

Guiden



till vård och omsorg vid demenssjukdom

Svenskt Demenscentrum
Gävlegatan 16
113 30 Stockholm
www.demenscentrum.se

Text: Helene Wallskär
Grafisk form: Mama, Anita Martinez Beijer
Foto: Anita Björkman
Copyright: Svenskt Demenscentrum 2018
Stockholm 2018
ISBN: 978-91-981084-0-8

Guiden

till vård och omsorg vid demenssjukdom

Förord

Det här är en omarbetad version av Guiden till Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom som utkom 2011 (andra upplagan 2013). Kapitelindelningen är densamma och innehållet tar som tidigare upp olika aspekter av den omvårdnad som är betydelsefull för personer med demenssjukdom. Boken är baserad på de nationella riktlinjerna (ny version kom 2017) men direkta hänvisningar till riktlinjerna har tagits bort, därav titelns nya namn: Guiden till vård och omsorg vid demenssjukdom. Boken finns endast i pdf-format.

Stockholm 22 december 2017

A handwritten signature in black ink, reading "Wilhelmina Hoffman". The signature is written in a cursive, flowing style with large loops and is centered on the page.

Wilhelmina Hoffman
Verkställande direktör

Innehåll

Kapitel 1	Personcentrerad vård och omsorg	6
Kapitel 2	Fakta om demens	16
Kapitel 3	Arbeta tillsammans	23
Kapitel 4	Flytta hemifrån	29
Kapitel 5	Aktiviteter för en meningsfull vardag	36
Kapitel 6	Skapa lust till mat och måltid	42
Kapitel 7	Trygg vård och omsorg	48
Kapitel 8	Förstå och bemöta beteendeförändringar	56
Kapitel 9	Använda hjälpmedel	62
Kapitel 10	Stöd till anhöriga	66
	Om Svenska Demensregistret	71

Kapitel 1

Personcentrerad vård och omsorg

Det är morgon på ett demensboende. Undersköterskan Maria kommer in till Gustaf som just har vaknat. I den här situationen – och i många andra situationer under sin arbetsdag – ställs Maria inför olika val. Vad ska hon göra först? Vad är viktigast att göra sedan? Hennes val kommer att vara avgörande för hur den här dagen börjar för Gustaf. Och kanske också för hur den fortsätter.

Självklart finns det många praktiska arbetsuppgifter som Maria och hennes kollegor på boendet ska lösa denna morgon. I morgonrutinerna ingår hjälp med toalettbesök, byte av inkontinensskydd, hjälp med tvättning och påklädning, att se till att de som har mediciner tar dem och att de boende får frukost. En vård och omsorg där personalen ser utförandet av alla sådana arbetsuppgifter som det viktigaste kan kallas *uppgiftscentrerad*.

Forskning och erfarenhet visar att det finns en annan inriktning på vård och omsorg om personer med demenssjukdom som är bättre. Den kallas *personcentrerad vård och omsorg*.

När Maria, i exemplet ovan, går in till Gustaf ser hon själva mötet med honom som det viktigaste. Hon riktar in sig på att hjälpa honom att få det just han tycker är en bra start på dagen och tar reda på hur hon ska göra det just denna morgon. Hon är lyhörd för vilket humör han är på idag, beredd att respektera om han vill vara ifred eller prata med honom en stund om han vill det.

Detta är ett personcentrerat arbetssätt där personerna med demenssjukdom inte är ”vårdobjekt”. Istället är det deras personliga behov och önskemål som styr vården och omsorgen.

Människan viktigare än diagnosen

Att arbeta personcentrerat är en av grundförutsättningarna för en god vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Vid personcentrerad vård och omsorg sätter man personen och inte demenssjukdomen i fokus. Det är människan som är viktigast, inte diagnosen. Syftet är först och främst att personen ska uppleva sin tillvaro som meningsfull. Det är hennes personlighet och upplevelse av verkligheten som ska vara utgångspunkten. Eftersom människor är olika behöver insatserna och vårdmiljön göras mer personlig än i en vård och omsorg som är uppgifts- och sjukdomscentrerad.



Ökad livskvalitet – minskad oro

Det har inte gjorts så många vetenskapliga studier för att undersöka hur personcentrerad vård och omsorg påverkar personer med demenssjukdom. Men de få studier som gjorts tyder på att det kan ge ökad livskvalitet.

Ett flertal positiva effekter av den personcentrerade inriktningen har konstaterats i denna forskning. En viktig effekt är att öka personernas tillit till omgivningen – att få dem att känna sig tryggare. En annan positiv effekt är att personcentrerad vård och omsorg kan stärka initiativförmågan hos demenssjuka personer och ge dem en större känsla av självständighet.

Det verkar också som om vård och omsorg med denna inriktning kan ha en lugnande effekt på demenssjuka personer med oroliga och/eller aggressiva beteenden som är påfrestande för omgivningen (och sannolikt även för dem själva). Beteenden som vandring, ropande och skrikande kan minska.

Det finns även visst vetenskapligt underlag som visar att förbrukningen av antipsykosmedel hos personer med demenssjukdom kan minskas med hjälp av personcentrerad vård och omsorg.

Ur den demenssjuka personens perspektiv är det svårt att hitta några nackdelar med den personcentrerade vården och omsorgen. För den som ska planera och organisera demensvård kan denna modell ibland orsaka problem eftersom den ställer speciella krav på rekrytering och utbildning av vårdpersonal. Exempelvis kan det ibland vara omöjligt att få tag på personal med samma kulturella och språkliga bakgrund som den demenssjuka personen.

Skapa goda relationer

Vad kan du som vårdar och ger omsorg till demenssjuka personer rent konkret göra för att vården och omsorgen ska bli mer personcentrerad?

Personcentrerad vård och omsorg bygger på att du som vårdar skapar relationer med de demenssjuka personerna. Relationer där det framför allt är två människor som möts, inte bara en vårdare och någon som blir vårdad. Det viktiga är hur du bemöter var och en av personerna i alla olika situationer i vardagen. Det är bemötandet som gör skillnaden mellan god och mindre god demensvård.

Personcentrerad vård och omsorg innebär förstås att man inte kan bemöta alla människor med demenssjukdom på samma sätt. Tvärtom måste bemötandet anpassas efter varje människas personlighet, erfarenheter och nuvarande situation. Det betyder att du behöver veta en hel del om den demenssjuka personen.

Det är nästan omöjligt att vårda en demenssjuk person på ett bra sätt utan att ha kunskap om hennes levnadshistoria. I vilken miljö är personen född och uppvuxen? Hade personen en trygg uppväxt? Vilken utbildnings- och yrkesbakgrund har personen? Vilka har personen delat sitt liv med? Har hon

några barn? Vilka intressen har personen – vilka har hon tidigare haft? Vad har personen för värderingar? Vad har varit viktigast i livet?

Så arbetar du personcentrerat

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

Det är också viktigt att försöka förstå så mycket som möjligt om personligheten hos den demenssjuke. Är han utåtriktad eller lite mer tillbakadragen? Aktiv och energisk eller mer för att ta det lugnt? Pigg på nya saker eller rädd för det som är okänt? Själsäker? Eftertänksam? Spontan? Vilket sätt har personen att handskas med motgångar?

Något annat du som vårdare behöver kännedom om är personens sociala nätverk. Oftast är det en stor fördel om vårdare och anhöriga har god kontakt med varandra. Det ökar vårdarnas möjligheter att få viktig kunskap om den demenssjuka personen och de anhörigas möjligheter att vara delaktiga i vård och omsorg. Dessutom måste vårdaren förstås ha kunskap om personens demenssjukdom och dess symtom. Den kunskapen behövs inte minst för att förstå hur sjukdomen påverkar personens sätt att uppleva omvärlden och kommunicera med andra.



Det är bemötandet som gör skillnaden mellan god och mindre god demensvård.

Inget färdigt facit

Med relationen som bas och kunskap om personen gäller det att i varje möte försöka sätta dig in i hans situation just nu. Du kommer inte att lyckas varje gång. Ofta kommer du inte att få veta om du lyckades eller ej. Det är helt i sin ordning. Här finns inget facit.

Det som betyder något är inte att du alltid gissar hundra procentigt rätt om vad den demenssjuka personen menar eller önskar. Det som verkligen spelar roll är att du försöker och fortsätter att försöka – att du prioriterar detta i vård- och omsorgsarbetet.

Bra bemötande stärker självkänslan

Alla människor är lika mycket värda. Demenssjuka personer har kvar sin identitet och sitt människovärde. För de flesta är dessa två meningar självklara sanningar. Ändå kan det ibland vara svårt att följa dessa principer fullt ut. Vi kan behöva bli påmindna om dem. Vi kan också behöva fundera över hur de ska förvandlas till praktisk handling. För det där med att det är tanken som räknas – det stämmer inte alltid. Om jag i teorin har en viss människosyn men i praktiken handlar tvärt emot dessa principer så har mina medmänniskor ingen glädje av mina goda ambitioner.

Att den demenssjuka personen har kvar sin identitet och rätt till självbestämmande även i senare sjukdomsstadier ska märkas i vården och omsorgen. Vårdaren måste använda kunskap, fantasi och lyhördhet för att försöka förstå vad personen upplever, tänker och vill. Man får försöka tolka både det som sägs och det som inte sägs, tyda kroppsspråket och leva sig in i den andras situation.

När du behandlar personen med demenssjukdom på ett respektfullt sätt kan du bidra till att stärka personens självkänsla. Ett respektlöst bemötande kan få personen att känna sig mindre värd.

Det är också viktigt att känna till att vissa psykologiska behov kan vara större hos den som har en demenssjukdom än hos andra. Demenssjuka personer kan bland annat ha ett ökat behov av tröst, trygghet, gemenskap, ömhet och närhet. Ibland hjälper man bäst genom en pratstund eller att hitta på någon aktivitet. Andra gånger är det bättre att bara sitta tysta en stund tillsammans.

Kräver diskussion och nytänkande

För att förändra vården och omsorgen och arbeta mer personcentrerat kan både ledning och personal inom demensvården behöva tänka om. En mer individualiserad vård innebär färre fasta rutiner. Det kan ta emot och kännas besvärligt att genomföra sådana förändringar. Om personalresurserna är snävt tilltagna kan det vara svårt att få tillräckligt med tid till förändringar.

I traditionell demensvård kan vårdarnas arbete till stor del värderas efter hur många uppgifter de hinner med. Såväl vårdaren själv som arbetsledningen kan enkelt konstatera om hon utfört de uppgifter som förväntades. När man går över till personcentrerad vård och omsorg kan arbetet inte längre mätas på samma sätt. Det blir fortfarande viktigt vad vårdaren gör men ännu viktigare hur hon gör det. Att utveckla en ny syn på vad som är en god arbetsinsats är en process som kräver diskussioner och nytänkande.

Att försöka skapa en relation till varje demenssjuk person kräver att vårdaren också ger av sig själv och försöker möta den andra på samma nivå. Det kan kännas ovant och skrämmande för den som är van att arbeta på ett annat sätt.

Utbildning är A och O

Att vårda människor med demenssjukdom på ett personcentrerat sätt är ett krävande arbete. Du som arbetar närmast de demenssjuka personerna gör en svår och viktig insats som kräver kunskaper och engagemang. För att utvecklas som vårdare behöver du få möjlighet att lära dig mer och reflektera över arbetet tillsammans med andra. Det är därför angeläget att arbetsgivaren ger personalen möjligheter till utbildning och annan kompetensutveckling.

Andra verktyg som kan bidra till en personcentrerad vård och omsorg är de planer som ska upprättas enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen. I dessa planer kan information om personens bakgrund, intressen, önskemål och sjukdomsbild samlas och fortlöpande uppdateras. Informationen kan bidra till en bra grund för en personcentrerad vård och omsorg.

Nya sätt att kommunicera

Lagarna i Sverige är tydliga när det gäller allas vår rätt att bestämma över våra egna liv, även när vi blivit beroende av hjälp från socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen slår fast att omsorg och vård så långt det är möjligt ska utformas i samråd med den det gäller. Inom hälso- och sjukvården finns också kravet på att ge indi-



Elsa har långt framskriden Alzheimers sjukdom. Det börjar bli alltför svårt för maken att ta hand om henne hemma. Beslut behöver fattas om var Elsa ska bo och hur hon ska vårdas. Men hur ska människorna omkring henne kunna förklara situationen för Elsa och ta reda på vad hon tycker blir bäst?

viduellt anpassad information så att personen har de bästa förutsättningarna för att göra sina val.

Att få allt det där att fungera bra kan i praktiken vara svårt även när det gäller personer som inte har några problem med minne, tankeförmåga och språk. Information och kommunikation är svårt. Den som informerar måste kunna sätta sig in i mottagarens situation och perspektiv. Annars är chansen liten att den som lyssnar på informationen förstår. Sedan kommer nästa steg – att fånga upp mottagarens reaktioner på ett lyhört sätt och komma fram till ett beslut, till exempel val av en viss behandlingsmetod.

