



Demenssjukdom

– stöd för dig som har en demenssjukdom
och för dina närstående

Rekommendationer ur
Socialstyrelsens nationella riktlinjer

ISBN

978-91-86885-19-9

Artikelnr

2011-5-13

Redaktör

Charlotta Munter

Text

Ida Persson och Grethe Fochsen

Foton

Omslagsbild, Arne Hyckenberg, sid. 7 Matton, sid. 11 Arne Hyckenberg, sid. 12 Bildarkivet/ T. Andersson, sid. 16 Matton, sid.19 Arne Hyckenberg, sid. 20 Nordic Photos

Tryck

Edita Västra Aros, Västerås, maj 2011

Innehåll

Hur kan de nationella riktlinjerna hjälpa dig som har en demenssjukdom, och hjälpa dina närstående?	4
Kort om demenssjukdomar	6
Rekommendationer om diagnostik, social utredning och regelbundna bedömningar	7
Rekommendationer om personcentrerad omvårdnad	10
Rekommendationer om läkemedel	12
Rekommendationer om aktiviteter och hjälpmedel	15
Rekommendationer om flytt och äldreboende (särskilt boende)	18
Rekommendationer om stöd till närstående	20
Kontaktinformation och lästips	23

Hur kan de nationella riktlinjerna hjälpa dig som har en demenssjukdom, och hjälpa dina närstående?

Här vill vi berätta om de rekommendationer i Socialstyrelsens ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom” som vi tror är de viktigaste för dig som har en demenssjukdom eller är närstående till en person med en demenssjukdom.

Riktlinjerna ger dig möjlighet att påverka din vård och omsorg

Rekommendationerna beskriver vad hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör göra. Riktlinjerna är alltså inte bindande, men utgör starka rekommendationer om vilket stöd och vilken vård och omsorg som bör erbjudas till dig med en demenssjukdom eller som närstående till någon person med en demenssjukdom. Du kan använda riktlinjerna som ett stöd i dina kontakter med hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Om du inte har fått det stöd eller den vård och omsorg som riktlinjerna rekommenderar eller har fått en behandling som riktlinjerna avråder från, kan du diskutera detta med din kontakt i hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten.

Målet med riktlinjerna är att de ska bidra till en god och jämlik vård och omsorg för dig och alla andra som är i behov av det.

Riktlinjerna ger underlag för beslut

Vården och omsorgen har begränsade resurser som måste fördelas utifrån vad som gör mest nytta, både för den enskilde och för samhället i stort. Nationella riktlinjer ger rekommendationer utifrån kunskapen om vilka behandlingar som är mest effektiva. Riktlinjerna ger alltså underlag för hur vården och socialtjänsten bör fördela sina resurser.

Riktlinjernas innehåll

”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom” innehåller åtgärder som kan erbjudas inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. Även om riktlinjerna lyfter ett brett urval av åtgärder är de inte heltäckande – de tar inte upp alla åtgärder som är tänkbara till personer med en demenssjukdom, eller till dig som närstående.

De fullständiga riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 hittar du på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens.

SOCIALTJÄNST

Den verksamhet som kommunerna bedriver, exempelvis hemtjänst, särskilt boende, dagverksamhet och korttidsvård.

HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Den sjukvård som landstingen eller kommunerna bedriver.

Kort om demenssjukdomar

Demenssjukdomar drabbar främst äldre personer. I Sverige har ungefär åtta procent av alla personer som är 65 år eller äldre någon form av demenssjukdom. Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen. Demenssjukdomar orsakas av en hjärnskada och symtomen kan se olika ut beroende på var i hjärnan skadan finns. De utvecklas ofta långsamt och vanliga symtom är att det sker en gradvis försämring av korttidsminnet, språket och tidsuppfattningen. Även om risken att få en demenssjukdom är större ju äldre en person är kan yngre personer (under 65 år) drabbas.

Det är viktigt att lindra de symtom personen med en demenssjukdom har och att kompensera för den funktionsnedsättning som demenssjukdomen orsakar. Syftet med all vård och omsorg är att underlätta vardagen och hjälpa till att skapa en så god livskvalitet som möjligt för personen med demenssjukdomen.

OLIKA STADIER AV DEMENSSJUKDOM

MILD DEMENSSJUKDOM: Personen klarar att leva på egen hand, men har svårare att sköta vardagssysslor som att handla, städa och tvätta. Försämring av korttidsminnet, språket och tidsuppfattningen är vanliga symtom, liksom tillstånd av nedstämdhet, ångest, oro och likgiltighet. Personen har oftast en egen insikt om sitt tillstånd.

