

Demenssjukdomar

Riktlinjer för vårdprogram – ett kompendium

**För att säkerställa en bra insats vid demensutredning
ur patientens och anhörigas perspektiv**

**Regina Österlund
Demensrådgivare
Sammanställare av riktlinjerna**

**Demensföreningen på Åland r.f.
2003**

Förord

Detta är ett kompendium, baserat på en mera utförlig sammanställning av, DEMENSSJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram, som är under utarbetande.

Riktlinjerna är framtagna på initiativ av Demensföreningen på Åland r.f. Materialet grundar sig på erfarenheter, synpunkter och rekommendationer för en kvalitativt god demensvård, utgående ifrån patientens och anhörigas behov och rättigheter. För ändamålet har en arbetsgrupp, DEMÅL, varit tillsatt sedan september 1999, bestående av omsorgschef Benita Muukkonen som ordförande samt läkare Karl K. Fagerlund, hälsovårdare Annelie Karlsson, föreståndare Eva-Karin Sjögren och demensrådgivare Regina Österlund. Det gemensamma arbetet upphörde i april 2003. Materialsammanställningen har därefter gjorts som ett enmansuppdrag.

Vid kontakten med patienter och anhöriga, har det bl. a. framkommit, att en utredning av demenssymptom är mycket viktig utifrån flera aspekter, att information och kunskap efterfrågas och att det finns behov av att möta en helhet i utrednings- och vårdssammanhang. Man behöver veta vem inom professionen, som ansvarar för vad. Ett prioriterat område i riktlinjerna är därmed, att synliggöra behovet av information för alla berörda i samband med en demensutredning. I riktlinjerna anges viktiga aspekter på demensutredning ur patientens och anhörigas perspektiv, samt framläggs förslag till lokala förbättringar inom området, med utgångspunkt från en påvisad och därmed från Demensföreningens sida önskvärd kvalitetsnivå inom demensvården på Åland.

Demensföreningen vänder sig med riktlinjerna i första hand till företrädare för hälso- och sjukvården och socialvården. Syftet är att hos förtroendevalda och verksamhetsansvariga, öka förståelsen för betydelsen av ett formaliserat och konkretiserat vårdprogram för demenssjukdomar, för att på ett mera ändamålsenligt sätt, kunna tillvarata de lokala resurser som finns inom området.

Intentionen med denna kortfattade materialversion är, att den skall väcka ett fördjupat intresse för sammanställningen i sin helhet, och därmed framöver möjliggöra en närmare presentation av materialet till olika berörda målgrupper inom hälso- och sjukvården och socialvården. Demensföreningens förhoppning är, att föreliggande material skall kunna utgöra underlag för en positiv och konstruktiv diskussion, i syfte att utifrån en helhetssyn, klargöra ansvarsområden och öka samarbetsmöjligheterna mellan hälso- och sjukvården, socialvården, Demensföreningen på Åland och Demensrådgivningen.

På Demensföreningens vägnar, vill jag tacka arbetsgruppen för deras insats. Ett varmt tack riktas också till vår demensrådgivare Regina Österlund, som fungerat som arbetsgruppens sekreterare och som gjort den slutliga sammanställningen. Hennes kunskaper och engagemang, har varit av stor betydelse för förverkligandet av detta arbetsresultat.

Mariehamn den 16 september 2003 / Demensföreningen på Åland r.f. gm

Harriet Lindeman
Ordförande

Innehåll

Förord	2
En värdegrund	4
Inledning	5
Allmänt om demens	
Medicinskt programarbete med helhetssyn på demenssjukdomar	
Initiativ till	7
DEMENS SJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram	
Målgrupp och målsättning	
Prioriteringsområden	
Viktiga aspekter på demensutredning utifrån patientens och anhörigas behov	10
Kvalitetskriterier och kvalitetsmål	11
DEMENSUTREDNING –	13
Riktlinjer för innehållet i ett formaliserat och lokalt anpassat vårdprogram	
Kvalitetssäkring	16
Säkerställande av en bra insats vid demensutredning ur patientens och anhörigas perspektiv	
Kvalitetsutveckling	18
Förbättringsförslag på lokal nivå =	19
Formaliserat och konkretiserat vårdprogram inom hälso- och sjukvården	
Riktlinjernas introduktion och tillämpning i praktiken	20
Kontaktuppgifter – för Dig som vill veta mera	21
Referenser – i detta kompendium	21
Till sist – ett positivt förhållningssätt till demens	22

En värdegrund

Varje person som lider av demens har rätt

Att få veta vilken sjukdom det är som orsakar demenssymptomen

Att få en adekvat medicinsk vård för sin sjukdom

**Att få behålla sin funktionsduglighet så länge det bara är möjligt
med stöd av planerlig och individuell vård**

Att bli behandlad som en fullvuxen person

Att få känna att han eller hon tas på allvar

Att få vara utan lugnande mediciner alltid då det bara är möjligt

Att få bo i en bekant och trygg miljö där hans eller hennes speciella behov beaktas

Att få vara med människor som känner hans eller hennes levnadshistoria och vanor

Att regelbundet få röra sig utanför hemmet eller vårdinrättningen

**Att varje dag under handledning få delta i en meningsfull verksamhet
som stöder den vuxna människans jagbild**

Att få beröring; kramar, ömhet och en annan människas närhet

**Att få vård som förverkligas av yrkesskicklig personal
som är insatt i vården av personer med demens**

Virginia Bell och David Troxel
Alzheimer's Disease International 21 september 1994

Inledning

Allmänt om demens

Demens är ett samlingsnamn för olika symptom, som förorsakas av fortskridande organiska förändringar i hjärnan, vilka medför betydande nedsättningar av den insjuknades mentala funktioner. Demens innebär förutom minnesstörning, även en försämring av andra kognitiva förmågor, såsom tänkande, förståelse, språk, varseblivning eller uppfattningsförmåga, orientering, insikt, omdöme och planeringsförmåga. De vanligaste demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens samt Lewy-body demens.

Demenssjukdomarna är kroniska och medför stora konsekvenser för såväl patient, anhöriga som samhälle. De kognitiva förändringarna inverkar omfattande på den insjuknades funktionsförmåga och på möjligheterna att leva ett självständigt liv. **Demenssjukdom leder till nedsatt autonomi, och en person med demens har svårt att själv göra sin röst hörd.**

En positiv utveckling är dock, att bilden av demenssjukdomarna successivt har förtydligats och idag kännetecknas av, att man mera än tidigare, ser personer med demens som unika individer med självbestämmanderätt, vars livskvalitet poängteras och beaktas. Diagnostisering i tidigare sjukdomsskede, gör det möjligt att lyssna även till de insjuknade själva, samt att förverkliga och utveckla en alltmera patientnära vård, som realistiskt utgår ifrån deras egna och anhörigas subjektiva behov.