När mottagaren av information är en person med demenssjukdom är utmaningarna ännu större. Personer med demenssjukdom får svårare och svårare att samla sina tankar, ta in ny information och minnas vad som nyligen hänt och sagts. De får också problem att uttrycka sig och därmed förmedla tankar och åsikter. Sammantaget kan detta leda till minskat självbestämmande.

Att personen med demenssjukdom får svårare att förstå och göra sig förstådd betyder inte att vi andra ska strunta i att informera och försöka ta reda på vad han vill – tvärtom. Funktionsnedsättningar på grund av demenssjukdom gör att vi måste anstränga oss ännu mer för att personen så långt det går ska kunna vara med och fatta beslut om sitt eget liv.

Några praktiska råd:

- Se till att den ur personalen som informerar har en bra kontakt och känner personen.
- Viktigt information bör om möjligt ges på personens modersmål.
- Låt det ta tid, särskilt om ni ska prata om något viktigt behövs det lugn och ro. Om du verkar ha bråttom är risken stor att personen blir stressad och får ännu svårare att kommunicera.
- Informera och samtala om samma sak vid flera olika tillfällen. Då har man chans att fylla på och förtydliga vartefter.
- Skriv gärna ned viktiga uppgifter.
- Tala enkelt och tydligt, men kom ihåg att det är en vuxen du pratar med. Att förbarnsliga personen är respektlöst och kan upplevas som kränkande.
- Sitt ned i samma nivå som personen och ha ögonkontakt.
- Sträva alltid efter att rikta informationen till personen själv även när närstående deltar i samtalet.
- Ansträng dig att försöka uppfatta vad personen själv önskar och försök om möjligt följa denna önskan.
- Fokusera på nuet i samtalet. Undvik att ta upp för många frågor som tvingar personen att leta i minnet.

- I senare sjukdomsskeden kan det bli omöjligt för personen att fatta och uttrycka egna beslut. Tillsammans med närstående får vård- och omsorgs personal då försöka komma fram till vad personen i fråga skulle välja om hon kunde. Besluten bör grundas på kunskap om hennes syn på tillvaron både tidigare i livet och i nuvarande situation.



Låt det ta tid. Om du verkar ha bråttom är risken stor att personen blir stressad och får ännu svårare att kommunicera.

Reflektera och diskutera

Vilka vardagssituationer i ditt jobb kommer du att tänka på när du läser det här kapitlet? Hur fungerar kommunikationen i dessa situationer? Kan du ändra på något så att det går bättre?

Här nedan beskrivs tre situationer som kan förekomma inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Fundera över:

- Vad skulle personcentrerad vård och omsorg konkret kunna innebära i den här situationen?
- Finns det flera olika alternativ?
- Vilket föredrar du i så fall och varför?
- Känner du igen situationen från din arbetsplats?
- Hur brukar dessa situationer i så fall hanteras?

Exempel 1

Gun jobbar inom hemtjänsten och brukar bland annat besöka Nils som på grund av Alzheimers sjukdom börjar få allt svårare att komma ihåg vad han har att göra på dagarna. Gun har märkt att han glömmer att rasta sin tax Lisa ibland så att hon kissar inomhus. Hon funderar över om inte Nils borde lämna bort Lisa till någon som kan ta ordentligt hand om henne, men vet att han, som haft hund hela sitt liv, inte vill det.

Exempel 2

Personalen vid demensboendet tycker det är tråkigt att Sture nästan aldrig vill vara med på de gemensamma aktiviteter som ordnas. Bingo, sångstunder, dans – inget får honom att vilja lämna sin lilla lägenhet där väggarna är täckta av vackra naturfoton, som Sture tagit själv.

Exempel 3

Elsa är ofta vresig och arg på morgnarna när personalen vid demensboendet ska hjälpa henne att tvätta sig och klä på sig. Ibland nyps hon. Vid andra tider på dagen är hon oftast på bättre humör.

Kapitel 2

Fakta om demens

Demens är inte namnet på en bestämd sjukdom utan på ett tillstånd som beror på skador i hjärnan. Skadorna kan orsakas av flera olika sjukdomar och demens är ett samlingsnamn på dessa.

Demenssjukdomar leder till att minnet, tankeförmågan och andra så kallade kognitiva förmågor blir mycket sämre än förut. Ordet demens härstammar från latinets ”de mens” vilket betyder ”utan förstånd”. Kunskapen om demens var länge mycket bristfällig. Demens betraktades närmast som en oundviklig följd av ålderdomen.

Idag vet vi att demens inte är en del av det naturliga åldrandet. Det finns närmare 100 sjukdomar som kan orsaka demens. Sjukdomarna delas in i olika grupper. En vanlig indelning är att skilja mellan *primärdegenerativa*, *vaskulära* och *sekundära* demenssjukdomar samt olika blandformer. Symtombilden vid de olika sjukdomarna har många gemensamma drag. Det finns också skillnader som beror bland annat på att det är olika områden i hjärnan som drabbas.

Många olika symtom

Demenssjukdom kan yttra sig på olika sätt. Personen får ofta problem med minnet, svårighet att orientera sig, liksom att tänka, planera och utföra saker som tidigare var enkla (exekutiv förmåga). Även språket påverkas och förmågan att sköta sin ekonomi.

Symtom som svårigheter att tolka sinnesintryck, *agnosi*, på grund av nervcellsskador kan innebära att personen inte känner igen välbekanta föremål eller personer, eller förstår vad orden betyder. Även tolkning av smak, lukt och beröring kan på samma sätt påverkas.

Ett annat symtom, *apraxi*, innebär att personen får svårt att utföra tidigare inlärda motoriska moment som exempelvis hur man hanterar bestick, klär sig eller sköter sin hygien.

Andra vanliga symtom under sjukdomsutvecklingen är syn- och hörselhallucinationer samt vanföreställningar. Även oro, ångest, irritation och aggressivitet är vanligt förekommande. Depression är inte heller ovanligt vid demens och ska behandlas. Även personens insikt, omdöme och impuls kontroll kan påverkas.

Det finns alltså många symtom som kan relateras till demenssjukdom. Men symtomen varierar vilket beror på att olika demenssjukdomar angriper



Demens är vanligast i hög ålder men är inte en del av det naturliga åldrandet. Det finns närmare 100 sjukdomar som kan orsaka demens.

och sprider sig till olika delar av hjärnan. För att kunna ge god vård och omsorg till personer med demenssjukdom behövs därför förståelse för hur de olika demenssjukdomarna utvecklas och hur de påverkar den enskilde individen.

Hög ålder är största riskfaktorn

Förutom stigande ålder finns en del andra faktorer som visat sig påverka risken att utveckla en demenssjukdom. Kvinnor är något överrepresenterade bland personer med demenssjukdom. Ärftliga faktorer har ännu större betydelse. En ärftlig faktor som är viktig har att göra med ett protein som deltar i kolesteroltransporten i kroppen. Proteinet heter *Apolipoprotein E* och finns i olika varianter. Det som kallas *ApoE4* ökar risken för Alzheimers sjukdom med 1,5–4 gånger jämfört med övriga varianter. *ApoE4*-genen är vanligt förekommande men långt ifrån alla som bär på den drabbas av Alzheimers sjukdom.

Att ha en eller flera nära anhöriga med demenssjukdom ökar risken att drabbas av demens. Samma sak gäller vid högt blodtryck i medelåldern.

Att vara socialt aktiv och ägna sig åt mentalt stimulerande aktiviteter på fritiden är däremot en skyddsfaktor som kan minska risken för demens. Detsamma gäller blodtryckssänkande behandling som kan förhindra att äldre utvecklar vaskulär demens.

Primärdegenerativa demenssjukdomar

Vid primärdegenerativa demenssjukdomar pågår en sjukdomsprocess i hjärnan som gör att nervceller i hjärnan börjar förtvina och dö i mycket snabbare takt än normalt. Symtomen kommer smygande och tillståndet försämras gradvis i takt med att skadan i hjärnan förvärras.

De fyra vanligaste primärdegenerativa sjukdomarna är Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens (även kallad frontallobsdemens, pannlobsdemens), Lewykroppsdemens och demens vid Parkinsons sjukdom.

Alzheimers sjukdom är vanligast

Den vanligaste av alla demenssjukdomar är Alzheimers sjukdom. Den orsakar ungefär 60–70 procent av alla demensfall. Sjukdomen debuterar vanligen efter 65 års ålder, men starkt ärftliga former med betydligt tidigare debut förekommer. Vid Alzheimers sjukdom börjar proteinet *betaamyloid* klumpa ihop sig och lagras mellan hjärnans nervceller i *senila plack*. Inuti cellerna bildas *fibriller*, små garnnystan som förhindrar transporten av viktiga näringsämnen. Dessa sjukliga förändringar sprider sig och gradvis skadas en allt större del av hjärnan. Sjukdomsförloppet sträcker sig ofta över många år.

Alzheimers sjukdom börjar vanligen med tilltagande glömska, koncentra-

tionssvårigheter, svårigheter att orientera sig i tid och rum. Minnet försämras gradvis, och personen får allt svårare att klara vardagliga aktiviteter. Även språket och förmågan att kommunicera påverkas. Hjälp med påklädning, hygien och personlig vård blir så småningom helt nödvändigt.

Det finns ingen botande behandling men många med Alzheimers sjukdom kan ha nytta av de symtomlindrande läkemedel som idag finns.

Frontotemporal demens debuterar tidigare

Frontotemporal demens är en annan primärdegenerativ sjukdom. Till skillnad mot andra former av demens drabbar den framför allt personer i yrkesverksam ålder. Vanligen debuterar sjukdomen vid 50 – 60 års ålder, i vissa fall redan vid 40. Den leder till nedbrytning av nervceller, framför allt i hjärnans pannlob och främre delen av tinningloberna.

Frontotemporal demens har, liksom Alzheimers sjukdom, ett smygande förlopp men sjukdomsbilden ser annorlunda ut. Eftersom hjärnskadan drabbar hjärnans främre del är de första symtomen i regel bristande omdöme, förändrad personlighet, sämre språklig förmåga, plötsliga vredesutbrott och känslomässig avtrubbnig. Glömska och försämrad orienteringsförmåga, som är tidiga alzheimersymtom, uppträder först senare i sjukdomsförloppet.

Det finns inget botemedel mot frontotemporal demens. Ibland hjälper ångstdämpande läkemedel mot den oro och svåra rastlöshet som kan förekomma. Dessa bör dock användas med stor försiktighet eftersom personer med frontotemporal demens tycks vara extra känsliga mot denna typ av läkemedel.

Lewykroppsdemens ger parkinsonsymtom

Lewykroppsdemens upptäcktes i slutet av 1980-talet. Den förväxlas ofta med andra demenssjukdomar och har vissa likheter med Parkinsons sjukdom.

Lewykroppar är en typ av sjukliga förändringar som finns i hjärnan hos personer med sjukdomen. Det handlar om mikroskopiskt små proteinansamlingar i hjärnstammen och hjärnbarken, hjärnans yttersta lager.

Typiskt vid Lewykroppsdemens är synhallucinationer och nedsatt uppmärksamhet. Personen blir lätt trött. Symtomen kan variera från milda till starka under samma dag. Minnesstörningar förekommer, framför allt senare i sjukdomsförloppet, men är inte lika framträdande som vid Alzheimers sjukdom. Personen har ofta svårt att bedöma avstånd och att uppfatta saker tredimensionellt.

Vid Lewykroppsdemens förekommer även stela muskler och långsamma rörelser, symtom som är typiska även för Parkinsons sjukdom. Men till skillnad mot denna sjukdom uppkommer dessa motoriska symtom samtidigt som de kognitiva svårigheterna (problem med uppmärksamhet och så vidare).

Det finns ingen botande behandling. Symtomlindrande läkemedel mot demenssymtomen (av samma typ som ges vid Alzheimers sjukdom) kan ha god effekt i början. Parkinsonläkemedlet L-dopa kan lindra de motoriska symtomen.

Parkinsons sjukdom kan orsaka demens

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. Utmärkande för denna sjukdom är att personen får stela leder, darrningar, långsamma rörelser och andra motoriska symtom. Sjukdomen kan även leda till demens (men gör det långt ifrån alltid). Om det sker är det alltid under senare delen av sjukdomsförloppet. Till skillnad mot Lewykroppsdemens kommer de motoriska symtomen minst ett år innan eventuella demenssymtom visar sig.

Parkinsondemens utgör ett par procent av alla demensfall. Hjärnskadorna sitter i detta fall i hjärnans vita substans. Vanliga symtom vid Parkinsondemens är koncentrationssvårigheter, minnesstörningar (mindre svåra än vid Alzheimers sjukdom) och brist på energi. Personen får svårare att planera och ta initiativ. Beteendestörningar och hallucinationer kan också förekomma. Det finns ingen botande behandling vid Parkinsondemens. Symtomlindrande läkemedel som används vid Alzheimers sjukdom verkar i vissa fall ha god effekt även vid Parkinsondemens.