MÄTTLIG DEMENSSJUKDOM: Personen behöver stöd i det vardagliga livet men kan oftast bo hemma. Förutom de symtom som hör till en mild demenssjukdom är närminnesstörningar och bristande orientering vanligt. Personen kan ha svårt att lösa problem och drabbas av begynnande besvär med att uttrycka sig, förstå och orientera sig. Även svårigheter med att läsa, skriva, räkna och att tänka abstrakt är vanligt. Personen kan ha en egen insikt om sitt tillstånd.

SVÅR DEMENSSJUKDOM: Personen behöver tillsyn och kan vara i behov av äldreboende. Personen har uttalade när- och fjärrminnesstörningar och mycket begränsad förmåga att tala, förstå, hitta och känna igen saker. Personen saknar en egen insikt om sitt tillstånd.

Rekommendationer om diagnostik, social utredning och regelbundna bedömningar

Utredning av demenssjukdom

För att du ska kunna få rätt stöd och hjälp är det viktigt att du genomgår en utredning för att ta reda på om du har en demenssjukdom. Det finns ingen enkel metod som kan fastställa om du har någon demenssjukdom. Diagnostiken grundar sig i stället på en sammanvägd bedömning av undersökningar och bedömningar i dialog med dig och dina närstående (en så kallad basal demensutredning). Läkaren undersöker också om dina symtom beror på något annat än en demenssjukdom. Om detta inte ger tillräcklig information för att kunna ställa en diagnos bör sjukvården göra en utvidgad utredning.

REKOMMENDATIONER

Hälso- och sjukvården bör

- göra en basal demensutredning vid misstanke om demenssjukdom
- göra en utvidgad utredning om den basala utredningen inte har gett tillräckligt med information för att ställa en diagnos.

När den basala demensutredningen inte ger tillräcklig information behöver man göra en utvidgad utredning.



Social utredning och uppföljning

När du har fått din diagnos bör du kontakta socialtjänsten för att de ska kunna utreda ditt behov av vård och omsorg (en så kallad social utredning). Genom denna utredning kan du påverka din framtida vård och omsorg. Ju tidigare utredningen sker, desto bättre är dina förutsättningar att vara med och forma din vård och omsorg efter dina behov och önskemål. I den sociala utredningen samlar socialtjänsten information om din bakgrund, ditt sociala liv, ditt yrkesliv, särskilda händelser du har varit med om, dina intressen och vilka behov av socialtjänstens insatser du har. Dina närstående kan också bidra med viktig information.

Det är också viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten följer hur din demenssjukdom utvecklas och vilka konsekvenser det får för dig. I uppföljningen ingår även att utvärdera de åtgärder och den behandling du får. Detta bör ske minst en gång per år. Eftersom demenssjukdomar utvecklas gradvis förändras också ditt behov av läkemedel och effekten av ditt läkemedel. Kanske har du också flera läkemedel som kan påverka varandra. Genom att följa upp behandlingen kan hälso- och sjukvården utvärdera vilken nytta du har av dina läkemedel.

REKOMMENDATIONER

Socialtjänsten bör

- tidigt erbjuda personer med en demenssjukdom möjligheten att få en social utredning.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten i samverkan bör

- minst årligen erbjuda personer med en demenssjukdom möjligheten att få en medicinsk och social uppföljning.

Förebyggande åtgärder och behandling

Din demenssjukdom kan innebära en ökad risk för fallskador, problem med munhälsan och undernäring. Därför bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten göra regelbundna riskbedömningar för att förebygga, upptäcka och åtgärda detta. Om du under en längre tid blir stillasittande eller sängliggande har du en ökad risk för trycksår, vilket också kan ingå i de regelbundna riskbedömningarna. Du kan även få problem med trög mage och förstoppning.

REKOMMENDATIONER

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- bedöma risken för trycksår vid ett långvarigt stillasittande eller sängliggande hos personer med en demenssjukdom
- regelbundet bedöma fallrisken hos personer med en demenssjukdom
- regelbundet bedöma munhälsan hos personer med en demenssjukdom
- regelbundet bedöma näringstillståndet hos personer med en demenssjukdom
- diagnostisera ätproblem hos personer med en demenssjukdom
- säkerställa regelbundna toalettvanor för att förebygga och behandla förstoppning hos personer med en demenssjukdom
- säkerställa en fiberrik kost, och ett adekvat vätskeintag samt erbjuda fysisk aktivitet för att förebygga och behandla förstoppning hos personer med en demenssjukdom.

