

Kognitiv funktionsnedsättning och dess konsekvenser i vardagen

Maria Johansson, Med.dr., leg. arbetsterapeut

Minnesmottagningen, Universitetssjukhuset i Linköping



Linköping University Medical Dissertations No.1452

Cognitive impairment and its consequences in everyday life



Maria Johansson



Linköping University



Kognitiv svikt/demens

- Demens; 5-10 % över 65 år, 20 % över 80 år
- Ca 160 000 personer med demens i Sverige idag, ca 47 miljoner i hela världen
- Förväntas bli en fördubbling om 20 år
- Lindrig kognitiv svikt eller Mild Cognitive Impairment; 11-18 % av befolkningen, ca 50 % av dessa utvecklar demens inom 5 år
- Obs! Inte alla MCI utvecklar demens

- Stora samhällskostnader ffa vårdboende



Basal demensutredning

- En strukturerad anamnes
- Intervjuer med anhöriga
- En bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd
- Kognitiva test (MMSE tillsammans med klocktest)
- En strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga
- Datortomografi
- Blodprover

Socialstyrelsen, 2010



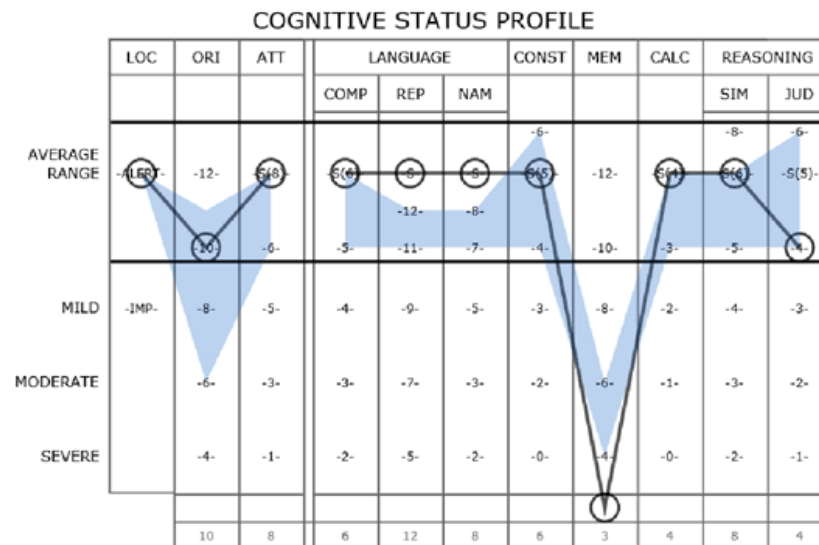
Arbetsterapeuten i teamet

- Kan bidra med bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga
- Kan använda olika instrument och metoder för bedömning av kognitiva funktioner och aktivitetsförmåga
- Bedömningen bör leda till åtgärder som underlättar för patienten att leva ett så bra liv som möjligt trots funktionsnedsättning



Syfte

Undersöka diagnostiskt värde och klinisk användbarhet hos Cognistat för identifiering av personer med kognitiv svikt i primärvård



Johansson MM, Kvitting AS, Wressle E, Marcusson J: **Clinical Utility of Cognistat in Multiprofessional Team Evaluations of Patients with Cognitive Impairment in Swedish Primary Care.** *International Journal of Family Medicine*, 2014



Metod

Deltagarna rekryterades från fyra vårdcentraler, 52 personer hade misstänkt kognitiv svikt och 29 var förmodat kognitivt friska

Samtliga testades med MMSE, klocktest och Cognistat i primärvården.

Testerna validerades mot klinisk diagnos som ställdes på minnesmottagningen oberoende av testerna gjorda på VC.

Resultat

Test cut-off	Sens.	Spec.	PPV	NPV	CUI+
Cognistat ≥ 1 domän	0.85	0.79	0.85	0.79	0.72 (good)
MMSE ≤ 26	0.59	0.91	0.90	0.61	0.53 (satisfactory)
Klocktest ≤ 4	0.26	0.88	0.75	0.46	0.20 (poor)
MMSE+Klockt est ≤ 26 and ≤ 4	0.70	0.79	0.82	0.65	0.57 (satisfactory)

CUI, Clinical Utility Index; MMSE, Mini-Mental State Examination; Sens, Sensitivity; Spec, Specificity; NPV, negative predictive value; PPV, positive predictive value.



Konklusion

- Cognistat visar relativt bra diagnostisk noggrannhet och klinisk användbarhet för att upptäcka kognitiv nedsättning
- Cognistat kan vara ett komplement till MMSE och CDT
- Cognistat kan vara en hjälp för identifiering av patienter som behöver remitteras till minnesmottagning





Bedömningsmetod

- Intervju med personen själv
 - Upplevelsen av förändringar och svårigheter
 - Insikt?
- Intervju/enkät med anhöriga
 - Vad har man observerat som förändringar och svårigheter?
 - Lever med i förändringen, anpassar sig, tar över sysslor



Forts.