Vaskulär demens är näst vanligast

Det finns flera olika former av vaskulär demens, ibland även kallad blodkärlsdemens. Tillsammans står de för 25–30 procent av alla demensfall. Gemensamt är att demenssymtomen orsakas av hjärnskador. Vanligast är att olika delar av hjärnbarken drabbas till följd av stroke (slaganfall).

Bakom en stroke ligger oftast hjärninfarkter som uppstår när blodproppar fastnar och täpper till hjärnans blodkärl. Stroke kan även bero på att blod från läckande pulsådor tränger in i hjärnvävnad som då förstörs, så kallad hjärnblödning. I båda fallen blir delar av hjärnan utan syre och upphör att fungera. Följderna brukar bli talsvårigheter och betydande fysiska funktionshinder. Men stroke kan alltså även leda till demens.

Vid vaskulär demens kommer symtomen ofta plötsligt. Tillståndet kan sedan vara stabilt under en period för att sedan åter försämrats. Sjukdomsutvecklingen sker alltså ofta trappstegsvis, till skillnad mot de primärdegenerativa demenssjukdomarna som har ett smygande förlopp.

Vanliga symtom är nedsatt initiativförmåga, svårigheter att planera och genomföra saker, personlighetsförändringar och gångsvårigheter. Både förlopp och symtom kan variera beroende på vilka områden i hjärnan som skadas.

Det finns inga botemedel mot demenssymtomen vid vaskulär demens. Där-
emot finns läkemedel som kan förebygga nya kärlskador.

Vaskulär demens kan även bero på förträngningar i hjärnans små blod-
kärl. Dessa för syrerikt blod till hjärnans inre. Förträngningarna stryper blod-
tillförseln och det blir skador i den vita substansen under den grå hjärn-
barken. På grund av den strypta blodtillförseln tunnas den vita substansen ut
och nervbanor börjar fungera sämre eller inte alls.

Alkoholskador kan ge sekundär demens

Det finns skador och sjukdomar som i vissa fall kan ge demenssymtom, till
exempel hjärntumörer och alkoholmissbruk. Sådan sekundär demens kan
vara behandlingsbar och demenssymtomen kan avhjälpas om åtgärder mot
den bakomliggande sjukdomen sätts in i tid.

Det finns närmare 100 sjukdomar och skador som kan leda till demens.
Några exempel är brist på vitamin B12, alkoholskador, yrkesskador av lös-
ningsmedel, upprepat våld mot huvudet och vissa infektioner, bland annat
HIV.

Det är vanligt att samtidigt ha fler än en demenssjukdom. Det har exem-
pelvis visat sig att en majoritet av dem som fått diagnosen vaskulär demens
även har alzheimorförändringar i hjärnan. Ibland kan det vara svårt att
avgöra vad som är grundorsaken till demenssymtomen.

Fakta om demenssjukdom

- *Varje år insjuknar fler än 20 000 personer i vårt land i en demenssjukdom. Demens är sällsynt i medelåldern. Efter 65 års ålder ökar risken och bland personer som är 80 år och äldre är var femte drabbad.*
- *Det totala antalet demenssjuka personer i Sverige beräknas till närmare 150 000. Siffran stiger i takt med att den äldre befolkningen växer. År 2025 beräknas 180 000 personer ha en demenssjukdom, 2050 kan så många som 240 000 vara drabbade.*
- *Två sjukdomar står tillsammans för omkring 90 procent av alla demensfall. 60–70 procent utgörs av Alzheimers sjukdom och 25–30 procent av vaskulär demens.*

Reflektera och diskutera

- 1 *Vad kan det ha för betydelse för ditt arbete att känna till personernas diagnoser och medicinska behandling?*
- 2 *Ge exempel på olika situationer där denna information kan påverka hur du väljer att agera!*

Kapitel 3

Arbeta tillsammans

Elsas demenssjukdom verkar ha förvärrats på sistone. Hon glömmer att äta och att ta sina mediciner. Anhöriga är oroliga. Frågan är om Elsa kan fortsätta att bo kvar hemma?

Elsas kontaktperson inom hemtjänsten, biståndsbedömaren, arbetsterapeuten och sjuksköterskan från kommunens demensboende träffas för att prata igenom situationen. Kontaktpersonen berättar om vardagsmötena med Elsa och kontakterna med hennes anhöriga. De övriga bidrar med sina expertkunskaper och perspektiv i sökandet efter vad som just nu är den bästa lösningen. Slutsatsen blir att det är värt att pröva att öka stödet till Elsa och se om det kan räcka för att hon ska kunna bo kvar hemma ännu ett tag.

Det är av stort värde att personer med olika yrken som arbetar med en person med demenssjukdom utbyter kunskap och erfarenheter. De kan se livssituationen för den sjuke ur olika synvinklar och balansera synpunkterna mot varandra. Ofta är det läkare och sjuksköterskor som en person med demenssjukdom först kommer i kontakt med. Vid utredningen av misstänkt demens kan man behöva flera andra yrkesgruppers specialkunskaper.

Samma sak gäller längre fram i sjukdomsförloppet när nya bedömningar behöver göras och nya åtgärder sätts in. Personer vars yrkeskompetens ofta är värdefull i demensvård och -omsorg är bland andra arbetsterapeuten, undersköterskan, vårdbiträdet, sjuksköterskan, logopeden, läkaren, neuropsykologen, biståndsbedömaren, kuratorn och sjukgymnasten.

Fördelar med multiprofessionellt teamarbete

Ett väl beprövat sätt att skapa samarbete mellan olika yrkesgrupper är att bygga upp så kallade multiprofessionella team (multiprofessionell = bestående av flera olika yrkeskompetenser). I ett sådant team samarbetar representanter för olika yrkesgrupper kring personen med demenssjukdom. På så sätt kan en gemensam helhetssyn växa fram. Allas kompetenser tas till vara och insatserna samordnas. Det kan bidra till trygghet och god livskvalitet både för personen med demenssjukdom och de närstående. Det kan också öka chansen att personen med demenssjukdom och att de anhöriga slipper motsägelsefulla budskap.

Multiprofessionellt teambaserat arbete – liksom personcentrerad vård och omsorg (se kap 1) – är en nödvändig grund för en god demensvård och omsorg.

Det saknas än så länge forskning som renodlat jämfört teamarbete med andra arbetssätt i vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Beprövad erfarenhet visar dock på många fördelar med ett multiprofessionellt samarbete kring varje person med demenssjukdom. Det kan förebygga beteendeproblem hos personen med demenssjukdom och minska närståendes stress.

Olika sätt att organisera team

Det finns många olika sätt att organisera det teambaserade arbetet och det finns ingen forskning som säger att det ena eller andra sättet är bäst. Ett arbetssätt som fungerar bra i flera kommuner är att ha ett speciellt demens-team som träffas regelbundet. Teamet kan till exempel bestå av sjuksköterska och undersköterskor. Vid behov kan personer engageras ur andra yrkesgrupper, exempelvis sjukgymnast och arbetsterapeut.

Det är bra om teamarbetet ordnas på ett flexibelt sätt eftersom behoven hos personen med demenssjukdom och de anhöriga ofta förändras med tiden. Vartefter demenssjukdomen fortskrider dyker nya frågor upp att lösa och det gör att behovet av yrkeskompetens i teamet växlar från tid till annan.

I vårt land är det kommunens socialtjänst som sköter merparten av den offentliga vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Socialtjänsten erbjuder bland annat hemtjänst, särskilt boende och dagverksamhet. De som arbetar inom dessa verksamheter är de som – förutom de närstående – har den mest nära och vardagliga kontakten med personen med demenssjukdom.

Dessa vårdare, ofta undersköterskor och vårdbiträden, har en viktig roll i det multiprofessionella teamet. Vårdarna har ofta kunskap om personen med demenssjukdom som ingen annan i teamet haft möjlighet att skaffa sig. Vårdarna lär känna personen genom mötena i vardagen och även med hjälp av de anhörigas berättelser. De har kunskap om personens livssituation och personlighet samt om hennes styrkor och svagheter när det gäller att fungera i vardagen. Vårdarna kan också uppmärksamma eventuella sjukdomssymtom och effekter av olika behandlingar och rapportera till de andra i teamet.

Utbildning och stöd för att utvecklas

Samtidigt är det ofta mycket värdefullt för vårdarna att få del av andra perspektiv än sina egna. Detta kan på många sätt underlätta omsorgen om personerna med demenssjukdom. Den medicinska utredning som läkaren gör kan exempelvis ge vårdarna förklaringar till olika beteenden hos personen vilket kan göra dessa lättare att acceptera. Ett annat exempel är att arbetsterapeutens bedömning kan öka hemtjänstpersonalens förståelse för de problem en person med demenssjukdom har. Många fler exempel finns.

När ett multiprofessionellt team fungerar bra pågår ett givande och tagande



Att utbyta kunskap och erfarenhet är av stort värde för yrkesverksamma som arbetar med demenssjuka.

av kunskap och erfarenheter. Alla vinner på detta och allra mest vinner personen med demenssjukdom.

Att ge personer med demenssjukdom god vård och omsorg kräver kunskap och förmåga att använda den i vardagsarbetet. Vårdaren behöver veta och förstå mycket om demenssjukdomar och hur de påverkar oss människor. Det är också viktigt att få möjlighet att utveckla insikterna till verktyg som gör det lättare att möta personen med demenssjukdom som den unika människa hon är. Vårdaren behöver både utbildning och stöd för att utvecklas i yrkesrollen.

Det mesta av arbetet inom vård och omsorg för personer med demenssjuk-



Undersköterskan Lena känner ett stick av irritation när hon hör Artur ropa på hjälp igen – det var ju bara några minuter sedan hon var inne hos honom och förklarade att det är sent på kvällen och dags att sova! Men yrkesmänniskan inom henne påminner: Arturs demenssjukdom gör att han har glömt det som hände för några minuter sedan. Han känner sig förmodligen orolig och behöver tröst. Jag vet hur jag kan lugna honom och få honom att känna sig bättre, även om det bara är för stunden, tänker Lena.

dom sköts av personal med kort teoretisk grundutbildning. Det handlar främst om vårdbiträden och undersköterskor, de som arbetar närmast personerna med demenssjukdom och har mest kontakt med dem. Det är nödvändigt att arbetsgivarna i hälso- och sjukvård och socialtjänst förstår vilket svårt och kunskapskrävande arbete dessa vårdare har. Arbetsgivarna behöver kontinuerligt erbjuda personalutbildning i olika former samt annat stöd för utveckling i yrkesrollen. Genom att höja personalens kompetens och ”vårda vårdarna” kan man förbättra och slå vakt om kvaliteten på vård, omvårdnad och omsorg.

Personalutbildning gagnar vårdtagare

All erfarenhet visar att vården och omsorgen för personer med demenssjukdom kan förbättras med hjälp av kontinuerlig utbildning och träning av personalen (enstaka insatser har svag effekt). Det finns också en hel del studier där forskarna försökt mäta effekterna av sådana insatser. Effekterna kan vara svåra att mäta med vetenskapliga verktyg och studiernas bevisvärde har inte alltid varit så högt. Men forskningsresultaten pekar ändå i precis samma riktning som den breda erfarenheten: att ge personalen möjlighet till kompetenshöjning och utveckling i yrkesrollen är bra både för vårdarna och för personerna med demenssjukdom.

Sammanfattningsvis kan utbildning leda till inte bara ökade kunskaper utan också till positiva förändringar av personalens uppträdande mot och attityder till personer med demenssjukdom. Detta kan i sin tur leda till att de sjuka får färre beteendemässiga och psykiska symtom och att deras välbefinnande ökar.

Utbildning räcker inte

Utbildningsprogram för personal är ett medel för att höja kvaliteten på vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Men det räcker inte. Kunskapshöjningen behöver gå hand i hand med förändringar av organisation och ledarskap. Utbildning och träning av personal bör genomföras på arbetsplatsen. På så sätt kan det bli enklare att engagera även ledning och administratörer.

I handledning ges personal möjlighet att diskutera och reflektera kring sitt arbete. Under ledning av en handledare tar man upp problem och får hjälp att se dem ur olika synvinklar. Det kan till exempel handla om att möta beteendemässiga symtom. Att få tala om sina egna reaktioner och samtidigt få fördjupad förståelse för symtomens bakgrund kan göra att dessa upplevs som mindre påfrestande. Under handledningen kan vårdaren via reflektion och diskussion få psykologiskt stöd och idéer om nya, bättre strategier i jobbet. I kombination med utbildning kan handledning åstadkomma att personal som ger vård och omsorg till personer med demenssjukdom upplever sitt

arbete mer positivt. Tillfredsställelsen med arbetet kan öka och känslor av utbrändhet kan minska.

Reflektera och diskutera

- 1 *Finns multiprofessionellt, teambaserat arbete i din verksamhet?*
- 2 *Om ja – vilka är fördelarna och hur skulle arbetet kunna förbättras ännu mer? Om nej – vilka är hindren och hur skulle man kunna komma förbi dem?*
- 3 *Hur tycker du att ett riktigt bra program för ständig utveckling för dig och dina arbetskamrater ska se ut?*

Kapitel 4

Flytta hemifrån

I likhet med många andra vill de flesta som får en demenssjukdom bo kvar hemma så länge som möjligt. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är det också en fördel om flyttning till särskilt boende kan fördröjas. För att göra detta möjligt behövs samhällets stöd och hjälp. Annars är risken stor att pressen på de anhöriga blir alltför hård och att både de och personen med demenssjukdom får försämrad livskvalitet och hälsa.