Trots att kunskapen om demens har ökat, eller kanske just därför, så kommer det framledes att behövas stora insatser, för att utveckla anpassade stödformer för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Enligt befolkningsprognoser och förväntad sjukdomsfrekvens, beräknas demenssjukdomarna på Åland omfatta drygt 400 personer med avseende på medelsvår till svår demens. Andelen nyinsjuknade per år förväntas öka i takt med högre medellivslängd, men även yngre personer under 65 år, omfattas av demenssjukdom. Diagnostisering och statistikföring av kognitiv störning och demenssjukdomar, utifrån klinisk undersökning, är dock inte systematiserad hos oss, varför det är svårt att mera exakt ange förekomst och förväntat antal nyinsjuknade. Därmed försvåras även möjligheterna att förutse behovet av och planera för en välutvecklad demensvård ur såväl kvantitativ som kvalitativ synvinkel.

Under de senaste åren, har inriktningen på demensvården ändrat från institutionsvård till vård i hemmet eller i hemlik miljö. Betydelsen av tidig diagnostisering betonas. Denna inriktning kommer att förstärkas i framtiden. **Demenssjukdomarnas individuella inverkan är likväl mycket omfattande, och demens bedöms vara den vanligaste orsaken till, att speciellt äldre personer inte längre klarar sig så bra med enbart vård och service i eget hem.**

Det är därför skäl att betona vikten av att stödja patienten och anhöriga i ett så tidigt sjukdomsskede som möjligt. Särskild uppmärksamhet behöver fästas vid de olika demenssjukdomarnas specialdrag, deras fortskridande karaktär och de varierande behov som uppstår under sjukdomstidens olika stadier.

Medicinskt programarbete med helhetssyn på demenssjukdomar

Erfarenheten visar, att det för personer med demens och deras anhöriga, är mycket viktigt, att det vid misstanke om demenssjukdom, ges möjlighet för den enskilda att genomgå en utförlig medicinsk utredning. En utredning gör det möjligt att fastställa diagnos och att ta ställning till eventuell behandling, samt utgör en grund för, att ge de berörda information och kunskap om sjukdomen och att handlägga en adekvat vårdplanering och uppföljning.

Goda kunskaper hos patient och anhöriga om sjukdomen, bidrar till förståelse för hur skadorna i hjärnan påverkar personens beteende, och ger var och en ökade förutsättningar att lära sig leva med demenssjukdomen samt att bättre hantera olika svårigheter.

Inom hälso- och sjukvården eftersträvas formaliserat medicinskt programarbete med avseende på olika sjukdomsgrupper. För att i detta sammanhang, garantera jämställdheten för personer med demens och deras anhöriga, krävs ett aktivt samarbete mellan olika berörda vård- och servicegivare. Man skall med alla medel, säkerställa förutsättningarna för personer med demens, att leva ett aktivt liv, kunna bo kvar i eget hem samt att stödja de anhöriga som vårdar i hemmet.

För att i det avseendet kunna tillvarata även den tredje sektorns specialkunskap, förutsätts resursfördelning till intresseorganisationens, alltså den lokala demensföreningens, försöks- och utvecklingsprojekt. I internationella undersökningar har man kunnat påvisa den positiva effekt, som målmedveten stödverksamhet, såsom anpassningskurser motsvarande undervisningsprogrammet ”Leva med demenshandikapp”, har för de anhöriga, speciellt i början av sjukdomstiden. Därmed har man kunnat framskjuta behovet av institutionsvård med upp till ett år.

Riksomfattande kvalitetsrekommendationer framhäver här de förtroendevaldas och verksamhetsansvarigas ansvar för, att vården av personer med demenssjukdom, tilldelas tillräckliga och kvalitativa resurser.

KALMARDOKUMENTET 5 juni 1999 FN:s Äldreår Regeringarna i de nordiska länderna och Nordiska Rådet uppmannas att beakta demenssjukdomarnas tunga problematik

1. Demens är en folksjukdom med ett obotligt kroniskt förlopp innebärande svåra funktionshinder och handikapp. Detta måste erkännas av de nordiska länderna och berörda internationella organ.
2. Demens leder till svåra funktionshinder och handikapp. De nordiska länderna måste gemensamt skapa en handlingsplan för att ge de demenssjuka rätt till god livskvalitet med beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner.
3. Demens är en hjärnsjukdom som kräver utredning i tidigt skede, rätt till korrekt diagnos och behandling.
4. Det finns stora brister när det gäller utbildning om demens av all personal inom vården. En plan för utbildning och utveckling av all personal inom vården måste tas fram.
5. Vården av demenssjuka kräver specialutbildad personal och en personaltäthet som gör det möjligt att ge god vård.
6. De anhöriga måste i sin svåra situation få stöd och avlastning.
7. Nya effektivare mediciner ger samhällsekonomiska vinster. Framtagandet av sådana mediciner får inte bromsas av kortsiktigt besparingstänkande. De demenssjuka måste ha möjlighet att få tillgång till sådana mediciner.
8. Informationen om demenssjukdomarna måste förbättras.
9. De nordiska länderna måste satsa mer resurser på forskning om sjukdomens orsaker, behandling och omsorg.
10. De demenssjukas och deras anhörigas rättssäkerhet måste stärkas.

Demens — Alzheimerförbunden i Norden

Initiativ till DEMENS SJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram

Demensföreningen på Åland vill, i likhet med andra nordiska Alzheimer- och Demensförbund, med sin strategi och verksamhet omfatta vardagen i sin helhet för personer med demens och deras anhöriga. **Demensföreningen lyfter därmed fram viktiga målområden utifrån ett rehabiliteringsinriktat synsätt.**

Ur patientens och anhörigas synvinkel betonas här:

- Möjligheten till tidigt initierad utredning, behandling och vård.
- Tillräcklig och anpassad information.
- Prognostisk handledning och rådgivning.
- Anpassningen till sjukdomen skall stödjas så mångsidigt som möjligt, speciellt med avseende på de anhörigas subjektiva behov.
- Dagcenterverksamhet, korttidsvård och institutionsvård, skall stödja den individuella funktionsförmågan för personer med demenssjukdom.

För att personer med demens skall kunna bo kvar i hemmet och vårdas av de anhöriga, bör man inom vårt social- och hälsovårdssystem, i större utsträckning beakta de specialbehov som föreligger.

