

Anpassning av vårdkedjan vid utvecklingsstörning och demens

Erfarenheter från Kristianstad visar på behovet av insatser nära patienten

ANN-MARIE LILJEROTH, överläkare och enhetschef
ann-marie.liljeroth@skane.se
ANN-CHARLOTTE PALM, speciallistjuksköterska; båda vid

enheten för kognitiv medicin, minnesmottagningen, Centralsjukhuset, Kristianstad
ann-charlotte.g.palm@skane.se

I Sverige finns i dag cirka 1750 personer med diagnostiserad demenssjukdom och samtidig utvecklingsstörning. I Kristianstad med omnejd motsvarar detta drygt 20 personer. Cirka 50–60 procent drabbas av Alzheimers sjukdom, och personer med Downs syndrom är den dominerande gruppen.

En dramatisk utveckling har skett vad gäller medellivslängden för personer med Downs syndrom: år 1929 var medellivslängden 6 år, medan den år 2008 var 50 år [1]. I åldrarna 50–59 år har 67 procent av individerna med Downs syndrom demens [2].

I Kristianstad remitteras flertalet av patienterna med utvecklingsstörning och misstänkt demenssjukdom till minnesmottagningen. Vi har fram till i dag utrett och följt upp 15–20 patienter. Enheten för kognitiv medicin med minnesmottagningen är en sektion vid medicinkliniken på Centralsjukhuset i Kristianstad och har ett upptagningsområde på 110 000 invånare. Teamet består av 7 personer: 1 läkare, 3 sjuksköterskor, 1 sekreterare, 1 arbetsterapeut och 1 kurator, som arbetar patientcentrerat och konsultativt med specialistbedömningar.

Arbetet är till stor del utåtriktat med samverkan i olika nätverk. Basen är ett lokalt vårdkedjeprogram som tagits fram för att garantera en obruten vårdprocess. Grunden till detta lades i ett genombrottsprojekt där vi, gemensamt med samtliga huvudmän, testade och standardiserade vårdkedjan.

Vinsterna blev, förutom samverkan över gränserna, ökad kunskap hos distriktsläkarna, en direktlänk mellan patienter och demenssjuksköterska på vårdcentralen, enklare kontaktvägar mellan primärvård och biståndshandläggare och möjlighet till tidig intervention vid komplikationer då det redan finns etablerade kontaktvägar för patient och anhöriga.

Andra vinster blev ökad personlig kännedom om varandra och utveckling av organiserade nätverk inom varje omsorgsområde, där kommunsjuksköterskor och demenssjuksköterskor på vårdcentraler tillsammans med biståndshandläggare

■ fakta 1. utredning och uppföljning

- Personal eller anhöriga noterar förändringar som föranleder misstanke om demenssjukdom.
- Distriktsläkare påbörjar basutredning enligt lokalt vårdprogram, där labbprov och DT-skalle ingår.
- Remiss skrivs till minnesmottagningen.
- Vid hembesök av speciallistjuksköterska görs kognitiv bedömning, försök till MMSE (mini-mental state examination) utifrån patientens förmåga och upptagning av heteroanamnes. Kan MMSE inte utföras väljer man tillsammans med kontaktperson/anhörig 5 parametrar som patienten kan klara vid utredningens start, till exempel patientens födelsedag, grundfärgerna, syskons namn och adresser, ADL-funktioner. Dessa följs sedan under sjukdomens förlopp. Patienten får även rita en »gubbe«.
- Personalen fyller vid starten samt var sjätte månad i en symtomenkät (»Octopus checklista«) för att kunna följa sjukdomens förlopp mer strukturerat. Utifrån detta kan man tidigt upptäcka beteendeförändringar och sätta in lämpliga omvårdnadsåtgärder.
- Minnesmottagningens läkare besöker tillsammans med sjuksköterskan patienten. Sjukdomsbilden sammanfattas, tidigare undersökningar, röntgen och labbprov utgör tillsammans med anamnes, test, kognitiv och klinisk undersökning underlag för diagnos. Vid behov kompletteras med ytterligare undersökningar.
- Läkemedelslistan utvärderas och justeras. Vid Alzheimers sjukdom inleds behandling med kolinesteras-/NMDA-hämmare. Vid adekvat symptomlindrande behandling kan annan behandling, till exempel neuroleptika ofta sättas ut. Uppföljning av enligt gällande nationella riktlinjer.
- Komplikationer som till exempel epilepsi uppmärksammas och behandlas.
- Information ges kring vikten av kroppslig stabilitet, optimal syn och hörsel.
- Depression förekommer relativt ofta. Behandling och uppföljning sker på sedvanligt sätt.
- Personal och anhöriga informeras om patientens sjukdomsbild, förväntat förlopp och komplikationer. De får råd och stöd hur man bemöter patienten i olika situationer.
- En individuell vårdplan upprättas, där följande omvårdnadsåtgärder kan ingå: Anpassad kommunikation, till exempel förstärkt kroppsspråk, piktoqram. Lämplig mängd stimulans, där man ibland får begränsa arbetstiden/de dagliga aktiviteterna.
- Vilopauser och kognitiva hjälpmedel introduceras vid behov, liksom anpassad miljö.
- Sjuksköterskan på minnesmottagningen träffar patienten var 6:e månad, speciallistläkaren 1 gång per år. Samråd sker med patientens distriktsläkare.