Dagverksamhet en tillgång även för anhöriga

Vid en dagverksamhet vistas personer med demenssjukdom en eller flera dagar i veckan medan de fortfarande bor kvar hemma. Mycket tyder på att detta kan skjuta upp flyttning till särskilt boende. Forskning visar även på andra positiva effekter. Dagverksamhet kan minska anhörigas bundenhet och trötthet samtidigt som välbefinnandet ökar för personen med demenssjukdom.

Olämpligt att blanda åldersgrupper

I dagverksamheten bör man undvika att blanda personer med demenssjukdom med icke-demenssjuka deltagare. Det är heller inte lämpligt att blanda yngre (65 år och yngre) och äldre demenssjuka personer. Yngre personer med demenssjukdom kan uppleva det som mycket negativt att få plats på en dagverksamhet anpassad för äldre.

Samtidigt visar beprövad erfarenhet på att det är viktigt även för de yngre att kunna delta i dagverksamhet, inte minst i tidigt skede av demenssjukdomen. Det kan bland annat förebygga den passivitet som ofta blir resultatet av sjukskrivning och eventuell förtidspension. Det ger möjligheter till social samvaro och något meningsfullt att syssla med. Samtidigt får närstående avlösning.

Svår omställning att flytta

Att flytta är ofta en stor omställning i livet även för en frisk person som själv valt att flytta. För en person med demenssjukdom kan en flyttning innebära mycket stora påfrestningar. Det gäller när en person på grund av sin sjukdomsutveckling eller sociala situation måste flytta från sitt hem till särskilt



Personalen tar emot Elsa och hälsar god morgon när hon kommer med taxin till dagverksamheten. Elsa verkar lite trött och tystlåten men blir gladare när hon kommit in, fått av sig kappan och slagit sig ned i en soffhörna tillsammans med tre av de andra deltagarna. Tillsammans med personalen planeras dagen. Vädret är vackert så det vore inte dumt med en liten promenad. Och kanske ska de baka lite gott bröd till lunchen.

boende och även vid flyttning mellan särskilda boenden. Demenssjukdomens påverkan på bland annat minne, orienteringsförmåga och tankeförmåga kan försvåra flyttningen på många sätt. Sjukdomssymtomen kan göra det svårare att lära sig hitta i en ny miljö vilket kan skapa otrygghet och förvirring.

Personen med demenssjukdom kanske inte inser, eller minns, vad som är bra med flyttningen. Det kan bidra till att den känns påtvingad. I samband med flyttning kan personer med demenssjukdom uppleva ångest, förvirring, nedstämdhet, hjälplöshet, hopplöshet och övergivenhet. Fysiska symtom som magbesvär, sömnproblem och avmagring är inte ovanliga men det går att minska dessa negativa effekter.

När en person med demenssjukdom ska flytta till särskilt boende eller mellan boenden är det viktigt att förbereda flyttningen väl. Det minskar risken för att personen ska må dåligt. Förberedelserna kan vara att i god tid och vid upprepade tillfällen informera, att ge personen tillfälle att prata om sina tankar och önskemål inför flyttningen, att engagera anhöriga och att låta personen besöka det nya boendet i förväg.

Det är väldigt viktigt att personalen vid det nya boendet också är väl förberedd. Vårdarna bör ha träffat personen och de anhöriga i förväg. Vårdarna ska ha fått information om personens livshistoria och behov.

Olika namn på särskilda boenden

I början av demenssjukdomen är symtomen vanligen relativt milda. Det kan gå bra att bo kvar hemma med hjälp av anhöriga, hemtjänst och eventuellt annat stöd av samhället. När demenssjukdomen fortskrider blir det svårare att bo kvar hemma. Personen med demenssjukdom behöver allt mer hjälp och det blir förr eller senare aktuellt med särskilt boende.

Äldreboende, omsorgsboende, gruppboende, demensboende – särskilda boenden kan ha många olika namn. Även hur boendena är utformade och storleken på dem varierar. Det finns särskilda boenden där personer med demenssjukdom bor tillsammans med äldre med andra funktionshinder och det finns boenden som är särskilt anpassade för demenssjuka. Det finns särskilda boenden där den fysiska miljön är institutionslik och boenden med en mer hemlik miljö. Även personaltätheten varierar.

Ett särskilt boende för personer med demenssjukdom ska vara anpassat efter deras förutsättningar och behov. Anpassningen underlättas av att alla på boendet har en demensdiagnos.

För att skapa ett demensanpassat särskilt boende med god kvalitet behövs ett helhetstänkande. Många faktorer samverkar, de viktigaste är boendets inriktning, storlek, fysiska och psykosociala miljö.

Forskning och erfarenhet tyder på att ett särskilt boende för personer med demenssjukdom inte bör vara för stort. Småskalighet gör det lättare för de



boende att umgås både med varandra och med personalen. Dessutom verkar det som om småskalighet kan göra de boende mer självständiga i det dagliga livet. Det finns dock inget svar på exakt hur många platser det bör vara i ett särskilt boende.

Skapa en hemlik miljö

Vem vill leva sitt liv i en miljö som ser ut och känns som ett sjukhus eller någon annan sorts institution? När det gäller personer med demenssjukdom har det visat sig att ett institutionslikt boende lättare kan orsaka till exempel aggressivitet och vandringsbeteende. Det särskilda boendet bör med andra ord vara så hemlikt och personligt utformat som möjligt. Några betydelsefulla punkter:

- Värna den boendes privatliv och ge samtidigt möjligheter till samvaro med andra. Det är bra med egna rum eller lägenheter som personen får möblera med egna möbler och andra personliga saker.
- En bra modell är rum eller lägenheter byggda kring en central, gemensam yta. Detta underlättar social samvaro.
- En hemlik miljö kan öka de boendes välbefinnande.
- Undvik buller och störande bakgrundsljud. En lugn ljudmiljö kan bland annat minska oro och aggressivitet.
- Tänk igenom färgsättningen. Färger kan användas för att göra det lättare att orientera sig och tolka sin omgivning. Färgkontraster på golvet kan däremot misstolkas som nivåskillnader och bör därför undvikas.

Psykosociala miljön ännu mer betydelsefull

Hur fint byggt och inrett det särskilda boendet än är blir det inte trivsamt utan goda relationer mellan människorna. Den psykosociala miljön är antagligen den allra viktigaste faktorn när man vill skapa ett särskilt boende med god kvalitet.

Det gäller att sätta personerna med demenssjukdom och deras behov i fokus när man bygger upp verksamheten. Det är också viktigt att ge var och en ett personligt och respektfullt bemötande och att som vårdare bjuda på sig själv. Värdefullt är även att de boende erbjuds aktiviteter som skapar ett meningsfullt innehåll i vardagen.

En punkt som inte får glömmas bort är möjligheten att få vistas utomhus. Att få dagsljus och frisk luft kan göra att personer med demenssjukdom både mår och sover bättre samt får en mer normal dygnsrytm. Det kan även dämpa ett aggressivt beteende.

I kapitel 1 kan du läsa mer om bemötande och annat som sammanfattas i begreppet personcentrerad omvårdnad. Nästa kapitel tar upp olika aktiviteter för personer med demenssjukdom.

Reflektera och diskutera

- 1 *Vad är viktigt för dig själv för att en miljö ska kännas hemlik?*
- 2 *Hur påverkar mode och trender vilka miljöer som känns hemlika för olika generationer?*
- 3 *Vilken betydelse har kulturell, religiös och etnisk bakgrund för vad som är en hemlik miljö?*



Ett småskaligt boende underlättar för personerna att vara mer självständiga i det dagliga livet.

Kapitel 5

Aktiviteter för en meningsfull vardag



Det doftar nybakat från gruppboendets kök. När doften letar sig in genom den halvöppna dörren till den lilla lägenheten där Anna bor, väcks hennes lust att vara med och baka. Hon kommer ut i köket och personalen ber henne hjälpa till att knåda degen.

Som vårdare har du många möjligheter att bidra till ett aktivt liv för personer med demenssjukdom. Vardagen bjuder hela tiden på tillfällen att engagera, skapa delaktighet och skänka tillfredsställelse. Det är en konst att ta vara på sådana tillfällen, i stort som i smått.

Många gånger går det fortare att personalen gör det som måste göras istället för att be någon av de demenssjuka personerna om en hjälpande hand. Men om du tar dig tiden att be om den där hjälpen har du gjort dubbel nytta; personen med demenssjukdom får känna sig delaktig och sysslan blir gjord.

Andra gånger kan det handla om att vara flexibel och lyhörd för initiativ från den demenssjuka personen. Ibland kanske en kort promenad eller en pratstund är viktigare än att följa verksamhetens rutiner. Sjukdomen gör det ofta svårare att tala om vad man vill. Det gäller alltså för omgivningen att försöka tolka de signaler som ges. Alla signaler är inte lika tydliga som det dukade kaffebordet i följande exempel:

Monica från hemtjänsten kommer hem till Nils, som har svårt att klara vardagen på egen hand på grund av sin demenssjukdom. Han har sett fram emot hennes besök, lyckats hålla reda på tiden, dukat fram kaffekoppar och har kaffet klart när hon kommer. Monica tar sig tid att sitta ned med honom vid kaffebordet en stund och prata om ett TV-program som de gillar båda två.

Ett annat exempel på att ta tillvara ett tillfälle till aktivitet:

En glödlampa är trasig i en av läslamporna i boendets allrum. Undersköterskan Mats tänker först gå och hämta en ny lampa och byta ut den gamla själv. Men så får han syn på Erik som just kommit ut från sitt rum och ser lite vilsen ut. Han ber Erik om hjälp att byta lampan. De hämtar den nya tillsammans ur förrådet och Erik skruvar i den.

Att ordna gruppaktiviteter är också ett bra sätt att göra livet rikare och roligare för personer med demenssjukdom. Att göra något tillsammans med andra ger en extra krydda som skapar gemenskap.

Fysisk aktivitet och utevistelse har högsta prioritet

När det gäller fysisk aktivitet och att få vara ute i friska luften har personer med demenssjukdom samma behov som friska personer. Att leva ett orörligt liv ökar kraftigt riskerna för bland annat hjärtkärlsjukdom och diabetes, men även för psykiska sjukdomar som depression. För att må bra och förebygga sjukdomar behöver vi alla röra på oss. Det är också viktigt att vara ute i dagsljus, inte minst för humöret och dygnsrytmen. Det som skiljer demenssjuka personer från andra är inte behovet av fysisk aktivitet och utevistelse utan att de kan ha svårare att tillgodose detta på egen hand. Aktiviteten ska givetvis anpassas efter vad personen klarar av.



Möjligheten att få vistas utomhus är en viktig del av en god boendemiljö.

Målinriktad träning kan förbättra gångförmåga

Utöver daglig fysisk aktivitet ordnas ibland mer målinriktad fysisk träning, till exempel regelbunden kombinerad styrke-, balans-, rörlighets- och uthållighetsträning. Sådan träning kan exempelvis arrangeras som gruppträning ledd av en sjukgymnast. Det finns forskning som tyder på att sådan träning två, tre gånger i veckan kan ha flera positiva effekter hos personer med Alzheimers sjukdom. Effekten tycks delvis vara beroende av hur intensiv träningen är. Medelhög intensitet kan förbättra deltagarnas gångförmåga och förmåga att klara påklädning, hygien och andra dagliga sysslor. Med ännu högre intensitet kan även balans och benstyrka förbättras.

En annan träningstyp är regelbundna promenader tillsammans med vårddare. Det kan handla om 30-minuters promenader anpassade efter den enskildes förmåga. Det finns visst vetenskapligt underlag som tyder på att sådan återkommande promenadträning förbättrar gångförmågan hos personer med Alzheimers sjukdom som bor i särskilt boende.

Flera sätt att stimulera sinnen

När demenssjukdomen kommer in i senare skeden kan det bli svårt att engagera personen i hushållssysslor, promenader och andra aktiviteter. Senare i sjukdomsförloppet kan det bli helt omöjligt att klara av sådana aktiviteter. Eller så vill man inte längre delta.

Inom demensvården försöker man ibland med hjälp av olika metoder se till att ändå ge även svårt demenssjuka personer någon typ av stimulans. Det handlar om metoder för att stimulera sinnen. Det gemensamma syftet med all sådan sinnesstimulering är att få personen att må bra.

Snoezelen: Betyder ”snusa” eller ”slumra” och är en metod för att stimulera många sinnen samtidigt. Ofta inreds ett särskilt rum med utrustning som kan åstadkomma ljud- och ljuseffekter, ge doft- och känselupplevelser. Lugn musik, välluktande oljor, mjuka ytor att ta på, genomskinliga rör med upplyst bubblande vatten och konstgjorda brador är inslag som kan förekomma.