- Kognitiv störning och demenssymptom tas inte alltid på allvar. Centralstyrda direktiv för demensutredning är inte officiellt formaliserade. Utredningsförfarandet kan ibland verka ostrukturerat och handläggningen varierar lokalt i landskapet. Den medicinska uppföljningen har delvis utvecklats i samarbete med Demensrådgivningen.
- Grundinformation om kognitiv störning och demens, tillhandahålls inte systematiskt vid demensutredning, utan erhålls ofta i efterhand genom Demensrådgivningen.
- Behovet av prognostisk handledning och rådgivning under sjukdomens tidigare stadier är inte så väl tillgodosett, utan handläggs även till stor del av Demensrådgivningen.
- Anpassningskurser som stöd för speciellt anhöriga, t ex. ”Leva med demenshandikapp”, anordnas tillsvidare enbart av Demensrådgivningen.
- Möjligheten till rehabiliterande vård samt avlösning för anhöriga är begränsad, framför allt genom bristande resurser med avseende på: sakkunnig och tillräcklig läkartillgång, sakkunnig sjukskötare med samordningsfunktion, utvecklat teamarbete vid demensutredning, organiserat stöd för unga patienter och unga anhöriga, anpassad dagvård, anpassad korttidsvård, tillräcklig tillgång på vårdpersonal samt tillgodosendandet av det tilltagande behovet av yrkeskompetens, handledning och systematisk fortbildning för de professionella, vilka möter personer med demens och deras anhöriga.

Det finns således behov av ett systematiskt och landskapsomfattande verksamhets- och åtgärdsprogram för demensvården på Åland. Demensföreningen på Åland, har i egenskap av ”intressebevakare” för personer med demens och deras anhöriga, funnit det motiverat, att som ett första steg försöka påverka, att formaliseringen av ett vårdprogram med helhetssyn på demenssjukdomar, ges prioritet inom hälso- och sjukvården på Åland.

Målgrupp och målsättning

Ett vårdprogram med helhetsperspektiv, har flera uppgifter att fylla, varav en är att tillhandahålla kunskap och utgöra beslutsunderlag för förtroendevalda. **Den viktigaste uppgiften är dock, att lyfta fram väsentliga aspekter och stimulera till de förbättringsmöjligheter som finns inom området, framför allt i samspelet mellan olika samhällssektorer.** På det sättet kan man åstadkomma bättre resurser till den som har en demenssjukdom och till deras anhöriga.

I utvärderingsrapporten av Demensföreningen på Åland rf.:s treåriga demensprojekt ”LOKET SOM DRAR FRAMÅT”, 2001, konstaterar utvärderaren, att Demensföreningens demensprojekt har medfört en betydande insats för de demenshandikappades situation på Åland och att Demensföreningen bör fortsätta att informera allmänheten angående demenssjukdomar och erbjuda stöd, rådgivning och information till klienter och anhöriga samt erbjuda föreläsningar, studiecirkel och utbildningskurser inom området. **Utvärderaren efterlyser ett öppet samarbete mellan Demensföreningen, hälso- och sjukvården, socialvården och andra ideella organisationer. Samtidigt betonas den offentliga sektorns huvudansvar för att utveckla detta samarbete.** ”Vi når en hög kvalitet och jämlikhet i arbetet inom området minnesstörningar och demens, om resurserna ökas, informationen och skolningen effektivteras samt genom ett systematiskt utvecklingsarbete”.

Målgrupp för riktlinjerna är därmed:

- **Förtroendevalda och verksamhetsansvariga inom hälso- och sjukvården och socialvården.**
- **Alla andra som i sitt arbete möter personer med kognitiva störningar och demenssjukdomar och deras anhöriga.**

Målsättning med riktlinjerna är initialt:

- Att åstadkomma ett enhetligt sätt att bemöta personer med demens och deras anhöriga med avseende på diagnosättning, behandling, information och vårdplanering.
- Att utforma insatserna på en likartad grund, men beakta att flexibla lösningar ska kunna skapas utifrån vars och ens unika behov och livssituation.
- Att materialet, trots att det inte är heltäckande, skall kunna ses som ett underlag för vidare diskussion om hur den medicinska handläggningen och vårdplaneringen bör ske, och därmed vara ett verktyg för hälso- och sjukvården, i att formalisera ett lokalt anpassat vårdprogram och i att initiera till en konkret handlingsplan för samarbetet med Demensföreningen på Åland, socialvården samt eventuellt även Folkpensionsanstalten.
- Att riktlinjerna skall vara en vägledning och ett stöd i mötet och samarbetet mellan patient, anhöriga, läkare, övrig personal och andra berörda inom området demens.

Demensföreningens förhoppning är, att föreliggande material, Demenssjukdomar – Riktlinjer för vårdprogram, skall kunna tillämpas för att nå denna målsättning, och därmed leda till framtida positiva diskussioner och ett ökat konkret utvecklingsarbete mellan alla berörda inom demensvården på Åland.

Prioriteringsområden

Utgångsläget för riktlinjerna är att:

- Ange viktiga aspekter på demensutredning ur patientens och anhörigas perspektiv.
- Föreslå förbättringar på lokal nivå, genom att utifrån nordiska och nationella rekommendationer, ange riktlinjer för innehållet i ett formaliserat vårdprogram, främst med avseende på demensutredning, och därav föranledda konkreta åtgärder inom hälso- och sjukvården på Åland.

Det prioriterade områdena är att:

- Klargöra vilka behov och problem patienten och anhöriga upplever i den förändrade situation som en demenssjukdom innebär och vilka förväntningar de har på utredningen.
- Beskriva vissa grundläggande kvalitetskriterier och kvalitetsmål som bör gälla för den medicinska handläggningen av misstänkt demenssjukdom och för att kvalitetssäkra insatserna vid demensutredning.
- Synliggöra behovet av information i samband med demensutredning.
- Betona vikten av en helhetssyn, som förutsätter att ansvarsområden klargörs och att en samordnad handläggning av demensutredningar eftersträvas.

Riktlinjerna är allmänt formulerade och i detta material klargörs inte direkt vem inom hälso- och sjukvårdssystemet som utför olika delar av demensutredningen, inte heller beskrivs samarbetet i detalj med socialvården eller den tredje sektorn.

Riktlinjerna indikerar däremot en kvalitetsnivå som bör eftersträvas, oavsett vilken organisatorisk del av hälso- och sjukvården, socialvården och den tredje sektorn, som utför och samarbetar i handläggningen vid demensutredning.

Nordiska och nationella riktlinjer stödjer dock målsättningen, att huvuddelen av demensutredningarna bör ske inom primärvården, och man bör inom primärvården utveckla kompetens för, att fastställa och uppnå de kvalitetskriterier och kvalitetsmål, som anges i föreliggande riktlinjer för vårdprogram.

Demensutredning innebär diagnostik, behandling och vårdplanering ur ett familjefokuserat perspektiv, som i de flesta fall förutsätter samarbete med socialvården och med den lokala demensföreningen.