Rekommendationer om personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad omvårdnad

I ett tidigt skede av demenssjukdomen är ditt behov av vård och omsorg inte så stort, men det ökar i takt med att den utvecklas. En personcentrerad vård och omsorg sätter fokus på dig som person snarare än din demenssjukdom och syftet är att göra din vård och omsorg mer personlig. Den personcentrerade omvårdnaden utgår från dina värderingar, önskemål och rutiner och ger dig bekräftelse och acceptans. Det är viktigt att dina intressen tas tillvara, till exempel att du får möjlighet att utöva de fritidsaktiviteter du tycker om.

Har du en annan kulturell eller språklig bakgrund ingår det också att ta hänsyn till om du har några särskilda behov relaterat till detta. Det innebär bland annat att du har möjlighet att utöva din religion, att du får kulturellt anpassad mat och att du kan bevara dina kulturella traditioner.

REKOMMENDATIONER

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- ge personer med en demenssjukdom en personcentrerad omvårdnad.

En personcentrerad omvårdnad sätter fokus på dig som person snarare än din demenssjukdom.



Rekommendationer om läkemedel

Läkemedel vid Alzheimers sjukdom

Demenssjukdomar går inte att bota men det kan gå att lindra dina symtom med hjälp av en läkemedelsbehandling om du har Alzheimers sjukdom. De läkemedel som kan användas är så kallade kolinesteras-hämmare eller memantin. Dessa läkemedel kan bidra till att upprätthålla den intellektuella förmågan och funktionsförmågan. Det är viktigt att hälso- och sjukvården följer upp all läkemedelsbehandling.

Läkemedel kan lindra dina symtom, men det är viktigt att hälso- och sjukvården följer upp din behandling.



REKOMMENDATIONER

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda behandling med kolinesterashämmare mot kognitiva symtom till personer med en mild till måttlig Alzheimers sjukdom
- erbjuda behandling med memantin mot kognitiva symtom till personer med en måttlig till svår Alzheimers sjukdom.

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda kolinesterashämmare till personer med en lindrig kognitiv störning
- erbjuda kolinesterashämmare eller memantin till personer med vaskulär demens.

LÄKEMEDEL VID DEMENSSJUKDOMAR

De läkemedel som i dag används vid Alzheimers sjukdom kan inte påverka sjukdomsförelöppet, men i många fall kan de lindra de symtom som uppstår till följd av demenssjukdomen. Tre av dessa symtomlindrande läkemedel tillhör gruppen acetylkolinesterashämmare.

Tre preparat som används vid en mild till måttlig demenssjukdom (kemiskt namn inom parentes):

Aricept® (donepezil)

Exelon® (rivastigmin)

Reminyl® (galantamin)

Ytterligare ett symtomlindrande preparat – Ebixa® (memantin) – används vid en måttlig till svår demenssjukdom.

BIVERKNINGAR FÖREKOMMER

De symtomlindrande läkemedlen får inte alltid en önskvärd effekt och de kan också ha biverkningar som måste vägas in i behandlingen. För vissa personer kan de vara rent olämpliga och öka risken för ohälsa. Som vid all annan läkemedelbehandling måste det göras en individuell bedömning och uppföljning. Vikten bör följas regelbundet då matleda är en vanlig biverkan.

Läkemedel mot beteendeförändringar

Beteendeförändringar och psykiska symtom kan förekomma i senare skeden av din demenssjukdom. Det kan medföra lidande för dig och dina närstående. Det finns oftast en bakomliggande orsak till beteendeförändringar. Ett första steg är därför att socialtjänsten och hälso- och sjukvården utreder dessa, och därefter anpassar din omvårdnad och den miljö du befinner dig i. Om det inte är tillräckligt kan olika typer av läkemedel lindra dina symtom, och exempelvis hjälpa dig att bevara din dygnsrytm.

Vissa läkemedel är däremot bara lämpliga under förutsättning att de ges under kort tid och utvärderas efter två veckor. Därefter bör sjukvården regelbundet ta ställning till om läkemedlet ska sättas ut eller minskas i dos. Detta gäller bensodiazpiner (lugnande medel), antipsykosmedel och klometiazol. Du bör inte få läkemedel mot epilepsi (antiepileptika) om du har beteendeförändringar eftersom det kan ge dig svåra biverkningar.

REKOMMENDATIONER

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- utreda de bakomliggande orsakerna till beteendeförändringar och konfusion hos personer med en demenssjukdom och åtgärda dessa.

Hälso- och sjukvården bör inte

- behandla beteendeförändringar hos personer med en demenssjukdom med antiepileptika (karbamazepin, valproat, topiramot).