Snoezelen kan genomföras i grupp eller individuellt. Tanken är att den speciella miljön ska kunna ge en svårt demenssjuk person behagliga upplevelser utan att ställa krav på personens intellektuella förmåga.

Massage och aromaterapi: Kroppslig beröring kan vara en väg till kontakt med en demenssjuk person. Det kan fungera även när personen börjar bli så allvarligt sjuk att det är mycket svårt att samtala med henne. Vid massage används en speciell teknik för att genom mjuk beröring stimulera personens känselsinne. Man masserar ofta personens fingrar, händer, skuldror, nacke, rygg och fötter, ställen på kroppen som är särskilt känsliga för beröring. Massagen bör ske i en lugn miljö och pågå i allt från några minuter till mer än en halvtimme.

Vid aromaterapi stimulerar man personens luktsinne med hjälp av väldoftande oljor. Vanligen gör man detta i samband med massage.

Reminiscence väcker minnen

Det engelska ordet reminiscence kan översättas med "hågkomst" och "minne". Reminiscencemetoden bygger på minnen från gamla tider. Metoden går ut på att aktivt väcka sådana minnen i en vänlig och öppen atmosfär.

Det handlar också om att hjälpa människor att dela sina minnen med andra. Den äldre människan har ofta behov av att se tillbaka och summera sitt liv. Reminiscencemetoden används ofta bland friska äldre. För att väcka gamla minnen används exempelvis bilder, gamla föremål och musik från förr. Reminiscencemetoden kan även användas vid demenssjukdom. Även om korttidsminnet då är försämrat finns ofta gamla minnen kvar. Att få personen att minnas och tala om sitt liv kan skapa trygghet. Tanken är att den demenssjuka personens identitet då blir bekräftad.

Validation för att stärka självkänslan

Validation kan beskrivas som ett sätt att bemöta personer med demenssjukdom. Syftet är att bekräfta de känslor som personen uttrycker. Bekräftelsen ges med ord, beröring och kroppsspråk. Vårdaren hjälper den demenssjuka personen att uttrycka sina känslor. Målen är bland annat att öka personens självkänsla, minska oro och förbättra kommunikationen med omgivningen.

Realitetsorientering kräver lyhördhet

Realitetsorientering är en metod för att hjälpa personer med demenssjukdom att bli mer medvetna om vem han är och om tid och rum. Genom att samtala om årstid, årtal, månad, aktuella händelser, veckodag och klockslag försöker vårdaren stärka tidsuppfattningen. Man kan använda hjälpmedel som klocka, dagstidning, årstidstecken eller almanacka. På liknande sätt försöker man öka medvetandet om var man befinner sig. Metoden kan användas i grupp eller individuellt.

Realitetsorientering kräver stor lyhördhet och försiktighet hos vårdaren. Det gäller att aldrig kränka genom att påminna om minnesproblemen. Tala i stället om det som personen kommer ihåg.

Reflektera och diskutera

- 1 *Hur gör ni på din arbetsplats för att erbjuda personer med demenssjukdom vardagliga aktiviteter, inklusive fysiska aktiviteter?*
- 2 *Skulle ni kunna bli bättre på detta? I så fall hur?*
- 3 *Vilka hinder finns? Går det att komma förbi dem?*
- 4 *Har ni prövat några av de aktivitetstyper och metoder som nämns i riktlinjerna? Vilka var erfarenheterna?*

Kapitel 6

Skapa lust till mat och måltid

I vård och omsorg om personer med demenssjukdom kan måltiderna göras till så mycket mer än bara tillförsel av näring och energi. Ända från det att vi är små är maten och måltiderna för många ett glädjeämne i livet och kan fortsätta att vara så även om man drabbas av demenssjukdom.

Måltiderna kan vara dagens höjdpunkter. Stunder av njutning och samvaro som samtidigt skapar struktur och gör det lättare att orientera sig i tiden. Måltiderna är förstas också viktiga för att få i sig tillräckligt med näring och energi. Det är nödvändigt för att må och fungera så bra som möjligt trots sjukdomen.

Äldre människor rör sig mindre än yngre och får mindre muskelmassa. Det gör att de inte behöver få i sig lika mycket energi som yngre. Portionerna behöver alltså inte vara lika stora. Men behovet av näringsämnen är fortfarande lika stort när man blir äldre. För att äldre ska få tillräckligt med näring trots mindre portioner måste maten vara av mycket god kvalitet. Det måste finnas mycket näring per kilokalori. Man brukar ibland säga att maten ska vara näringstät.

Många hinder för den goda måltiden

Det är en utmaning att skapa god, näringsrik mat och måltider som höjer livskvaliteten för personer med demenssjukdom. Åldrandet och demenssjukdomen kan lägga många hinder i vägen. Vanliga problem är nedsatt aptit, tuggproblem, sväljsvårigheter och muntorrhet. Försämrad syn kan göra det svårare att uppfatta vad som finns i skålar och på fat och även att ”hitta” maten på tallriken. Nedsatt muskelstyrka och andra motoriska problem kan också ställa till bekymmer när man ska äta.

För den som är demenssjuk kan en rad andra problem tillkomma. Demenssjukdomen kan minska koncentrationsförmågan och förmågan att ta initiativ vilket betyder att man kan behöva stöd för att klara de olika delarna i en måltid. Problem med minne och andra kognitiva funktioner kan göra att man inte riktigt minns vad det är för mat som serveras, vad de olika föremålen ska användas till eller hur man ska äta. Demenssjukdomen kan också påverka den rent praktiska förmågan att ta för sig av maten och äta.

Det finns en klar risk att alla problem kring ätandet leder till stress och olust hos personen med demenssjukdom. Istället för ett glädjeämne kan måltiden bli ett påfrestande orosmoment som man helst vill slippa. Personen



Det är lördag och middagsborden vid demensboendet är dukade med det klarblå finporslinet på en ljusrosa duk. Det serveras pannbiff med lök, ångande nykokt potatis, stuvade morötter och lingonsylt. Allt är upplagt i skålar som de boende kan ta ur, med hjälp av personalen om det behövs. Till maten finns mjölk, fläderdricka och öl.

Några tända stearinljus sprider helgstämning.

– Det här ska bli gott! säger Elsa och lägger en mycket stor klick lingonsylt på sin tomma tallrik.

– Men du kan väl inte bara äta sylten, skrattar hennes bordsgranne.

Elsa verkar inte bekymra sig över kommentaren, men blir ändå nöjd när hon får diskret hjälp av en vårdare att servera sig av pannbiffen och potatisen. Stämningen i den lilla matsalen är glad och vänlig och det pratas livligt runt borden.

– Undrar vad vi får till efterrätt? säger någon när det börjar bli tomt på tallrikarna.

upplever att hon inte klarar av måltiderna och kanske försöker undvika dem på olika sätt. Detta kan i sin tur öka risken för undernäring som försämrar personens allmäntillstånd vilket gör det ännu svårare att äta.

Det krävs kunskap, engagemang och lyhördhet för att lösa de problem som kan uppstå och för att måltidssituationen ska bli så bra som möjligt.

Kartlägg måltidsproblem – skraddarsy stöd

Det är viktigt att kartlägga måltidsrelaterade problem och stimulera de förmågor som fortfarande fungerar. Stödet ska skraddarsys efter detta. En ordentlig kartläggning är en förutsättning för att personen får stöd med rätt saker. Tänk på att för mycket hjälp, till exempel att mata någon som skulle kunna äta själv, kan göra att personen tappar funktionsförmågor i snabbare takt.

Beprovd erfarenhet visar att kartläggningen av ätproblem blir bäst och enklast att följa upp om man använder ett strukturerat bedömningsinstrument.

Bemötandet är avgörande

Som vårdare har du stora möjligheter att påverka hur personer med demenssjukdom upplever måltiden. Ditt bemötande av personen och din syn på vård och omsorgsarbetet har stor betydelse. Kapitel 1 handlar om personcentrerad vård och omsorg och under måltiden är detta arbetssätt särskilt viktigt.

I en forskningsstudie jämfördes två olika sätt att arbeta i samband med måltider i demensvården. Vårdtagarna åt mindre när vårdarna på ett mer mekaniskt och rutinmässigt sätt fokuserade på uppgiften att servera mat. Många av vårdtagarna vägrade att äta och lämnade bordet.

I det andra arbetssättet använde vårdaren sin personkänedom och kunskap om demenssjukdomen. Vårdaren fokuserade på vad just den personen behövde, pratade med personen och kommunicerade med hjälp av kroppsspråk. Detta ledde till ökat näringsintag och måltiden upplevdes positiv av både personen med demenssjukdom och vårdaren.

Genom att lära känna personen med demenssjukdom och hennes speciella behov kan du göra det lättare och trevligare för henne att äta. Det kan vara bra att veta till exempel vilken sorts mat personen gillar, om hon tycker om att äta tillsammans med andra, om hon är lättstressad och det finns några praktiska problem vid ätandet. Tugg- och sväljsvårigheter kan göra att personen behöver speciellt förberedd mat och får god tid på sig att äta. Att få gå på toaletten, byta inkontinensskydd och tvätta händerna innan man äter kan ha stor betydelse för trivseln.

Vårdaren kan vägleda genom måltiden

Ett stöd som visat sig kunna hjälpa personen att äta är att vårdaren upp-



Vårdaren kan fungera som en vägledare och hjälpa till utan att "ta över" vid måltiderna.

muntrar och samtidigt lätt rör vid dennes arm. Man kan också använda sig av riktade uppmaningar med lugn och vänlig röst: "ta upp skeden, skär potatisen, för maten till munnen, tugga maten och svälj maten". Bekräfta att personen gör rätt genom att säga "bra".

Att på detta sätt fungera som vägledare genom måltiden kan underlätta och göra att personen äter mer. Men tänk på att uppmaningar och fysisk beröring kan upplevas väldigt olika. Det som en människa uppskattar och blir hjälpt av kan kännas som kränkande för en annan. Inte minst om en person behöver matas är det av yttersta vikt att stödet ges på ett värdigt sätt och att samspelet präglas av lyhördhet och respekt för personen.

Anpassad måltidsmiljö ger bättre aptit

De flesta av oss får bättre aptit och uppskattar måltiden mer om miljön är trevlig. När det gäller personer med demenssjukdom kan en anpassad miljö bidra till att man äter mer. Hur ska då en anpassad måltidsmiljö se ut? Här följer en rad viktiga punkter:

- Miljön bör vara hemlik.
- Inredningen ska gärna påminna om de demenssjuka personernas tidigare perioder i livet.
- Matsalen bör vara möblerad så att man kan sitta runt mindre bord och äta tillsammans i små grupper.
- Det är en fördel om maten serveras på uppläggningsfat. De som har förmågan kan då servera sig själva och övriga kan få hjälp av vårdarna.
- Det är viktigt att ha god tid på sig att äta och att det råder lugn och ro kring måltiden.
- Att duka med färger som kontrasterar tydligt mot varandra kan göra det lättare för personer med demenssjukdom att äta. Ett exempel är att använda porslin i stark färg på en duk i lugnare färg. Svagt färgade glas kan vara lättare att se än helt genomskinliga. Undvik oroliga mönster, de kan förvirra.
- Det finns inget vetenskapligt underlag för att rekommendera musik under måltiden. En del personer tycker om lugn musik när de ska äta, andra upplever det som störande. Används musik måste man vara uppmärksam på samtligas reaktioner.

Uppmärksamma viktförlust och undernäring

Ett gott näringstillstånd påverkar livskvaliteten, minskar risken för infektioner och andra sjukdomar som kan orsakas av näringsbrist. Demenssjukdomens kognitiva symtom (minnesproblem, koncentrationssvårigheter med mera) påverkas inte av ett förbättrat näringstillstånd men personen kan må bättre och orka mer. Därför är det viktigt att alla som arbetar med demenssjuka personer är uppmärksamma på risken för undernäring. Det är bra om en första bedömning av näringstillståndet görs redan vid diagnosen. Bedömningen ska omfatta uppgifter om vikt, *Body Mass Index (BMI)* samt viktförlust och vikthistoria. På så sätt kan eventuella problem med ätandet och ofrivillig viktnedgång upptäckas på ett tidigt stadium. Åtgärder kan sättas in och risken minskar för undernäring.

Bedömningar av näringstillståndet bör sedan göras regelbundet. Det finns inget särskilt instrument för att bedöma näringstillstånd vid just demenssjukdom. Man får använda något av de instrument som används även i andrasammanhang, till exempel *Mini Nutritional Assessment (MNA)*. De innehåller frågor om vikt och aptit och är betydelsefulla för att få en bild av näringstillståndet.

En skvätt grädde kan motverka undernäring

För att en person med demenssjukdom ska få i sig mer energi och näring kan man energiberika mat och dryck. Det finns speciella pulver och andra produkter att köpa för energiberikning. Att tillsätta en skvätt grädde eller lite flytande margarin i maten är ett annat sätt. Stöd vid måltiden kan också ha effekt mot undernäring.