Viktiga aspekter på demensutredning utifrån patientens och anhörigas behov

- Varje person med demens och de anhöriga, har behov av att vi lyssnar till dem och tillförsäkrar dem deras mänskliga rättigheter och kvalitativt goda levnadsmöjligheter.
- Hälso- och sjukvården är huvudansvariga för att upptäcka och aktivt fråga efter demenssymptom vid misstanke om att sådana kan finnas och att initiera utredning, diagnostisering, ombesörja information, vårdplanering samt uppföljning i samarbete med andra berörda sektorer.
- Det finns ett stort behov av kompetens inom området demens, både hos läkare och övrig personal inom social- och hälsovården. Kompetens hos personalen omfattar här en positiv attityd, ett seriöst intresse och tillräcklig kunskap om demenssjukdomar och dess konsekvenser för patienten och de anhöriga.
- Den person som fått en demensdiagnos och berörda anhöriga, har ett påtagligt behov av att få information och kunskap om demenssjukdomen och dess konsekvenser utifrån vars och ens egna behov och frågeställningar.
- I samband med demensutredningen, måste en fortlöpande dialog ske mellan företrädare för hälso- och sjukvården, socialvården, den lokala demensföreningens yrkesutövare och patienten samt de anhöriga – detta så att resultatet av undersökningar, vårdbehov och stödåtgärder samt syftet med hela utredningen klargörs.
- Likaså måste den fortsatta vårdplaneringen tydliggöras och patienten och anhöriga göras delaktiga i vårdprocessen. Såväl patient som anhöriga behöver hjälp med anpassningen för att lära sig leva med demenssjukdomen.
- Anhöriga har behov av information, men också av att, utifrån sina förutsättningar, själva få avgöra och ges möjlighet att påverka hur aktiva man kan vara i sina åtaganden.
- Patient och anhöriga har svårt att skilja på hälso- och sjukvården, socialvården och demensrådgivningen. De har behov av att uppleva en helhet, där olika professioner har kunskap om varandras funktioner. Patient och anhöriga har behov av en namngiven kontaktperson och tydlig kännedom om vart de kan vända sig.
- Sjukdomsförloppet vid demens kräver en långtgående samverkan mellan patienten, de anhöriga och olika berörda instanser. En samordnad vårdplanering, handlar inte bara om att tillgodose de individuella behov som personer med demens och anhöriga har, utan även om att använda resurserna så ändamålsenligt och kostnadsmedvetet som möjligt.
- Personer med demens och deras anhöriga behöver tillgång till flexibla vård- och stödinsatser som i det längsta möjliggör att bo kvar och vårdas i det egna hemmet.

Kvalitetskriterier och kvalitetsmål

Kvalitetskriterier eller kännetecknen på en god demensvård, skall ses som ett hjälpmedel för att uppnå målsättningarna, utvärdera den egna verksamheten, samt för att definiera utvecklingsbehovet vid utrednings- och vårdenheterna.

Respekten för patientens och de anhörigas unika behov och rättigheter, löper som en röd tråd i arbetet med att fastställa kvalitetskriterier inom området demens. Kriterier är här dels **faktorer som är nödvändiga** för förverkligandet av en god demensvård t ex. tydlig information om och till patient och anhöriga och dels **faktorer som stödjer** förverkligandet av en god demensvård t ex. den fysiska miljöns utformning.

Utredning av kognitiv störning och demens, syftar till att fastställa en medicinsk diagnos, insätta eventuell behandling, samt att skapa ett underlag för den fortsatta vårdplaneringen. **Det är viktigt att utredande och behandlande läkare har ett helhetsperspektiv kring patienten, så att utredningen kommer att innehålla tillräcklig och adekvat information för en korrekt bedömning och handläggning. Demensutredning innebär därmed, att flera professioner arbetar tillsammans för att nå målen för utredningsverksamheten.**

Det viktigaste kvalitetsmålet vid utvärdering av demensvården, är att förbättra livskvaliteten för personer med demens och deras anhöriga.

Under hela utredningstiden krävs därför ett nära samarbete och en fortlöpande dialog med patient och anhöriga. Det är de som skall erfara nytta av den utredning som görs och de åtgärder som vidtas.

En god kommunikation mellan alla berörda och frekventa avstämningar av teamarbetet, är härmed en förutsättning för kvalitet i demensvården. **Utredande och behandlande läkare är ansvarig för att samarbete i detta avseende initieras och upprätthålls. Utredningsarbetet kan underlättas av att det i teamet finns en sakkunnig sjukskötare med samordnande funktion.**

I samband med att demensutredningen bedöms vara klar, är det viktigt att systematiskt följa upp och kvalitetssäkra eller kvalitetskontrollera de insatser som har gjorts. **För den utredande enheten bör man därför ha en plan för kvalitetssäkring, baserad på de kriterier och mål som man gemensamt fastställt för verksamheten.**

Ett formaliserat vårdprogram, som är väl förankrat hos verksamhetsansvariga och i utrednings- och vårdteamet, är ett nödvändigt redskap för en fullgod kvalitetssäkring.

Nordiska och nationella rekommendationer anger följande kvalitetskriterier och kvalitetsmål som grund för vårdprogram inom området DEMENSSJUKDOMAR

- Kompetent läkare och övrig personal, tillräcklig personaltillgång samt teamarbete förutsätts. De olika demenssjukdomarnas särdrag kräver specialkunskap i utrednings- och vårdarbete samt vid producerandet av rådgivnings- och handledningstjänster.
- Utrednings- och vårdenheten har en klar värdegrund och verksamhetsidé, som är skriftligt förankrad och ”väl synlig på en tavla”, t ex. ett vårdprogram. Alla medarbetare i teamet bör tillsammans utarbeta och definiera den ideologi samt de värderingar och principer, som ligger till grund för utrednings- och vårdenhetens verksamhet och för ett gott möte mellan de berörda. Verksamhetsidén bör granskas med jämna mellanrum genom en målmedveten utvärdering under gemensamma diskussioner.
- Personer som uppvisar symptom på kognitiv störning/demens, skall genomgå en individualiserad utredning, så att en orsaksbetingad diagnos fastställs och tillståndet om möjligt behandlas. Diagnosen, Demens UNS = Demens utan närmare specifikation, skall endast undantagsvis användas. Utredningen skall ske väl samlad och inom rimlig tid.
- Personer som får läkemedelsbehandling för kognitiv störning/demens, skall utvärderas systematiskt med avseende på läkemedelseffekt enligt särskilt utformad utvärderingsmall. Resultatet skall tillställas den lokala utredningsenheten för sammanställning, utvärdering och statistikföring i ifrågavarande databas.
- Personer med kognitiv störning/demens och deras anhöriga skall få både muntlig och skriftlig information om sjukdomen och erbjudas möjlighet till att delta i en anpassningskurs t ex. motsvarande ”Leva med demenshandikapp”.
- För vården av personer med demens, skall man tillämpa ett helhetsomfattande och rehabiliteringsinriktat arbetssätt, där det ställs individuella och tydliga mål som strävar till att upprätthålla och stödja funktionsförmågan.
- Personer med kognitiv störning/demens skall komma i åtnjutande av en vårdplanering i ett familjefokuserat perspektiv, där medicinska och sociala förhållanden beaktas i samarbete mellan hälso- och sjukvård, socialvård och den lokala demensföreningen.
- Anhöriga skall bemötas som en god samarbetspart i vården. Till ett kvalitativt gott utrednings- och vårdarbete hör, att anhöriga engageras i vårdplaneringen samt i förverkligandet och utvärderingen av vården. Läkare och vårdpersonal bör se den anhöriga som en expert på den närståendes och sin egen livssituation.
- Terapeutisk gemenskap och en fungerande fysisk miljö som stöd, utgör viktiga faktorer som upprätthåller självständighet och social interaktion hos en person med demens. Hos läkare och övrig personal inom området, är ett positivt förhållningssätt, intresse, lämplighet och kunskap, väsentliga egenskaper att lyfta fram. Med en trygg, varm, tillåtande och stimulerande atmosfär samt en anpassad fysisk omgivning, kan man på många sätt kompensera de förmågor som försämras hos en person, i takt med att demenssjukdomen fortskrider.