Rekommendationer om aktiviteter och hjälpmedel

Individuellt anpassade aktiviteter

Vid en demenssjukdom kan det vara svårare för dig att utföra eller delta i dina vanliga aktiviteter. Det är därför viktigt att du får möjlighet att delta i aktiviteter som är anpassade efter din förmåga och dina intressen, oavsett om du bor hemma eller på ett äldreboende. Sådana aktiviteter kan vara hushållssysslor, utomhusvistelser, underhållning, musik eller dans. Aktiviteterna syftar till att ge dig ett meningsfullt innehåll i vardagen. Du bör även få stöd och hjälp med att utöva fysiska aktiviteter, eftersom behovet att röra på sig finns hela livet. Sjukvården och socialtjänsten kan erbjuda dig träning som är anpassad till vad du behöver, där träningspromenader är ett alternativ.

Inom ramen för så kallad dagverksamhet kan socialtjänsten erbjuda dig olika typer av aktiviteter. Dagverksamheten är till för dig som ännu bor hemma och har ett behov av mer stimulans och social samvaro i din vardag.

REKOMMENDATIONER

Socialtjänsten bör

- erbjuda personer med en demenssjukdom möjlighet att delta i individuellt anpassade aktiviteter inklusive fysisk aktivitet.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan utöver den dagliga fysiska aktiviteten även

- erbjuda personer med en demenssjukdom kombinerad träning som är individuell och funktionell och har en medelhög till hög intensitet
- *erbjuda personer med en demenssjukdom möjlighet till fysisk träning i form av individanpassade träningspromenader.*

Socialtjänsten bör

- erbjuda plats i någon dagverksamhet som specifikt riktar sig till personer med en demenssjukdom.

Socialtjänsten bör till yngre personer med en demenssjukdom

- erbjuda plats i någon dagverksamhet som specifikt riktar sig till denna målgrupp.

Det är viktigt att du ges möjligheter att delta i aktiviteter som du tycker om och som är anpassade efter din förmåga.



Hjälpmedel

Det finns olika hjälpmedel som syftar till att ge dig stöd och kompensation för minnet samt öka eller behålla din självständighet och aktivitetsförmåga. Exempel på sådana hjälpmedel är spisvakter och påminnelse för medicinering. Du kan också behöva andra tekniska hjälpmedel som gång-, syn- och hörselhjälpmedel. Allt eftersom demenssjukdomen försämras kan du få svårare att orientera dig och hitta hem om du går ut. Så kallade elektroniska trygghetssystem, som GPS-sändare, kan hjälpa dig att hitta om du skulle gå vilse. Det finns också passagelarm för ytterdörren, larmmattor samt säng- och rörelsevakter.

En del hjälpmedel kommer du att ha nytta av även i senare skeden av demenssjukdomen, särskilt de hjälpmedel som du är van vid att använda. Ju tidigare du börjar med ett hjälpmedel, desto enklare kommer det vara för dig att använda det i ett senare skede.

Det är viktigt att du får stöd i användningen av de hjälpmedel du har eller kommer att få. Det är också viktigt att ditt behov av hjälpmedel följs upp kontinuerligt.

REKOMMENDATION

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda personer med en mild till måttlig demenssjukdom kognitiva hjälpmedel
- erbjuda personer med en demenssjukdom elektroniska trygghetssystem i form av såväl individuella som generella larm.

Hälso- och sjukvården bör

- ge personer med en demenssjukdom stöd i användningen av sina hjälpmedel och följa upp all användning.

Rekommendationer om flytt och äldreboende (särskilt boende)

Flytt till äldreboende (särskilt boende)

Om du ska flytta till ett äldreboende är det viktigt att socialtjänsten förbereder flytten väl. Det innebär att du får information i god tid, att dina närstående engageras, att ni ges möjligheter att besöka det nya boendet och att ni har träffat personalen som ska ta emot dig. Det innebär också att personalen är väl förberedd och har fått information om dina behov och önskemål.

REKOMMENDATIONER

Socialtjänsten bör

- förbereda flytten genom att i god tid ge information och om möjligt engagera de närstående, ge möjlighet till platsbesök samt ta del av personernas sjuk- och livshistoria.

Äldreboende (särskilt boende)

I ett äldreboende kan du få omfattande vård och omsorg dygnet runt. Det boende som är mest anpassat efter dina behov är ett småskaligt boende där vården och omsorgen ges av en liten grupp personal och där du får bo med ett mindre antal personer med en demenssjukdom.

Det är väsentligt att boendet är utformat så att det skapar förutsättningar för bästa möjliga vård och omsorg och högsta möjliga livskvalitet. Ett exempel på detta är att du får bo i ett enkelrum där du har möjlighet till ett privatliv och där du har tillgång till dina personliga tillhörigheter. Ditt boende bör ha en lugn ljudmiljö och utformas så att du får enklare att orientera dig, till exempel genom färgsättningen av olika utrymmen. Att du får vara utomhus är viktigt, precis som att dina intressen tas till vara för att du ska kunna må så bra som möjligt i ditt boende.