Många personer med demenssjukdom har dålig aptit och kan inte äta stora portioner. Då kan det vara ett bra knep att erbjuda extra mellanmål. Om personen har tugg- och sväljproblem kan gelékost eller annan konsistensanpassning vara en möjlighet. Näringsdrycker har en positiv effekt på närings-tillståndet och kan användas som ett komplement till maten. Munhälsan är viktig för att personer med demenssjukdom ska kunna äta tillräckligt. Att förebygga förstoppning är också viktigt för god aptit, liksom att leva ett så aktivt liv som möjligt.

Reflektera och diskutera

- 1 *Om du skulle få svårt att klara din mathållning på egen hand, vilka maträtter skulle då vara särskilt viktiga att få äta ibland?*
- 2 *Vad gör ni för att måltiderna ska bli stunder att se fram emot? Kan ni göra mer?*
- 3 *Vad gör ni för att i tid upptäcka risk för undernäring? Fungerar det bra?*

Kapitel 7

Trygg vård och omsorg

Undersköterskan Mia har kommit hem till Johan, 82 år, som har både diabetes och en vaskulär demenssjukdom. Hon ska sköta om ett svårtäkt bensår som han har haft i flera månader. När hon kommer sitter Johan vid köksbordet och tittar ut genom köksfönstret på fågelbordets alla hungriga gäster. Mia slår sig ned och ber Johan berätta namnen på de olika fågelarterna. Hon vet att han minns dem lika bra som förr eftersom han alltid varit en passionerad fågelskådare. Johan börjar berätta om intressanta och ovanliga fåglar. Mia lyssnar och frågar och tittar samtidigt till såret.

Det här kapitlet handlar om några av de praktiska delar av vården och omsorgen som tas upp i Socialstyrelsens riktlinjer. Det handlar om åtgärder som kan ha stor betydelse för personer med demenssjukdom. Glöm inte bort att samtidigt bemöta de sjuka med respekt, lyhördhet och intresse. På så sätt kan den praktiska hjälpen upplevas på ett helt annat sätt än om du enbart fokuserar på de enskilda åtgärderna.

Demenssjukdom fördubblar fallrisken

Det finns alla skäl att vara extra uppmärksam på risken för fall och fallolyckor i vården och omsorgen. Personer med demenssjukdom har dubbelt så stor risk att falla som äldre utan kognitiv nedsättning. Något som kan öka fallrisken är att byta miljö, till exempel att flytta från sitt hem till särskilt boende. Nio av tio personer med demenssjukdom som läggs in på sjukhus på grund av skada har skadats genom fall. Ofta handlar det om en höftfraktur som orsakar mycket lidande. Många av dem som drabbas återfår aldrig samma funktionsförmåga som tidigare. Men även fall som inte leder till allvarlig skada kan påverka livskvaliteten negativt. Man kan bli rädd att ramla igen och osäkerheten kan göra att man blir mindre fysiskt aktiv och kanske isolerar sig.

Att i tid uppmärksamma och sätta in åtgärder mot ökad fallrisk är viktigt för att förebygga fall. Det gäller även att regelbundet följa upp hur fallrisken utvecklas genom återkommande bedömningar.

Samtidiga åtgärder kan förebygga fall

Ett arbetssätt som kan ge positiva resultat är att flera fallförebyggande åtgärder sätts in samtidigt (multifaktoriell intervention). Detta arbetssätt har stu-



Genom att i tid uppmärksamma och sätta in åtgärder mot ökad fallrisk kan fall förebyggas.

derats både på sjukhus och i särskilda boenden. Olika kombinationer av åtgärder har prövats. Utbildning om fallrisker för personal och hur de kan förebyggas är en viktig faktor. Andra åtgärder som ingått är fysisk träning, hjälpmedel, individuellt anpassad tillsyn och förändringar av boendemiljön. Även genomgångar av läkemedel, i syfte att minska användningen av mediciner som kan orsaka yrsel och öka fallrisken, kan ha betydelse.

Höftskyddsbyxor är specialgjorda byxor som är förstärkta vid höften för att minska risken för frakturer vid fall. Hur effektivt de kan förebygga frakturer är ännu svårt att veta eftersom forskningsresultaten är motsägelsefulla. För personer som har svårt att ta av och på höftskyddsbyxan kan risken att falla istället öka.

Tvångs- och begränsningsåtgärder kräver samtycke

Exempel på fysiska begränsningsåtgärder är bälte, sele, brickbord och sänggrind. Ett annat exempel är att låsa ytterdörren till ett särskilt boende så att de boende inte själva kan ta sig ut.

I dagsläget gäller att åtgärder som larm, sänggrindar och bälten endast får användas som skydd eller hjälpmedel när den enskilde samtycker till åtgärden.

Personer med demenssjukdom saknar ofta förmåga att uttrycka sitt samtycke

men deras reaktioner kan många gånger visa hur de upplever en viss åtgärd. Detta får i sådana fall vara vägledande för ställningstagandet om samtycke föreligger eller inte.

Personal kan i undantagsfall hänvisa till nödrätten för att handgripligen ingripa, till exempel om en person är på väg ut i nattlinnet i 20 graders kyla. Nödrätten kan enbart användas i akuta situationer när det finns allvarlig fara för den enskildes liv och hälsa.

Munbesvär kan få allvarliga följder

Att munnen mår bra är viktigt för vår livskvalitet. Tandvärk eller andra munbesvär påverkar välbefinnandet, inte minst lusten att äta. Det gäller förstås även den som har en demenssjukdom.

Forskning visar att dålig tandhälsa hos personer med demenssjukdom kan medföra inte bara smärta utan också frätsår i munnen, lunginflammation och undernäring. Muntorrhet och att endast ha ett fåtal tänder att tugga med ökar risken för undernäring.

Det finns speciella problem med dålig munhälsa vid demenssjukdom. Det kan bland annat vara svårt för den drabbade att förstå exakt var smärtorna kommer ifrån. Personen kan också ha svårt att förmedla att det gör ont och var värken sitter. Ibland kan sådana problem utlösa ett aggressivt beteende.

Därför är det betydelsefullt att göra regelbundna och strukturerade bedömningar av munhälsan.

Svår etisk balansgång

Att hjälpa en person med demenssjukdom att sköta sin munhygien innebär ofta en svår etisk balansgång. Att låta någon annan borsta mina tänder eller torka ur munnen är att ge tillträde till mitt privata område. För att det ska kännas bra behöver jag lita på den som hjälper mig och förstå vad det är som händer. Då kan jag ge mitt samtycke.

Ibland förstår personer med demenssjukdom inte vad vårdaren vill göra eller varför. Kanske känner personen inte heller igen tandborsten. Det kan också vara så att hon inte klarar att viljemässigt öppna munnen.

För att du som vårdare ska kunna ge hjälp med munvård på ett värdigt sätt behöver du få personen att känna sig lugn och trygg. Du måste också vara beredd att på olika sätt anpassa hjälpen.

Att hålla fast någon för att ge munvård är ett övergrepp. Att inte ge någon munvård alls är också ett övergrepp.

Flera orsaker till urininkontinens

Urininkontinens är ett samlingsbegrepp för alla former av ofrivilligt urinläckage. Vid ansträngningsinkontinens läcker man urin när man till exempel

skrattar, hostar eller lyfter tungt. Trängningsinkontinens är när man plötsligt känner sig kissnödig och inte kan hålla sig. Det kan också vara så att en irriterad urinblåsa gör att man ofta känner sig kissnödig, men det kommer bara en liten skvätt varje gång. Ofta förekommer olika typer av inkontinens samtidigt.

Urininkontinens är ett vanligt problem hos äldre och en demenssjukdom ökar risken för detta ytterligare. Ju svårare demenssjukdom, desto större risk för inkontinens.

Många olika orsaker kan ligga bakom inkontinens, till exempel urinvägsinfektion, diabetes, förvirringstillstånd, svår förstoppning och läkemedel. Hos en person med demenssjukdom tillkommer ytterligare faktorer, bland annat svårigheter att hitta till toaletten och att förstå vad en toalett är.

Inkontinens är ett funktionshinder som påtagligt kan försämra livskvaliteten och därför är det angeläget att de drabbade får hjälp. Ett första steg är en medicinsk utredning för att försöka hitta orsakerna.

Om enklare undersökningar ger ofullständiga svar får man noga överväga innan man går vidare med mer komplicerade undersökningar av urinvägarna och deras funktioner. Hur kommer dessa undersökningar att upplevas? Står den möjliga nyttan i proportion till risken för att personen ska bli skrämmd eller känna sig kränkt? Går det att behandla inkontinensen även utan dessa undersökningar?

Olika hjälpmedel vid inkontinens

Den vanligaste åtgärden när äldre har problem med inkontinens är att erbjuda säng- och inkontinensskydd. Beprovad erfarenhet visar att det är bra att använda absorberande produkter i kombination med andra åtgärder, till exempel toalettassistans. De absorberande produkterna ska utprovas individuellt och anpassas efter storleken på urinläckaget. Tänk på att det kan vara obekvämt även med för stora inkontinensskydd.

Vaneträning är schemalagda toalettbesök där tidpunkterna baseras på registreringar av personens blåsfunktion (toalettvanor kan skilja mycket från person till person).

Kateter bör inte användas långvarigt eftersom det ökar risken för olika medicinska komplikationer. I akuta lägen och i livets slut kan kateter dock vara motiverat.

Vätska och fiberrik mat mot förstoppning

Personer med demenssjukdom har högre risk för förstoppning. När magen inte sköter sig som den ska påverkas hela personen. Man får sämre aptit, kan må illa och känna sig ur form. Det finns läkemedel mot förstoppning men ofta kan man både förebygga och avhjälpa besvären på annat sätt. Några



Demenssjukdomen kan göra det svårt att hitta till toaletten och även att förstå vad en toalett är.

exempel är fiberrik mat, tillräckligt med vätska, fysisk aktivitet och regelbundna toalettvanor. Tänk också på att det finns läkemedel och vissa sjukdomar som kan leda till förstoppning.

Förebygga och behandla trycksår

Trycksår orsakar stort lidande, främst i form av smärta. De kan också ge medicinska komplikationer och leda till förtida död.

Vanvård och övergrepp ska rapporteras

Personer med demenssjukdom är ofta beroende av andra för att klara sitt dagliga liv. De har ofta nedsatt förmåga att kommunicera och deras beteende kan ibland vara påfrestande. Allt detta bidrar till att personer med demenssjukdom är i ett utsatt läge med ökad risk att utsättas för vanvård.

I Torontodeklarationen finns en internationellt accepterad definition av vanvård av äldre. Definitionen är bred och omfattar både handlingar och försummelser som orsakar skada eller smärta hos en äldre person. Den gäller alla relationer där den äldre kan förvänta sig att kunna lita på den andra,

alltså såväl inom familjen som i professionell vård och omsorg. Handlingarna eller försummelseerna kan vara fysiska, psykologiska eller finansiella. Vanvård kan alltså vara allt ifrån att ta för hårt i någon till elaka och hånfulla kommentarer – eller att vänta för länge med att byta någons blöja.

Studier visar att vanvård av äldre förekommer i Sverige, såväl när äldre vårdas hemma som på institution.

Enligt lag – lex Maria och lex Sarah – är den som arbetar med vård eller omsorg för äldre och funktionshindrade skyldig att anmäla om hon upptäcker övergrepp eller brister. Det gäller både om man hjälper personen i dennes hem och om man arbetar på sjukhus eller i särskilt boende. Utbildning av personal om vanvård har visat sig kunna förbättra förmågan att upptäcka och rapportera övergrepp mot äldre.

Båda lagarna är till för att påvisa brister i vård och omsorg. Brister ska rapporteras och diskuteras så att man kan göra något åt dem. Det viktiga är att förebygga att samma misstag upprepas. De två lagarna gäller inom varsitt område. Lex Sarah gäller omsorg om äldre personer eller personer med funktionsnedsättning enligt socialtjänstlagen. Lex Maria gäller inom verksamheter som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen.

Undersköterska gav namn åt lex Sarah

Lex Sarah kallas den del av socialtjänstlagen (14 kap, 2 §) som fått sitt namn av undersköterskan Sarah Wägnert. År 1997 gick hon offentligt ut och avslöjade vanvård vid boendet där hon arbetade. Lex Sarah säger att den som är anställd inom service och omsorg av äldre och funktionshindrade är skyldig att anmäla övergrepp, vanvård och liknande missförhållanden till socialnämnden.

Oavsett om äldreomsorgen bedrivs i kommunens regi eller av ett privat företag ska det finnas rutiner för hur en anmälan ska gå till. Det ska finnas skriftliga instruktioner som visar vem som tar emot en anmälan, hur anmälan ska registreras och vem som ansvarar för att utreda missförhållandena.

Lex Maria gäller i hälso- och sjukvården

Lex Maria är det vardagliga namnet på 6 kap. 4 § i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Lagen har fått sitt namn efter en händelse på Maria sjukhus i Stockholm på 1930-talet. Fyra patienter avled efter att ha fått injektion med desinfektionsmedel istället för bedövningsmedel.