DEMENSUTREDNING – Riktlinjer för innehållet i ett formaliserat och lokalt anpassat vårdprogram

Det huvudsakliga innehållet i den utförligare sammanställningen av DEMENSSJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram, beskrivs här i korthet i form av rubriker och underrubriker i respektive kapitel, **med reservation för**, att justeringar i materialet kan tillkomma i efterhand, inför slutlig presentation och tillämpning.

Varför skall misstänkt demenssjukdom utredas?

Aspekter på differential- och demensdiagnostik, behandlingsmöjlighet, socialmedicinsk diagnostik, rehabilitering och individuell vårdplanering, information och kunskap om demens samt kvalitetssäkring.

När görs en utredning?

Att upptäcka demens

– exempel på tidiga symptom som kan bero av demens.

Vilka patienter ska utredas? Prioriteringar?

Vem gör en utredning?

Samarbete i utredningen

Utredande och behandlande läkare

Demenssjukskötare / Demenskoordinator

Ergoterapeut / Arbetsterapeut

Socialkurator

Neuropsykolog

Demensenhet och demensteam

Demensmottagning / Minnesmottagning och praktikexempel

Hur kan en utredning göras? Mottagningsbesök

Delaktighet – patientens och anhörigas medverkan

Anamnes; demenssymptom / social historia och situation / tidigare och nuvarande sjukdomar / ärftlighet / läkemedel

Kliniska fynd i samband med statusundersökning

Diagnostisk bedömning av kognitiva funktioner

Mini Mental Test (MMT) och Klocktest

Blodprov, Liquorprov, Elektrokardiografi (EKG), Datortomografi (DT),

Elektroencefalografi (EEG), Magnetkamera (MRT) och SPECT

Diagnostisk slutbedömning och diagnosdefinitioner enligt ICD – 10 (The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems = en internationellt accepterad klassifikation av sjukdomsdiagnoser, där varje diagnos har fått sin egen kod)

Behandling

Handläggningsprinciper

Allmänt

Behandling av kognitiv störning/demens

Behandlingsutvärdering

Behandling av associerade symptom

Depression / sömnstörning / ångest och oro / konfusion (förvirring) / aggression / ropbeteende / vanföreställning, hallucination (varseblivning betingad av inre faktorer) och psykotiska symptom

Behandling av andra samtidigt sjukdomar och tillstånd

Aptitstörning / smärta

Över – och underbehandling med läkemedel

Rehabiliteringsinriktat arbetssätt / Rehabiliteringsplan

Olika begrepp i detta sammanhang

Rehabiliteringsplan –

särskilda aspekter med avseende på information och vårdplanering :

Riskgrupper med särskilda behov av stöd

Körkortsinnehav och bilkörning

Färdtjänst

Vapeninnehav

Demens i arbetslivet och företagshälsovård

Rehabiliterings- och anpassningsträningkurs / Folkpensionsanstalten (FPA)

Medicinsk rehabilitering / Hälso- och sjukvården

Högkostnadstak vid sjukdomskostnader / Hälso- och sjukvården

Ersättning för läkemedelskostnader och B – intyg / FPA

Handikappbidrag och Vårdbidrag för pensionstagare / FPA

Hjälpmedel –

som kan underlätta för patienter och anhöriga vid demenssjukdom

Munhälsa och tandvård

Anhörig – en samarbetspart i vården

Stöd för närståendevård – ett kommunalt stöd

Att möta andra anhöriga i liknande situation – hur i praktiken?

Rehabiliteringskurs för närståendevårdare / FPA

Unga anhöriga

Intressebevakning

Terapeutisk gemenskap och en fungerande fysisk miljö som stöd

Differentierade vård – och boendeformer vid demens

Information och kunskap om demens

Patient och anhöriga :

Kommunikation i relationen; Kommunikationshinder / Personer med demens behöver minnesstöd / Information till både patienten och anhöriga / Information vid slutbedömning / Patientinformation om Alzheimers sjukdom – ett exempel

Kontakter för information och psykosocialt stöd

Huvudansvariga kontaktpersoner inom hälso- och sjukvården och socialvården
Demensföreningen på Åland r.f. / Demensrådgivningen

”Leva med Demenshandikapp”

– ett undervisningsprogram för anhöriga till patienter med demenshandikapp

Till Dig som är anhörig – ett exempel på anhöriginformation

Läkare och övrig personal inom hälso- och sjukvård och socialvård :

Personalens kompetens bestämmer vårdkvaliteten

Samarbete mellan arbetsledning och utrednings- och vårdteam

Utbildning, introduktion, handledning och fortbildning

”Leva med Demenshandikapp”

– ett undervisningsprogram för vårdare till patienter med demenshandikapp

Redskap för ömsesidig kommunikation i mötet mellan patient, anhöriga, läkare och vårdare; Skriftlig verksamhetsidé / Det goda mötet / Kontaktperson

– någon namngiven att vända sig till / Det viktiga samtalet = planerad samtalstid / Att möta någon i kris är mera att lyssna än att tala / Levnadsberättelsen som arbetsredskap / Det första mötet hemma = Hembesök och Kaffebesök / Vandringsrapport / Vad betyder ”Jag vill hem” / Palliativ vård

Allmänhet, förtroendevalda och övriga serviceproducenter :

Informationsaspekter med avseende på allmänhet och förtroendevalda

Övriga serviceproducenter; Ålands Handikappförbund / Folkpensionsanstalten / Infoteket / Röda Korset; FRK Ålandsdistrikt / Församlingen; diakoniverksamhet / Klient- och patientombudsman

Samordnad vårdplanering vid utredande enhet

Helhetsbedömning av kognitiva funktioner och stödbehov

Vem ansvarar för vad?

Slutbedömning inför ”öppenvård”

Samlat ansvar hos utredande och behandlande läkare

Medicinsk handläggning av fortsatt sjukdomsförlopp

Dokumentation och informationsöverföring

Konkreta informationstips återfinns i respektive kapitel i form av t ex. litteratur, broschyrer, videofilmer och Internet – adresser

Kvalitetssäkring

Säkerställande av en bra insats vid demensutredning ur patientens och anhörigas perspektiv

Man bör målmedvetet sträva till att bygga upp en kultur, som tryggar en god demensvård. Kvalitetssäkringen förutsätter en noggrant planerad verksamhet, som organiseras enligt de resurser som finns att tillgå.