REKOMMENDATIONER

Socialtjänsten bör

- erbjuda ett småskaligt särskilt boende som är specifikt anpassat för personer med en demenssjukdom
- tillhandahålla en fysisk miljö som är personligt utformad, berikad och hemlik
- säkerställa en lugn ljudmiljö
- erbjuda möjlighet till utomhusvistelser
- färgsätta och utforma den fysiska miljön så att den underlättar möjligheterna att orientera sig
- erbjuda en psykosocial miljö som kännetecknas av trygghet och tillgänglighet och som ger ett meningsfullt innehåll i dagen.

Ett småskaligt boende skapar förutsättningar för att du ska må så bra som möjligt.



Rekommendationer om stöd till närstående

Kunskap om demenssjukdom och avlösning i vardagen

Ett viktigt komplement till din vård och omsorg är att ge stöd till dina närstående. Behovet av stöd och hur stödet utformas beror mycket på hur dina närståendes livssituation ser ut.

I dag finns det flera olika typer av stöd till närstående. En form för stöd är ett så kallat psykosocialt stödprogram som fokuserar på att hjälpa närstående att bearbeta sina känslor och upplevelser i rollen som vårdare. Ett annat viktigt stöd är utbildningsprogram som ofta ges i grupp och som kan innehålla grundläggande demenskunskap samt information om behandlingar och stödinsatser från samhället. Det kan också handla om olika former av avlösning där de närstående ges möjligheter att ägna sig åt annat och koppla av. Stödet kan slutligen omfatta flera insatser, till exempel avlösning och utbildning, som kombineras på ett planerat sätt.

Stöd till närstående utformas efter deras behov och önskemål.



REKOMMENDATIONER

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda närstående till personer med en demenssjukdom utbildningsprogram och psykosociala stödprogram
- erbjuda närstående till personer med en demenssjukdom olika former av avlösning
- erbjuda närstående till personer med en demenssjukdom olika insatser som kombineras på ett planerat sätt
- erbjuda närstående till yngre personer med en demenssjukdom specifikt anpassat stöd och individuellt anpassad avlösning.

AVLÖSNING

De vanligaste formerna för avlösning är att personer med en demenssjukdom vistas på ett korttidsboende eller deltar i en dagverksamhet. Avlösning kan också ske i hemmet, då personal löser av den närstående.

Kontaktinformation och lästips

Alzheimerföreningen är en riksorganisation med uppgift att stödja personer med Alzheimer och andra demenssjukdomar och stödja deras närstående.

Se www.alzheimerforeningen.se

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd.

Se www.anhoriga.se

Demensförbundet har 130 demensföreningar runtom i hela Sverige. Förbundet anordnar bland annat stöd till anhöriga och har ett särskilt nätverk för unga anhöriga.

Se www.demensforbundet.se

Läs om demenssjukdomar:

Svenskt demenscentrum är ett nationellt kompetenscentrum som syftar till att samla och sprida information om demenssjukdomar.

Se www.demenscentrum.se

Vårdalinstitutet är en nationell miljö för forskning och utveckling inom vårdområdet med fokus på bland annat äldres vård och omsorg.

Se www.vardalinstitutet.net

Råd om vård på nätet

Se www.1177.se

Läs mer om **Socialstyrelsens nationella riktlinjer**.

Se www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer

Den här broschyren utgår från de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Här berättar vi om de rekommendationer som vi tror är de viktigaste för dig som patient eller närstående.

För att du ska kunna få rätt stöd och hjälp är det viktigt med en medicinsk utredning för att ta reda på om du har en demenssjukdom. Lika viktigt är en tidig social utredning där du ges möjligheter att vara med och forma din vård och omsorg.

Riktlinjerna lyfter fram betydelsen av en personcentrerad vård och omsorg som sätter fokus på dig som person snarare än din demenssjukdom. Syftet är att göra din vård och omsorg mer personlig. Om du är närstående till en person med en demenssjukdom finns det olika typer av stöd som utformas efter dina behov och din livssituation.

Demenssjukdom
(artikelnr 2011-5-13)
kan beställas från
Socialstyrelsens beställningsservice, 120 88 Stockholm
www.socialstyrelsen.se/publikationer
E-post: socialstyrelsen@strd.se
Fax: 08-779 96 67

Publikationen kan också laddas ner/beställas på www.socialstyrelsen.se