När det gäller lex Maria är det vårdgivaren, till exempel en vårdcentral, som är skyldig att rapportera. Vårdgivaren ska ha ett system för rapportering av allvarigare misstag och olyckshändelser i vården. All hälso- och sjukvårdspersonal ska veta hur sådana händelser ska rapporteras och vårdgivaren



Enligt lex Sarah är den som uppmärksammar eller får kännedom om ett allvarligt missförhållande skyldig att genast anmäla detta till socialnämnden.

ska ha utsett en person som är ansvarig för att skicka in anmälningar enligt lex Maria till Socialstyrelsen.

I livets slutskede

Idag avlider många personer med demenssjukdom efter ett utdraget sjukdomsförlopp utan att ha fått tillräckligt med stöd och symtomlindring. Detta är något som bör förändras. Vi behöver bli bättre på att uppmärksamma när livets slut närmar sig och då erbjuda god palliativ vård.

Rätt till palliativ vård

Palliativ vård är, enligt WHO:s beskrivning, inriktad på att ge den sjuka personen och dennes anhöriga så god livskvalitet som möjligt fram till döden. Döden ska varken fördröjas eller påskyndas utan betraktas som en normal process. Palliativ vård ska ha en livsbejakande grundinställning och stödja personen i att leva så aktivt som möjligt. Smärta och andra plågsamma symptom ska lindras. Psykosociala och andliga aspekter ska finnas med som en naturlig del av vården. De närstående ska få stöd under sjukdomstiden och i sitt sorgearbete. Palliativ vård ska vara tvärprofessionell och sätta personens och de anhörigas behov i främsta rummet.

Smärta, lunginflammation, andnöd och ångest är vanliga tillstånd i livets slutskede. Givetvis måste även personer med demenssjukdom få lindring av sådana symtom.

Sondmatning bör undvikas

Det är vanligt att personer med demenssjukdom äter och dricker dåligt under livets sista tid. De kan bland annat ha svårt att svälja. Anhöriga och personal kan bli orolig över att personen får i sig för lite näring och vätska. I sådana lägen förekommer det att sondmatning sätts in. Det saknas dock vetenskapligt underlag som visar att det förbättrar näringstillståndet, ökar livslängden eller höjer livskvaliteten. Metoden anses medföra fler risker än fördelar.

Reflektera och diskutera

- 1 *Hur arbetar ni inom din verksamhet idag med de praktiska delar av vården och omsorgen som tas upp i detta kapitel?*
- 2 *Känner du till vilka rutiner som finns för anmälningar enligt lex Sarah och lex Maria på din arbetsplats?*

Kapitel 8

Förstå och bemöta beteendeförändringar



– Mamma! (tystnad)

– Mammaaaa!

Förtvivelade, ödsliga rop hörs från Elsas rum. Ibland är det bara skrik utan ord, ibland ropar hon efter sin mamma. Timmarna går och ropen fortsätter. Vårdare försöker få kontakt och få henne intresserad av annat, men de når inte fram. Hon verkar inte medveten om sin omgivning. Det är som om hon är någon helt annanstans.

Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång under sjukdomsförloppet beteendemässiga eller psykiska symtom. Dessa leder till stora påfrestningar både för den som är drabbad och för omgivningen. Närstående tycker ofta att aggressivitet, rastlöshet och andra beteendeförändringar är svårare att acceptera och hantera än till exempel minnesproblem och svårigheter att klara praktiska göromål. Även för professionella vårdare är dessa symtom en utmaning. Beteendeförändringar och psykiska symtom är den vanligaste orsaken till att personer med demenssjukdom flyttar till särskilt boende.

Samma symtom kan ha olika förklaringar

För att kunna behandla beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, ibland förkortat *BPSD*, måste man först försöka hitta de bakomliggande orsakerna. Samma symtom kan hos olika personer ha olika förklaringar. Hos en person kanske rastlöshet, oro och aggressivitet beror på för lite – eller för mycket – aktivitet. Hos en annan kan symtomen vara en direkt följd av sjukdomsprocessen i hjärnan eller att personen har ont någonstans.

Aggressivitet ofta kopplad till språket

När en person med demenssjukdom plötsligt börjar slåss, nypas eller argstint skrika otrevligheter till sin omgivning kan det självklart vara mycket påfrestande för dem som ger personen vård och omsorg. Fysisk och muntlig aggressivitet, ibland med sexuellt innehåll, är en vanlig anledning till flyttning till särskilt boende.

Studier tyder på att aggressivitet är vanligare hos personer där demenssjukdomen gått längre än i tidigare sjukdomsstadier. Framför allt verkar aggressivitet vara kopplad till försämringar av den språkliga förmågan. När personen med demenssjukdom får svårare att förstå och göra sig förstådd, är risken för missförstånd och frustration uppenbar. Detta kan leda till aggressivitet.

Ibland är det saker i den fysiska miljön som oroar och utlöser ett aggressivt beteende. Det kan handla om oväsen, mörker, fysiska begränsningsåtgärder eller att man tvingats flytta till en ny och obekant miljö. Även psykiska sjukdomar som psykos och depression kan ligga bakom ett aggressivt uppträdande.

Skrik och rop kan vara svårt att förstå

Det är svårt att förstå vad demenssjuka menar med ihärdigt och upprepat skrikande, ropande eller klagande. När man börjar undersöka saken närmare kan man ofta upptäcka en eller flera utlösande faktorer. Kanske är personen ledsen eller rädd eller upprörd över något och vill protestera. Det kan också helt enkelt vara så att personen behöver sällskap eller vill ha hjälp. Han kan ha ont, frysa, vara hungrig, behöva dricka eller vara störd av till exempel starkt ljus eller buller.

Studier pekar även på att det finns samband mellan skrikbeteende och vanföreställningar, hallucinationer, ångest och depression.

Vandringbeteende skapar oro hos anhöriga

Vandringbeteende hos personer med demenssjukdom kan se ut på flera olika sätt. Det kan till exempel vara så att personen vandrar till synes helt utan mål eller gång på gång går till en viss plats och sedan tillbaka.



Elsa vandrar fram och tillbaka mellan matsalen och vardagsrummet. De boende som tittar på TV blir störda och ropar åt henne att komma och sätta sig. Det gör hon motvilligt till slut. När en vårdare vänligt föreslår att de ska gå in på Elsas rum skriker hon efter henne.

En del lämnar hemmet och vandrar iväg. De kan vara på väg till någon plats de minns från förr eller bara vara på väg bort. Anhöriga och vårdare är ofta mycket oroliga för att personen ska gå vilse eller skada sig under dessa vandringar.

Sexuella uttryck som går över gränsen

Det förekommer att personer med demenssjukdom har ett väldigt oanständigt språk. De kan även röra vid mer privata kroppsdelar, båda sina egna och andras, och klä av sig inför andra. Det handlar om beteenden med sexuell anknytning som går över gränsen för vad vi vanligen tycker är socialt accep-

tabelt. Kunskapen om denna typ av beteendesymtom är mycket begränsad. En möjlig förklaring till dessa beteenden kan ligga i bristen på en privat sfär vid demensboenden. Sexuella aktiviteter som går bra att hålla på med i avskildhet i ett eget hem blir oacceptabla när man lever nära inpå andra människor.

Depression vanligt vid demenssjukdom

Depression är vanligt bland personer med demenssjukdom. Det gäller såväl vid Alzheimers sjukdom som vid vaskulär demens, de två vanligaste demenssjukdomarna. Vid Alzheimers sjukdom är depression vanligare i sjukdomens inledningsfaser än senare i förloppet.

Tecken på depression kan bland annat vara att personen verkar mer nedstämd än tidigare, får minskad aptit, isolerar sig, sover sämre och har självmordstankar.

Leta förklaringar till symtomen

Det går ofta att komma till rätta med beteendemässiga symtom utan att använda läkemedel. Att undvika läkemedel så mycket som möjligt är viktigt eftersom de medför risker för biverkningar som kan bli särskilt allvarliga vid demenssjukdom.

Det första steget är att försöka lista ut vad det är som orsakar de olika beteendesymtomen. Varför vandrar Gunnar och varför blir han så arg? Vad är det som ligger bakom Birgits ropande? Om en person har flera olika beteendesymtom är det inte säkert att alla har samma orsak. Att hitta förklaringar till beteendesymtom kan kräva ett verkligt detektivarbete.

Frågor man kan ställa är:

- Har personen behov som inte tillgodoses i vardagen?
- Har personen svårt att kommunicera med andra?
- Kan personen orientera sig i sin omgivning?
- Finns det meningsfulla saker för personen att göra på dagarna?
- Kan personen ha ont någonstans?
- Beror symtomen på demenssjukdomen eller kan det finnas någon annan bakomliggande sjukdom?
- Hur ser personens medicinering ut – kan för höga medicindoser eller olämpliga läkemedel vara en orsak?

Det är viktigt att anhöriga, läkare, sjuksköterskor, vård- och omsorgspersonal och övriga som finns kring personen bidrar med sin kunskap. Tillammans kan man lägga ett pussel, komma fram till troliga förklaringar och sätta in åtgärder för att lindra symtomen.

Val av åtgärder beror på orsakerna

Vilka åtgärder man prövar beror förstås på vilka troliga förklaringar man hittat till beteendesymtomen. Grunden är hela tiden den personcentrerade omvårdnad som beskrivs närmare i kapitel 1.

Exempel på åtgärder är att ändra på den fysiska miljön så att det blir lättare för personen att orientera sig, att vårdarna prioriterar att inte stressa personen och att personen uppmuntras att delta i olika aktiviteter.

Ökad fysisk aktivitet, till exempel promenader i sällskap med en anhörig eller en vårdare, har visat sig kunna minska aggressivitet och vandringsbeteende.

Personalutbildningar om beteendemässiga och psykiska symtom samt handledning kan minska beteendesymtom. Då får vårdarna kunskaper att hantera och förebygga sådana symtom.

Om en depression konstateras kan läkaren skriva ut antidepressiva läkemedel. I övrigt används läkemedel mot beteendemässiga symtom först när omvårdnadsinsatser, enligt ovan, visat sig vara otillräckliga. Vilka läkemedel som i så fall är aktuella framgår av riktlinjerna.

Konfusion, facktermen för förvirringstillstånd

Även förvirring, eller konfusion som facktermen lyder, är vanligt vid demenssjukdom. Den har alltid en bakomliggande orsak, ofta en till synes obetydlig påfrestning som trötthet eller en vanlig förkylning. Även allvarliga sjukdomstillstånd kan ligga bakom konfusion.

Debuten är ofta relativt plötslig och symptombilden växlar i intensitet. Vid konfusion påverkas medvetandet – tankar och omgivning kan inte hållas samman. Dagnsrytmen kan också rubbas. Personen kan bli till synes omotiverat upprörd och aggressiv och drabbas av hallucinationer eller vanföreställningar.

Utreds som beteendemässiga symtom

Precis som vid beteendemässiga och psykiska symtom är det viktigt att börja med att försöka hitta orsaken till förvirring. Vanliga orsaker är stress, till exempel för att personen flyttat till en ny miljö, infektioner, trötthet, smärta och läkemedel.

För att utreda förvirringstillstånd behövs vanligen både en medicinsk bedömning (inklusive genomgång av använda läkemedel) och en analys av personens vardag. Verkar personen trygg i sin miljö? Hur fungerar kommunikationen med närstående och vårdare?

För att hjälpa personen bör man i första hand rikta in sig på att minska stress och oro och få bort sådant som verkar kunna utlösa symtomen. Om det inte hjälper och hallucinationer och andra påfrestande beteenden kvarstår prövas kan läkemedel prövas.



Elsa vill inte längre gå upp ur sängen på morgnarna. Hon ligger tyst och svarar knappt på tilltal. Ingen av de aktiviteter hon tyckt om tidigare kan locka henne längre. Hon äter nästan ingenting och har börjat gå ned i vikt.

Reflektera och diskutera

- 1 Vilka upplevelser och reaktioner kan olika beteendemässiga symtom hos personer med demenssjukdom framkalla hos dig som vårdar? Diskutera och reflektera över varför man reagerar som man gör!
- 2 Vilket stöd behöver du som vårdare för att kunna bemöta personer med denna typ av symtom på ett sätt som bekräftar identitet och människovärde?
- 3 Vad kan man ha för nytta av den personcentrerade omvårdnadens principer när det gäller personer med beteendemässiga och psykiska symtom eller konfusion?

Kapitel 9

Använda hjälpmedel

Gösta ska gå till affären. Hans fru Marit ser till att han har med sig den nya, lättsköta mobiltelefonen med bara några få knappar på. De har tränat så att Gösta kan svara när Marit ringer honom och han kan även själv ringa hem till henne. Förut blev Marit orolig så fort det dröjde några minuter längre än vanligt innan han kom hem. Gösta har gått vilse ibland och hon är förstås rädd att det ska upprepas. Mobiltelefonen ger dem båda större trygghet och gör att Gösta kan fortsätta gå ut och handla på egen hand.