Kvalitetssäkring inom området demens, förutsätter känslighet och intresse för de behov och önskemål som personer med demens och deras anhöriga har. En aktiv uppföljning och utvärdering av verksamhetens kvalitet, betjänar utvecklingen av demensvården.

Vårdprogram utgör i sig grunden till att personer med demens och deras anhöriga skall tillförsäkras kvalitet vid såväl medicinska insatser som inom vårdarbetet.

För att kvalitetsarbetet skall vara framgångsrikt, krävs det dock en aktiv information om vårdprogrammet och systematiska utbildnings-, introduktions-, handlednings- och fortbildningsinsatser för läkare och övrig personal.

Att arbeta med vårdens kvalitet förutsätter ett äkta engagemang lokalt i verksamheten. Kvalitetssäkringsprocessen måste vara djupt rotad i de dagliga rutinerna och ske kontinuerligt för att åstadkomma en ständig utveckling och intern kontroll.

Att hålla en stabil kvalitetsnivå kräver en metodisk planering, med vars hjälp man kan säkra patientens rätt till en god utrednings- och vårdinsats, de anhörigas möjligheter till stöd samt läkarens och den övriga personalens yrkeskunskap och behov av handledning.

Verksamhetsuppföljning vid demensutredning

För verksamhetsuppföljning inom området demens, har man därför på flera håll i nordiska och nationella sammanhang, beslutat om att samtliga patienter som genomgår en demensutredning, skall kvalitetssäkras i en enhetsgemensam databas.

I samband med slutbedömning, går man då igenom den information som skall fyllas i och tillställas databasen. Utredningen bör genomföras inom en rimlig tidsram, för att insamlad data skall vara relevant vid slutbedömning.

**För att säkerställa en bra insats vid demensutredning
ur patientens och anhörigas perspektiv,
anger nordiska och nationella riktlinjer
att hälso- och sjukvården inför varje slutbedömning
skall beakta följande aspekter**

- Har patienten en diagnos enligt ICD – 10 kriterierna?
- Har muntlig och skriftlig diagnosinformation givits till patient och anhöriga?
- Har patient och anhöriga kunskap om demenssjukdomen och dess konsekvenser?
- Föreligger det andra sjukdomar hos patienten?
- Har behandling av kognitiv störning/demens inletts? Om inte, har orsaken motiverats till patient och anhöriga?
- Om ovanstående behandling inletts, har uppföljningen av denna planerats?
- Är andra sjukdomar adekvat behandlade?
- Har patient och anhöriga informerats om aktuell läkemedelsbehandling och därav föranledda kostnader och möjlighet till ekonomisk ersättning? Har ansökningsförfarande klargjorts och erforderliga intyg utfärdats för detta?
- Finns det en rehabiliteringsplan?
- Har aspekter som bilkörning och vapeninnehav handlagts? Vem ansvarar för uppföljningen i detta avseende?
- Finns det behov av arbetsanpassning, färdtjänst, ekonomiskt stöd, hjälpmedel, hemvård, hemsjukvård, annan vård- och boendeform, intressebevakning? Har detta initierats och ansökningar gjorts?
- Har muntlig och skriftlig information givits om den lokala Demensföreningen och Demensrådgivningen?
- Har information givits om anpassningskursen ”Leva med demenshandikapp”? Har det klargjorts hur anmälan ska ske till kursen?
- Vet patienten och anhöriga vart de vid behov ska vända sig i olika frågor inom hälso- och sjukvården och socialvården?
- Har det utsetts en ansvarig kontaktperson? Är personen namngiven?
- Har patient och anhöriga informerats om återbesök och uppföljning?
- Har utredningen svarat emot de förväntningar patienten och anhöriga hade och har upplevda behov och problem blivit handlagda?
- Är för utredningen väsentliga fakta dokumenterade på ett förståeligt sätt?
- Har berörda sakkunniga inom hälso- och sjukvården, socialvården och demensrådgivningen, erhållit nödvändig information om den fortsatta behandlingen, vårdplaneringen och uppföljningen?

Kvalitetsutveckling

Det pågår ett intensivt utvecklingsarbete inom social- och hälsovården, i syfte att finna kvalitetskriterier för medicinska insatser och vård. Valet av kvalitetskriterier kommer att vara styrande för hur verksamheten utvecklas. Människosyn, värdegrunder och därav prioriterade ekonomiska tillgångar, kommer att påverka kvaliteten i utrednings- och vårdarbetet.

Erfarenheten visar att personer med demens och deras anhöriga oftast saknar ett helhetstänkande i vården. Det är därför särskilt önskvärt, att i samverkan mellan olika huvudmän och nivåer inom vård- och servicesektorerna, finna metoder för kvalitetssäkring och kvalitetsutveckling inom demensvården.

Lämpliga metoder kan, förutom ett formaliserat vårdprogram, vara enkäter till anhöriga, läkare och vårdpersonal. Det behöver dock utvecklas mätare, som är anpassade till att utvärdera den subjektiva livskvaliteten för både den person som har en demenssjukdom samt de anhörigas behov av subjektivt stöd. Det saknas speciellt mätare för hemmaboende personer med demens, i syfte att utvärdera deras sinnesstämning, beteende, allmänna funktionsförmåga, deras dagliga livsföring, vårdbehov och vårdberoende.

I DEMENSSJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram, preciseras kvalitetskriterier och kvalitetsmål, för att utreda, behandla samt stödja personer med olika demenssjukdomar och deras anhöriga.

Därmed anges vissa principer som bör styra kvalitetsutvecklingen inom utrednings- och vårdarbetet inom området demens:

- ♥ Att alltid bemöta personer med demens och deras anhöriga respektfullt och professionellt.
- ♥ Att ställa en så god livskvalitet som möjligt som mål för utrednings- och vårdarbetet för personer med demens och deras anhöriga.
- ♥ Att om möjligt låta personen själv, och eller de anhöriga, definiera vad som är viktigt för den subjektiva livskvaliteten och att respektera detta i det dagliga arbetet.
- ♥ Att göra ännu mera för personer med demens; sjukdomens särdrag och specialbehov bör observeras och beaktas i utvecklingen av utrednings- och vårdenheter.
- ♥ Att utgå ifrån att varje person med demens har bibehållen funktionsförmåga, som kan stödjas genom att personens beteende tolkas på rätt sätt.
- ♥ Att inse att omgivningen inverkar antingen stödjande eller försvagande på funktionsförmågan hos en person med demens.
- ♥ Att förstå att en person med demens genom sitt beteende uttrycker sina behov och känslor; en rätt tolkning av dem minskar associerade symptom.
- ♥ Att utgå ifrån att livskvaliteten för personer med demens förbättras, om de anhöriga engageras i utrednings- och vårdarbetet, såväl i dess planering, förverkligande som utvärdering.
- ♥ Att tillse att det finns tillräckliga resurser för en högklassig utredning och vård av personer med demens med utgångspunkt från ett tvärvetenskapligt synsätt.
- ♥ Att gemensamt utarbeta kvalitetskriterier och kvalitetsmål för demensvården och systematiskt följa upp hur de tillämpas i det dagliga utrednings- och vårdarbetet.
- ♥ Att leda arbetet enligt klara och rättvisa principer, tillvarata och stödja läkarens och den övriga personalens intresse och kunskap samt verka för en god samarbetsanda på arbetsplatsen.