och teamchefer kan ge idéer till lokal utveckling.

Vi har tillsammans med Centralsjukhuset, primärvården (privat och offentlig) och kommunerna utarbetat det lokala

■ sammanfattat

I Kristianstad remitteras flertalet av patienterna med utvecklingsstörning och misstänkt demenssjukdom till minnesmottagningen. Erfarenheten härifrån visar att det finns ett behov av en

anpassad vårdkedja för denna grupp av patienter. Tillsammans med berörda vårdare har vi utvärderat och justerat testmaterial, uppföljning och omvårdnadsåtgärder.

vårdkedjeprogrammet. Därefter har det implementerats på samtliga vårdcentraler i nordöstra Skåne.

Alla 13 vårdcentraler i Kristianstads upptagningsområde har en specialutbildad processansvarig distriktssköterska/arbets-terapeut som deltar i basutredningen tillsammans med ansvarig läkare. Erfarenheten visar att de vårdcentraler som har lokala minnesmottagningar skickar färre remisser till specialistminnesmottagningen.

Vårdkedjan vid demens och utvecklingsstörning

Under några år såg vi en ökning av antalet remisser gällande demens vid utvecklingsstörning. Den befintliga vårdkedjan behövde anpassas till denna grupp av patienter. Enligt erfarenheter vid tidigare genombrottsprojekt med PDSA-cykler (plan-do-study-act) har vi sedan testat olika delmoment. Vi har tillsammans med berörda vårdare (anhöriga eller vårdpersonal) utvärderat och justerat såväl testmaterial som uppföljning och omvårdnadsåtgärder [1].

Utvecklingstankar

Det finns för närvarande cirka 300 vuxna med utvecklingsstörning som har daglig verksamhet i Kristianstads kommun. Innan LSS-handläggaren fattar beslut om gruppboende/serviceboende bedöms individens ADL-förmåga (ADL = allmänna dagliga livsfunktioner) av arbetsterapeut. Kognitiv kartläggning av patientens grundförmåga sker sällan. I vår samverkan med stöd- och serviceenheten vid Kristianstads kommun har

vi betonat vikten av en kartläggning av patientens motorik och kognitiva förmåga så att personalen vid boendet får en optimal helhetsbild av personen. Detta är betydelsefullt även när man ska värdera symtom vid misstänkt demenssjukdom.

Både informationsmaterial och en lathund kring de första tecknen vid demenssjukdom kommer att sammanställas. En checklista håller på att utarbetas där vi även tagit del av erfarenheter och kunskap från andra delar av landet. Pilotprojekt är också på gång.

Efterfrågan på utbildning har ökat i kommunen i takt med ökad kunskap hos personalen på olika boenden. Vi möter denna efterfrågan med individuell handledning men planerar även en utbildningsdag tillsammans med kommunen.

Vi efterlyser ökad samverkan tvärprofessionellt och tvärdisciplinärt kring patienter med utvecklingsstörning och demens och det behövs även fler studier kring symtomlindrande behandling vid Alzheimers sjukdom och utvecklingsstörning.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Strydom A, Shooshtari S, Lee L, et al. Dementia in older adults with intellectual disabilities – epidemiology, presentation, and diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010;7(2):96-100.
2. Karlsson B, Almkvist O, Annéren G, Björkman M, Collén B, Lindahl B. Psykisk ohälsa och tidig demensutveckling vid Downs syndrom. Uppsala: Landstinget i Uppsala; 2006.