Observation i aktivitet

- Strukturerat utifrån instrument
- Strukturerat utifrån beprövad erfarenhet

På klinik, i hemmet eller i samhället



Cognitive Impairment in Daily life (CID)

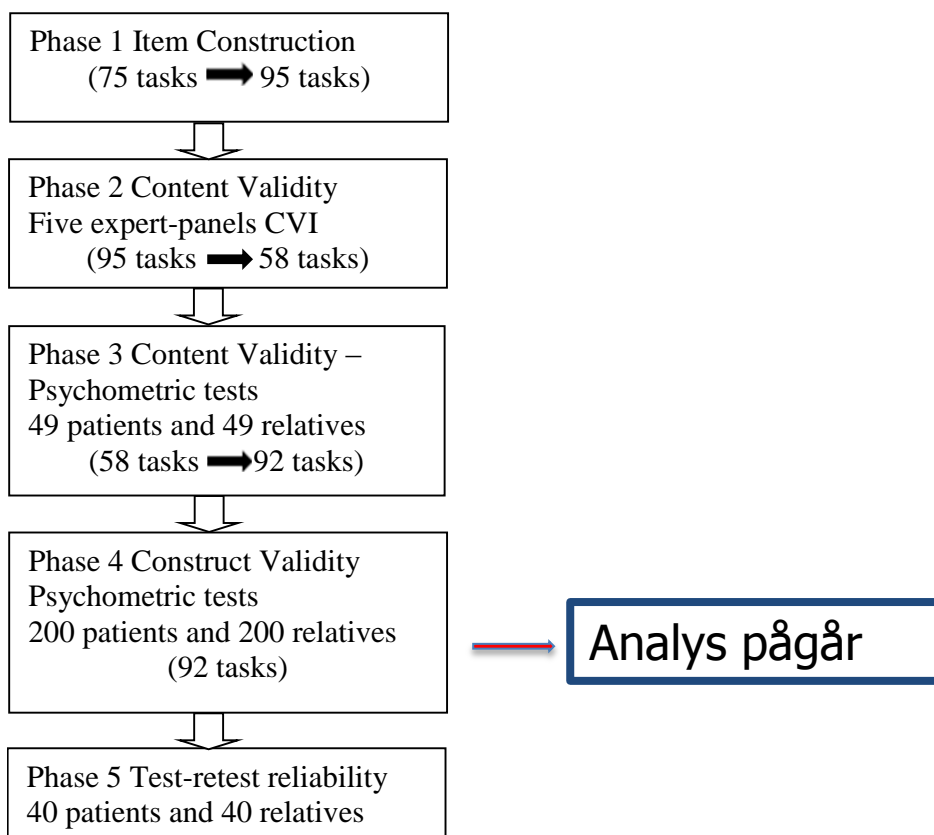
Mäter självuppfattad och/eller anhörigskattad aktivitetsförmåga hos personer med misstänkt kognitiv svikt.

Johansson MM, Marcusson J, Wressle E (2016) **Development and testing of an instrument for measuring activity in daily life in persons with cognitive impairment or dementia.** *Scandinavian Journal of Occupational Therapy.* 23:3,230-239..



Instrumentutvecklings- processen

Figure 1. Instrument development chart.





Resultat fas 1-3

- God innehållsvaliditet, CVI = 0.83
- Både patienter och närstående ansåg att instrumentet innehåller relevanta aktiviteter och till stor del fångar in upplevda svårigheter
- Justeringar gjorda efter varje fas



Resultat pilotstudien

De aktiviteter som flest patienter ansåg sig ha svårigheter i;

Samtala

Hitta i nya miljöer

Sociala kontakter

Telefona

Matlagning

Hantera mediciner

Läsa

Inköp

Fritidsaktiviteter



Resultat pilotstudien

De aktiviteter som flest anhöriga observerade svårigheter i;

Hitta i nya miljöer

Samtala

Telefonera

Läsa

Inköp

Matlagning

Tvätta

Sociala kontakter

Hantera mediciner

Inköp

Fritidsaktiviteter



Aktiviteter i CID

- Komplexa aktiviteter
 - Arbete, fritid, resor, bilkörning och ekonomi
- Teknikrelaterade aktiviteter
 - Dator, TV, telefon
- Hushållsaktiviteter
 - Laga mat, handla, städa och tvätta
- Personliga aktiviteter
 - Mediciner, förflyttning, måltider, sköta sin hygien och klädsel, toalettbesök
- Relationer och kommunikation
 - Kontakter med samhället, med vänner och familj, samtala, läsa, skriva



Kognitiva funktioner i CID

- Initiativ
- Planering och organisation
- Utförande
- Uppmärksamhet
- Minne
- Tidsuppfattning



Syfte-kvalitativ studie

Undersöka erfarenheter av kognitiv nedsättning och dess konsekvenser i vardagen samt upplevt behov av stöd hos personer med MCI eller mild demens och deras anhöriga

Johansson MM, Marcusson J, Wressle E: **Cognitive impairment and its consequences in everyday life: experiences from people with mild cognitive impairment or mild dementia and their relatives.** *International Psychogeriatrics.*, 2015.