Förbättringsförslag på lokal nivå = Formaliserat och konkretiserat vårdprogram inom hälso- och sjukvården

- Demensföreningen på Åland föreslår, att föreliggande kompendium av DEMENSSJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram, distribueras av Ålands Landskapsstyrelse till i första hand förtroendevalda och verksamhetsansvariga inom Ålands Hälso- och sjukvård (ÅHS) samt till de åländska kommunerna.
- Ålands Hälso- och sjukvård har huvudansvaret och bör, med stöd av riktlinjerna, utarbeta ett formaliserat vårdprogram med helhetsperspektiv på demenssjukdomar, tillämpbart på lokal nivå. En officiell förankring av ett formaliserat vårdprogram, utgör en grund för, att kunna utarbeta konkreta handlingsplaner i samarbete med socialvården samt Demensföreningen på Åland och Demensrådgivningen.
- De i riktlinjerna angivna kvalitetskriterierna och kvalitetsmålen, föreslås ligga till grund för kvalitetssäkring inom demensvården på Åland, utifrån de unika behov och de rättigheter som patienter med demenssjukdom och deras anhöriga har.
- Sjukskötare med specialistfunktion, s k. demenssjukskötare, skall fungera som kontaktperson och samordnare vid demensutredningar. Någon behöver bistå utrednings- och behandlingsansvarig läkare, emotta patienten och anhöriga när de kommer till utredning, ansvara för information, minnesstöd och handledning samt medverka vid uppföljningen i samarbete med läkare och övriga berörda sakkunniga.
- Demensutredningar är resurskrävande och skall utföras genom ett organiserat teamarbete, ett s k. demensteam. Det bör därför garanteras tillräckliga och kvalitativa resurser för detta ändamål, i första hand med avseende på ansvarig utredande och behandlande läkare med sakkunskap/geriater, demenssjukskötare, ergo-/arbetsterapeut, socialkurator, neuropsykolog samt tillgång till neurologkonsultation.
- Utredningsarbetet kan organisatoriskt underlättas och en bättre helhet uppnås, genom att en Demensmottagning/Minnesmottagning inrättas som remissinstans och med konsultfunktion. Intresse och kompetens för området hos läkare och övrig personal samt teamarbete, är dock viktigare än den fysiska platsen för var utredningen sker.
- Grundinformation om demenssjukdomar, skall på ett strukturerat sätt, både muntligt och skriftligt, ges till patient och anhöriga i samband med utredning. Allmän lättläst information skall finnas tillgänglig vid den utredande enheten t ex. om vad en demensutredning innebär och om vart man kan vända sig vid olika behov.
- Patienter och anhöriga skall vid utredande enhet få information om Demensföreningen och Demensrådgivningen (Demensrdg). ÅHS kan lämpligen samarbeta med Demensrdg, i syfte att erbjuda anpassningskursen /undervisningsprogrammet ”Leva med demenshandikapp” för i första hand anhöriga, men även med anpassning till patienter i tidigt sjukdomsskede. Det bör eftersträvas att kursen kan ingå i Folkpensionsanstaltens rehabiliteringstjänster.
- Undervisningsprogrammet ”Leva med demenshandikapp”, kan utgöra en grund för fortbildning av personal inom social- och hälsovården.
- Informationsmaterial om demens kan utarbetas i samarbete mellan ÅHS och Demensrdg. Målsättningen bör vara en serviceguide samt vårdprogram på Internet.

Riktlinjernas introduktion och tillämpning i praktiken

Demensföreningens intention är att överlämna, DEMENSSJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram/ett kompendium, till Ålands Landskapsstyrelse, med förhoppning om att materialet vidarebefordras till företrädare för Ålands Hälso- och sjukvård samt till företrädare för kommunerna på Åland.

Det är önskvärt, att Demensföreningen därefter kan introducera såväl kompendiet som sammanställningen i sin helhet genom informationstillfällen för berörda målgrupper vid Ålands Hälso- och sjukvård, i första hand förtroendevalda, verksamhetsansvariga samt övrig berörd personal.

Utifrån riktlinjerna, emotser Demensföreningen att fortsatta diskussioner skall medföra ökade möjligheter till ett positivt och konkret samarbete mellan Ålands Hälso- och sjukvård, socialvården samt Demensföreningen på Åland och Demensrådgivningen.

Demensföreningens vision är att riktlinjerna skall ”leva”, uppdateras och finnas tillgängliga för alla som behöver dem, även för patienter och anhöriga.

Därmed är målsättningen att riktlinjerna och det vårdprogram, som därav formaliseras inom Ålands hälso- och sjukvård, skall ligga till grund för ett gemensamt utarbetande av en serviceguide för personer med demenssjukdom och deras anhöriga samt att riktlinjerna och vårdprogrammet på sikt även ska vara tillgängligt på Internet.

Kontaktuppgifter

– för Dig som vill veta mera

Du, som är intresserad av att närmare bekanta Dig med detta kompendium och den utförligare sammanställningen av, DEMENSSJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram, kan kontakta oss på nedanstående adress för vidare information.

Demensföreningen på Åland r.f.

Ålands Handikappförbund

Skarpansvägen 30

22 100 MARIEHAMN

Telefon växel 527 360

Telefax 527 379

E-post: demensforeningen@handicampen.aland.fi

Internet: [http:// www.handicampen.aland.fi/demens.pbs](http://www.handicampen.aland.fi/demens.pbs)

Regina Österlund

Demensrådgivare

Legitimerad sjukskötare/hälsovårdare

Telefon direkt 527 369

Mobil 0457 – 54 83 818

E-post: regina.osterlund@handicampen.aland.fi

Referenser – i detta kompendium

Rehabiliteringens olika möjligheter i vården av demenssjukdomar. Alzheimer Centralförbundet i Finland. 2003.

Översiktmaterial från Landspítali Universitetsjúkhus/Minnesmottagning. Landakot. Island. Jon Snaedal, geriatriker, överläkare / Geriatriska kliniken/demensheten. 2003.

GOD KORTTIDSVÅRD VID DEMENS — bättre livskvalitet. De nordiska Alzheimer- och demensföreningarna. 2003.

PM / Utredning av kognitiva störningar. Klinik. Geriatrik – LAH. Universitetsjukhuset. Linköping. Programansvarig: Jan Marcusson, professor, överläkare. 12/2002 – 9/2003.

GOD VÅRD OCH OMSORG FÖR ÄLDRE. Handbok i kvalitet. Social- och hälsovårdsministeriet. STAKES. Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Handböcker 53. 2002.

