma saker i stort och smått om det egna livet.
- Försök hjälpa personen att ha kvar sin personlighet trots att minnet och andra funktioner sviktar.
- Bekräfta personens upplevelser av världen.
- Hjälp personen att orientera sig i tid och rum om hon vill det.
- Sträva efter att förstå vad som är bäst för personen utifrån hennes perspektiv.
- Försök förstå svårtolkade beteenden med hjälp av kunskap om personen.
- Anpassa både den fysiska miljön och vårdens och omsorgens innehåll till de behov som personen har.
- Gå in för att göra anhöriga och andra i det sociala nätverket delaktiga i vården.
- Ta hänsyn till särskilda språkliga och kulturella behov.

Ladda ner denna pdf på [www.demenscentrum.se/pv-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/pv-verktygslada)



*Åldern har sin rätt* är ett utbildningspaket om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. Det innehåller en webbutbildning som vänder sig direkt till målgruppen samt en webbutbildning och en bok för anhöriga och personal, främst inom LSS-området. En bok om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning för primärvård och slutenvård publiceras inom kort.

Läs mer på [www.demenscentrum.se/int-funk](http://www.demenscentrum.se/int-funk)

# Demens ABC<sup>plus</sup>

---

## primärvård

Avgiftsfri webbutbildning för alla som arbetar inom primärvården. Utbildningen innehåller korta filmer och bildspel som varvas med frågor och situationer att ta ställning till. Den tar ca två timmar att genomföra och du kan när som helst avbryta och påbörja den. Efter godkänt kunskapstest kan du ladda ned diplom. Börja utbilda dig redan idag! Gå in på [demenscentrum.se/webbutbildningar](https://demenscentrum.se/webbutbildningar)

## Lästips

Vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning (nationella riktlinjer), *Socialstyrelsen* (2017)

Så länge jag kan vill jag berätta, Agneta Ingberg, *Demensförbundet* (2010)

Boken om Stig, Carina Boberg, *eget förlag* (2016)

Ellen – en roman om livet, kärleken och demens, Christina Kellberg, *Bookmark förlag* (2015)

Leva livet med demens, Gun Aremyr & Jane Lindell Ljunggren, *Gothia* (2012)

Stöd vid demenssjukdom och kognitiv svikt: en handbok i bemötande, Jane Cars, Beata Terzis, *Gothia* (2015)

Den lilla boken om demens, Ragnar Åstrand, *Demensförbundet* (2017)

Bemötandexikon, Ola Polmé & Marie Hultén, *Vårdförlaget* (2016)

Kommunikation & demenssjukdom – ökad förståelse i samtal och möten, Margareta Skog, *Gothia* (2016)

Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik, David Edvardsson (red), *Studentlitteratur* (2009)

När kriget är allt du minns – att lindra PTSD hos äldre, Frida Johansson Metso, *Gothia* (2018)

Sexualitet och demenssjukdom, *Svenskt Demenscentrum & Närhälsan Kunskapscentrum för sexuell hälsa, Västra Götalandsregionen.* (2017)

Mötas i musik – musik som omvårdnad i demensvården, *Svenskt Demenscentrum* (2016)

Åldern har sin rätt – om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning, *Svenskt Demenscentrum* (2018)

En bok för dig med demenssjukdom, *Svenskt Demenscentrum* (2017)

Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar, *Svenskt Demenscentrum* (2015)

Fler lästips finns på [www.demenscentrum.se/publicerat](http://www.demenscentrum.se/publicerat)

## Länkar

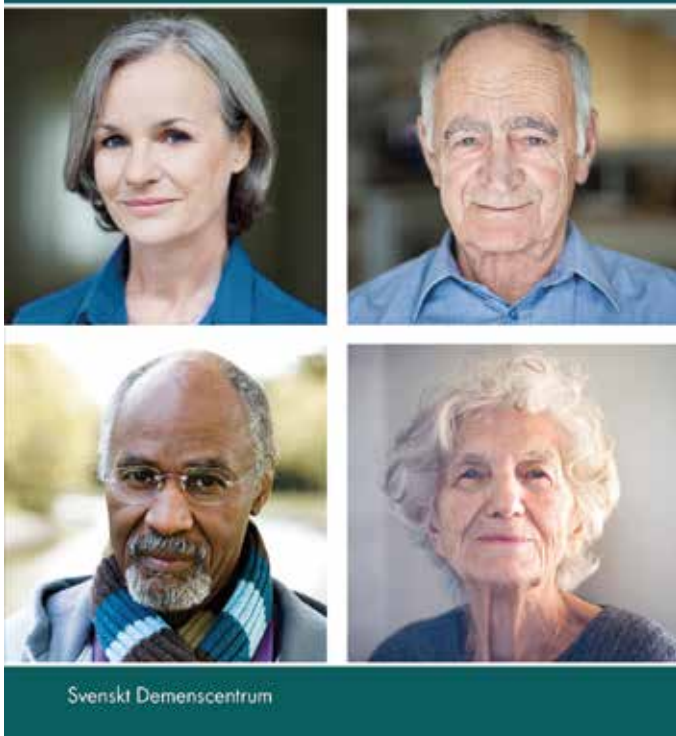
Svenskt Demenscentrum: [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)

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

Alzheimer Sverige: [www.alzheimersverige.se](http://www.alzheimersverige.se)

Ung anhörig: [www.unganhorig.se](http://www.unganhorig.se)

## EN BOK FÖR DIG MED DEMENSSJUKDOM



En bok för dig med demenssjukdom vänder sig i första hand till personer som nyligen fått en diagnos. I boken delar personer som lever med en demenssjukdom med sig av sina erfarenheter. De ger även tips och råd hur man kan få tillvaron att fungera så bra som möjligt.

Boken kan laddas ned som pdf eller köpas för rejält rabatterade paketpriser på [www.webbshop.demenscentrum.se](http://www.webbshop.demenscentrum.se).

# Sex handböcker om demenssjukdom

Svenskt Demenscentrum ger ut handböcker om demenssjukdom för olika målgrupper. De kan läsas fristående men fungerar också som kompletment och fördjupning till Demens ABC plus, en serie avgiftsfria webb-utbildningar från Svenskt Demenscentrum.

Böckerna kan beställas på [www.webbshop.demenscentrum.se](http://www.webbshop.demenscentrum.se)



Personerna på bilderna i denna bok har inget samband med texten.