Metod

- Kvalitativa intervjuer (personen och anhörig, var för sig)
- Grounded Theory
- Intervjuer i hemmet eller på mottagningen
- Bekvämlighetsurval och teoretiskt urval
- Bandinspelning och transkribering



Deltagare

	MCI n=5	Demens n=8
Man/Kvinna	2/3	5/3
Ålder m (range)	72 (66-77)	70 (58-78)
MMSE m (range)	27 (26-28)	22 (19-26)
Tid sedan diagnos, år	0.5-2	1-6
Anhörig (barn/make el maka)	0/5	2/6

Resultat

Förändrat aktivitetsmönster

Noterar kognitiv förändring

Konsekvenser i vardagen för anhöriga



Coping strategier

Anhörigstöd

Osäkerhet på den egna förmågan och omgivningens reaktioner

Stöd i vardagen

Stöd från hälso- och sjukvården



Noterar kognitiv förändring

Vanligast minnessvårigheter men även...

Koncentrationssvårigheter, mental trötthet, ljudkänslighet, svårt med orientering, svårt att uttrycka sig och förstå andra, svårt att ta sig för, svårt att göra fler saker samtidigt, stress förvärrar.

Inte alla som upplever förändringar, flera refererar till normalt åldrande eller att man inte är så aktiv längre, andra upplever förändringarna som mycket besvärliga.

Anhöriga noterar något mer...



Förändrat aktivitetsmönster

Vardagliga aktiviteter tar längre tid, har minskat eller tagits över av anhöriga.

Exempelvis fritidssysslor, bilkörning, hushållssysslor, ekonomi, medicinhantering, samtala, skriva, läsa, använda telefon, TV, hygien.

Svårigheter uppstår när miljön förändras, håller sig till bekanta miljöer, trivs bäst hemma.

Anhöriga funderar mycket kring om det är förändringar eller om det handlar om minskat intresse, ålder, andra sjukdomar, mediciner etc.



Coping strategier

Yttre strategier (minneshjälpmedel); skriva, almanacka, dosett, larm.

Inre strategier: tänka logiskt, gå tillbaka i tanke eller handling.

Hjälper inte alltid.....



Osäkerhet på den egna förmågan och omgivningens reaktioner

"Nej, jag tror inte, det kanske lite, du kanske skulle haft min fru här (pratar om sina minnesproblem). Nej, jag tror inte hon skulle sagt annorlunda men jag vet inte..."

Flera personer noterar att anhöriga noterar;

"Han säger ju att han sagt detta flera ggr"



Olika hur omgivningen reagerar, en del vänner håller kontakten andra slutar höra av sig.

"Folk vet inte hur de ska hantera det. Om jag säger till någon att jag har Alzheimers säger dom: ojdå, och sedan inget mer. Inte ens min syster frågar mig om det"



Stöd i vardagen

I stort sett alla personer ansåg sig klara sig på egen hand

Anhöriga ser något annorlunda på det...

Försöker stötta i vardagen så gott man kan



Stöd från sjukvård och omsorg

Positivt med utredning men några negativa aspekter
tex. bemötandet, bristande information om sjukdomen
och hur man ska hantera symtom.

Erfarenhet från kommunal dagverksamhet positiva och
negativa aspekter:

- Trivs mycket bra
- Brist på intressanta aktiviteter och delaktighet
- Färdtjänstresan dit och hem, lång och svårförståelig
- Andra deltagare mycket sämre



Konsekvenser i vardagen för anhöriga

Framkom känslor av sorg och belastning hos anhöriga.

Att inte kunna lämna den sjuke ensam är en vanlig orsak till belastning. Varierade från några timmar (att tom fått sluta arbeta) till dagar.



Anhörigas behov av stöd

- Viktigt att ha någon att prata med
- Önskar stöd i hur man ska agera i vardagen, hur stöttar man bäst
- För och nackdelar med anhöriggrupper
 - För tidigt?
 - För ung?



Konklusion

Individuellt vilka svårigheter man upplever, skiljer sig mellan personen själv och anhörig

Inte helt lätt att beskriva förändringar vare sig för person eller anhörig

Viktigt att ta del av bådas upplevelser, använda olika skattningar

Stödet kan bli bättre för personer och anhöriga tidigt i sjukdomen



Klinisk nytta

- Resultatet stärker vikten av att bedöma aktiviteter i dagliga livet
- De aktiviteter som framkommer som förändrade eller problematiska ingår i instrumentet "Cognitive Impairment in Daily Life"
- Viktigt att anpassa anhöriggrupper efter sjukdomsskede
- Stödgrupper för personer med nyligen diagnostiserad demenssjukdom startat våren 2016



Patientstödgrupp

- Sex tillfällen
- Varannan vecka
- 2,5 timme

- TEMAN: sjukdomen och behandling, strategier och hjälpmedel, fysiskt aktivitet, kost, sociala aktiviteter och relationer, vilken hjälp och stöd finns att få.

- Kort presentation, diskussion, prova på aktivitet, avslappningsövning, hemuppgift.