Element i den goda demensvården – kriterier som stöd för utveckling av vårdenheter. Alzheimer Centralförbundet i Finland. 2002.

Riktlinjer vid vård och omsorg av demenssjuka. Örebro kommun. 2002.

Utvärderingsrapport. Demensföreningen på Åland r.f:s treåriga demensprojekt. ”LOKET SOM DRAR FRAMÅT”. Demensföreningen på Åland r.f. 2001.

ÅLAND. FOLKHÄLSORAPPORT 2000. Åländsk utredningsserie. 2001:8. Ålands landskapsstyrelse.

Vårdprogram för demenssjukdomar. Östergötland. År 2000. Bilaga till det medicinska programmet med helhetsperspektiv på demenssjukdomar. Landstinget Östergötland.

Medicinska Programmet med helhetsperspektiv på Demenssjukdomar. Landstinget Östergötland. 1999.

”Leva med demenshandikapp”. Undervisningsprogram för vårdare och anhöriga till patienter med demenshandikapp. Stiftelsen Silviahemmet. 1997—

Till sist

– ett positivt förhållningssätt till demens

”Så som man betraktar människan så behandlar man henne” Kemp P. 1991

Att insjukna i en svår och kanske obotlig sjukdom, innebär alltid ett stort lidande för patienten och de anhöriga. Sjukdomen i sig, olika undersökningar och behandlingar samt vårdkulturen, kan ofta verka främmande. Livssituationen förändras och en känsla av otrygghet samt upplevelse av skam och skuld över att vara sjuk, gör att man blir sårbar och mera beroende av att bli bemött med respekt av andra människor. Att bemötas med respekt är en förutsättning för att få behålla sin känsla av människovärde, sin helighet och okränkbarhet.

Olika studier har visat, att vårt förhållningssätt till en sjukdomsdiagnos, har avgörande betydelse för hur patienten och anhöriga upplever sitt lidande och sjukdomens påverkan på livskvaliteten. Man förhåller sig fortfarande mera fördömsfullt till personer med vissa sjukdomsdiagnoser, och detta avspeglar sig i ”mötet” med patienten och de anhöriga. Det avspeglar sig även i hur man ser på den läkare och vårdpersonal, som är verksamma inom området och på hur de själva ser på sitt och varandras arbete.

Begreppet ”demens” och dess användning är komplicerat. Dementia definieras som ”förlust av förstånd eller svagsint”, vilket kan föra våra tankar till någonting obotligt, definitivt och en uppfattning att en person med demens är synonym med sin sjukdom och därför har ett mindre människovärde. Med ett sådant förhållningssätt finns det en ökad risk för, att vi ytterligare kränker värdigheten hos en person med demenssjukdom. Under senare tid har det diskuterats huruvida denna diagnos ska användas. En diagnos är dock motiverad i medicinskt avseende, men det är viktigt att ”vi inte blir fast i diagnosen”, så att vår inställning till en person med demenssjukdom, de anhöriga och till de professionellas arbete inom området, präglas av detta. Om förtroendevalda, verksamhetsansvariga, läkare eller vårdpersonal, ”ser ner på” patienten och de anhöriga, är risken stor för att man också undervärderar sina egna och andra professionellas insatser och utvecklingsmöjligheter inom området. Det kan då bli svårare, att göra även sin egen röst hörd, när det gäller de värdegrunder och målsättningar som man vill förverkliga i sitt arbete.

När det gäller insjuknande i det mänskliga lidande som vi benämner ”demens”, vet vi att sjukdomen framskrider i olika faser. Vi känner dock inte så väl till det lidande som patienten upplever då han eller hon tillsynes ”kommit in i sin egen värld”, som känns främmande för andra i omgivningen. Inom varje människa finns det säkert ändå en livskärna, som nås av omgivningens budskap. Vi kan däremot aldrig exakt veta när en annan människa lider, men om värdigheten kränks lider människan.

Även i dagens utrednings- och vårdarbete inom området demens, kränks patientens och anhörigas värdighet, vilket medför onödigt lidande. En vård som är kränkande kan inte i djupaste mening kallas vård. Detta innebär att vi, som förtroendevalda och professionella, i ännu högre grad skall vara lyhörda för patienten och de anhöriga. Vi skall bära ett speciellt ansvar för, att genom ett positivt förhållningssätt till dem och våra egna och andras insatser, bekräfta deras och varandras värdighet.

I varje möte med en annan människa, kan vi genom vårt förhållningssätt, antingen trycka ner eller lyfta upp den andra. Att bekräfta en annan människa och hans eller hennes värdighet och lidande, innebär att förmedla till den andra att ”jag ser Dig”. Att en annan människa ser mig, mina behov och mitt lidande, innebär en tröst, en tillförsikt om att någon annan vill komma mig till mötes. Vi kan inte bota demens, men vi kan ofta lindra symptomen och vi kan alltid ge tröst. Både som patient, anhöriga och personal behöver man bli sedd och få tröst. Tröst är för patienten ett skäl att leva trots demenssjukdomen, för anhöriga ett sätt att få stöd, för läkare och vårdpersonal ett sätt att få känna sig värdefull i sin insats och därmed orka trösta patienten, anhöriga och varandra.

Att trösta är att vara lyhörd och att kunna lyssna. Till trösten hör att man går in i varandras rytm, t ex om patienten talar långsamt, bör även läkaren göra det. Tröst förutsätter därför en balans mellan de rytmer som är ett villkor i livet. Rytmen aktivitet – vila är ett av våra grundläggande behov och en viktig utgångspunkt för att skapa en god vård för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. En god insats vid utredning och vård av demenssjukdom tar tid, medan för mycket aktivitet, t ex. för kort tid vid mottagningsbesök kan öka risken för missförstånd och för litet vila, t ex. personalbrist, kan innebära en risk för utmattning såväl för patient, anhöriga, läkare och vårdpersonal.

Kvalitet i demensvården kan därför ses ur tre viktiga dimensioner: 1. Patienten och anhöriga med sina behov, önsknings och resurser, 2. Läkare och övrig personal med sin kompetens, sina värderingar och rutiner och 3. Ledningen, vars uppgift det är att skapa premisser för en välfungerande vård. Kvalitet i demensvården är alltid ett samarbete mellan dessa tre. För att förverkliga en bra demensutredning ur patientens och de anhörigas perspektiv, behövs därmed både tillräckliga och kvalitativa resurser för verksamheten, stöd från ledningen och en förmåga till teamarbete.

Det är de förtroendevaldas och alla andra berördas ansvar, att med stöd av föreliggande, DEMENSSJUKDOMAR – Riktlinjer för vårdprogram, förhålla sig positiva till och skapa förutsättningar för att en balans i detta avseende både uppnås och bibehålls inom demensvården på Åland.

Det är min förhoppning, att denna vår gemensamma strävan, skall föranleda ”många goda möten” i ett framtida samarbete för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Regina Österlund
Demensrådgivare