–Hej då! Ska jag handla nåt gott till kaffet också? säger Gösta och går ut genom dörren.

När en person drabbas av en demenssjukdom kan teknik ha både positiv och negativ inverkan på livskvaliteten. Ofta får personen så småningom allt större problem att klara den vanliga vardagstekniken. Bankomat, banktjänster med hjälp av knappteleson, fjärrkontroller och portkoder är exempel på teknik som kan ställa till svårigheter när minnet och tankeförmågan försämras.

Samtidigt kan teknik som anpassats för ändamålet vara till hjälp och stöd i olika stadier av sjukdomen. Hjälpmedel som är avsedda att kompensera för kognitiva problem, till exempel minnessvikt och nedsatt orienteringsförmåga, kallas *kognitiva hjälpmedel*.

Lite forskning om effekterna

Det finns än så länge inte mycket forskning om effekterna av kognitiva hjälpmedel för personer med demenssjukdom.

För vems skull? Det kan vara en bra fråga att ställa sig när man funderar på att införa ett tekniskt hjälpmedel i vardagen för en person med demenssjukdom. Tekniska hjälpmedel kan öka personens självständighet och livskvalitet. Hjälpmedel kan ge trygghet för både personen själv och för anhöriga. Men de kan också vara ett intrång i den personliga integriteten och upplevas negativt på andra sätt. Om hjälpmedlet exempelvis upplevs som svårt att förstå sig på, kan det bli en smärtsamt påminnelse om försämringar som orsakas av sjukdomen. Det finns också en risk att teknik används för att minska antalet vårdare och kortsiktigt spara pengar utan hänsyn till de berördas livskvalitet.

Med andra ord, det gäller att ta vara på de positiva möjligheter till förbättrad livskvalitet som tekniska hjälpmedel kan innebära – och samtidigt vara medveten om riskerna.



Hjälpmedel som är avsedda att kompensera för till exempel minnessvikt och nedsatt orienteringsförmåga kallas kognitiva.

Fortlöpande uppföljning av hjälpmedel

Den fortskridande demenssjukdomen gör att situationen förändras för personen med demenssjukdom och de anhöriga. Ibland försämras tillståndet snabbt, ibland långsamt med små knappt märkbara steg. Denna ständigt pågående förändring gör att personens användning av teknik och hjälpmedel måste följas och utvärderas.

Ett hjälpmedel som fungerade bra och var till glädje och nytta för fyra månader sedan kanske idag bara är ett irritationsmoment. Det som nyligen fungerade som minnesstöd kanske behöver kompletteras med ett nytt hjälpmedel eller bytas ut när minnet försämras.

En person med demenssjukdom kan givetvis ha nytta av olika hjälpmedel som inte har med de kognitiva problemen att göra. Det kan handla om exempelvis gånghjälpmedel, glasögon och hörapparat.

Erfarenheten visar att personer med demenssjukdom ofta får allt svårare att använda sådana hjälpmedel ju längre sjukdomen fortskrider. Det är viktigt att vårdaren är uppmärksam på sådana problem och försöker ge personen det stöd som behövs för att hon ska kunna använda hjälpmedlen.

Exempelvis kan man på ett respektfullt sätt behöva påminna om hjälpmedlen och om hur de ska användas.

Ökade satsningar på kognitiva hjälpmedel

Hittills har det inte varit särskilt vanligt i Sverige att personer med demenssjukdom får hjälpmedel som kan minska olika problem som har att göra med försämrade kognitiva funktioner. Satsningar görs dock för att öka användningen av kognitiva hjälpmedel och kunskapen på området har ökat, inte minst bland arbetsterapeuter. Samtidigt har nya produkter utvecklats.

Med kognitiva hjälpmedel menas till exempel hjälpmedel som ger stöd för minnet, tidshjälpmedel och teknik som ska hjälpa personen att orientera sig. Det kan bland annat handla om anpassade handdatorer, olika typer av kalendrar, klockor och fickminnen med inspelade påminnelser och information av olika slag.

Det saknas än så länge vetenskapligt underlag för att bedöma effekten av kognitiva hjälpmedel för personer med demenssjukdom. Men det finns en hel del fallbeskrivningar och mindre studier som tyder på att sådana hjälpmedel kan vara till nytta. Tydligast är detta i den tidiga sjukdomsfasen då personen bor kvar hemma.

Det är viktigt att ta reda på vilken nytta kognitiva hjälpmedel kan ge, för vilka personer de är bra och hur de bäst kan användas.

Elektroniska trygghetssystem kan öka tryggheten

Personer med demenssjukdom kan långt in i sjukdomen vara i god fysisk form. De kan ha ett stort behov av att få röra på sig och den fysiska aktiviteten är viktig för hälsa och välmående.

Samtidigt kan rörlighet och rörelsebehov ställa till problem eftersom den kognitiva funktionsnedsättningen ofta drabbar orienteringsförmågan. Det är inte ovanligt att personer med demenssjukdom går vilse även i tidigare välkända omgivningar.

Risken för att personen ska gå vilse och kanske råka ut för en olycka skapar otrygghet för anhöriga och för personen själv. Även för vård- och omsorgspersonal är detta ett problem som skapar oro och osäkerhet.

Det finns ett flertal olika elektroniska trygghetssystem som kan förhindra att personer med demenssjukdom går vilse eller underlättar sökandet om detta ändå sker. Några exempel är passagelarm vid ytterdörren, larmmattor, säng- och rörelsevakter. En person med demenssjukdom som tycker om att vara ute och gå, men lätt går vilse, kan få en bärbar GPS-sändare som liknar

en armbandsklocka. Sändaren kan aktiveras om personen inte kommer tillbaka som väntat och därmed kan den sjuke lokaliseras av polisen.

Användningen av denna typ av elektroniska trygghetssystem föutsätter ett godkännande från personen med demenssjukdom.

Forskningen om effekterna av elektroniska trygghetssystem för personer med demenssjukdom är knapphändig. Studier pekar på att de kan minska anhörigas oro. Beprovad erfarenhet tyder även på att GPS-sändare kan öka säkerheten för personer med demenssjukdom.

Reflektera och diskutera

- 1 *Vilka problem har dina vårdtagare med att använda vanlig vardagsteknik?*
- 2 *Har ni på din arbetsplats något tekniskt system för att förhindra att personerna med demenssjukdom går ut och går vilse? Ser du någon risk att ett sådant system inkräktar på den personliga integriteten? Diskutera!*
- 3 *Ibland kan samma hjälpmedel öka eller minska livskvaliteten för en person med demenssjukdom, beroende på hur det används. Ge exempel!*

Kapitel 10

Stöd till anhöriga



Visst är det tungt ibland. Man får inte så mycket tid för sig själv och många nätter blir det dåligt med sömn eftersom Greta är orolig, säger Erik som tar hand om sin demenssjuka hustru i hemmet. Men jag är glad att Greta kan bo kvar hemma. Vi är vana att ha varandra och ibland känns allt nästan som förr.

När någon närstående insjuknar i demenssjukdom förändras livet. Steg för steg behöver den sjuke allt mer vård och omsorg. De anhöriga får ta på sig att hjälpa och vårda. Rent praktiskt innebär det tunga lyft, hjälp med hygien, toalettbesök och måltider. Man måste ständigt finnas till hands.

Att vårda en demenssjuk närstående är både psykiskt och fysiskt krävande men kan också kännas givande och glädjefyllt. Ofta är det självklart att ta på sig rollen som vårdare och ta hand om sin livskamrat. För andra känns den nya rollen mindre naturlig, kanske till och med påtvingad. Mycket beror på hur relationen var före sjukdomen.

Allt eftersom den sjuke behöver mer hjälp förändras relationen och invanda mönster. Detta kan vara svårt för båda parter att bearbeta och acceptera. För den som vårdar innebär situationen också bundenhet, oro och svårighet att få tid och kraft till egna behov. Många upplever även social isolering

Anhöriga behöver stöd för att orka

Anhöriga som vårdar demenssjuka närstående gör en stor och viktig samhällsinsats. Tack vare deras insats kan många demenssjuka bo kvar hemma betydligt längre än vad som annars vore möjligt. Att den sjuke ska kunna stanna kvar hemma är ofta vad både personen själv och de anhöriga vill. Det leder även till betydande ekonomiska besparingar för samhället.

Att vårda en närstående är många gånger fysiskt och psykiskt påfrestande. Anhöriga behöver stöd för att orka och inte själv drabbas av ohälsa. Det är hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens ansvar att ge sådant stöd

Avlösning kan ske på olika sätt

En vanlig form av anhörigstöd kallas avlösning. Avlösning kan se ut på olika sätt och handlar om att tillfälligt överta vårdansvaret så att den anhöriga ges möjlighet att ägna sig åt annat och koppla av. Ett sätt att ge avlösning är att den demenssjuke under någon eller några veckor bor på ett korttidsboende. En annan form är dagverksamhet en eller flera dagar i veckan. Avlösning i personernas hem är en tredje variant. Då kommer personal hem och avlöser den anhöriga under några timmar.

Erfarenhetsmässigt uppskattar anhöriga att kunna få avlösning även om det kan vara svårt att överlåta vårdansvaret till någon annan och riktigt koppla av.

Utbildning kan minska stress

Att bemöta personer med demenssjukdom på ett naturligt, respektfullt och samtidigt sjukdomsanpassat sätt är inte lätt. Särskilt för den som är ovan och inte riktigt förstår vad det handlar om kan sjukdomssymtom som glömska och förvirrad verklighetsuppfattning vara skrämmande. Om den demenssjuke



Utbildning av anhöriga kan minska stressen och öka deras förmåga att möta beteendeproblem.

dessutom är en närstående väcker symtomen ofta ännu starkare känslor. Man kan undra om det är något fel i relationen när den andre börjar uppträda annorlunda.

Den närståendes demenssymtom kan väcka allt ifrån irritation och ilska till känslor av skuld och maktlöshet.

En viktig hjälp att hantera situationen är bättre kunskap om sjukdomen och om hur man bemöter en person med demenssjukdom. Utbildnings- och träningsprogram för anhöriga till demenssjuka genomförs ofta i grupp. Det kan vara en fördel eftersom deltagarna då samtidigt får möjlighet att utbyta erfarenheter och upptäcka att de inte är ensamma i sin situation.

Utbildnings- och träningsprogram kan innehålla grundläggande demenskunskap, information om behandlingar och stödinsatser från samhället och

beredskap att handskas med olika vardagsproblem. Sådana program kan minska stress och förbygga depression hos anhöriga och öka deras förmåga att bemöta beteendeproblem.

Bra att kombinera med psykosociala stödprogram

Ett psykosocialt stödprogram är ingen regelrätt utbildning utan inriktas på att hjälpa de anhöriga att bearbeta känslor och upplevelser i sin roll som vårdare. De anhöriga får möjlighet att dela sina problem och tankar med andra och kan få idéer om hur olika demenssymtom kan hanteras. Det psykosociala stödet kan ges som enskilda samtal eller i form av ledarledda gruppträffar. Forskning visar att psykosociala stödprogram kan minska oro och förbygga depression.

Med kombinationsprogram menas stödprogram där minst två typer av insatser – till exempel avlösning och utbildning – kombineras på ett planerat sätt. Sådana program kan förebygga ohälsa hos anhöriga till personer med demenssjukdom och öka de anhörigas livskvalitet.

Yngre anhöriga har ofta andra behov

När någon drabbas av en demenssjukdom förhållandevis tidigt i livet innebär det att även de anhöriga i regel är yngre. En person som får en demenssjukdom i medelåldern har ofta en yrkesarbetande partner och barn som fortfarande bor hemma. Att vara ung när ens mamma eller pappa blir demenssjuk är på många sätt extra smärtsamt. Barnet förlorar föräldrarnas stöd och kan känna sig utanför och annorlunda bland sina jämnåriga. Kanske skäms man för sin sjuke förälder.

Att vara yrkesarbetande och kanske ha hemmaboende barn när ens livskamrat drabbas av en demenssjukdom innebär självklart speciella påfrestningar.

Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom har stort behov av stöd. Många av dessa anhöriga upplever dock att den hjälp som finns att få är anpassad enbart till äldre personers anhöriga. De talar ofta om att de saknar stöd och service som passar sin familjesituation.

Ett exempel: Rune är en 55-årig pappa med Alzheimers sjukdom. Hans fru och tonårsbarn är oroliga för hur han har det hemma på dagarna när de jobbar och är i skolan. De skulle vilja att han fick delta i dagverksamhet. Men på dagverksamheten på orten är deltagarna minst 20 år äldre än vad Rune är. De förstår att han inte kommer att trivas och kämpar därför vidare, utan avlösning.

Anpassa stödet till olika åldersgrupper och familjer

Exemplet ovan visar vikten av att anpassa stödet till olika åldersgrupper. Anhörigstödet behöver vara flexibelt för att passa olika personer, familjer,

sjukdomsfaser och livshändelser. För barn med föräldrar med demenssjukdom har det visat sig vara positivt att få kontakt med jämnåriga i samma situation.

Genom att fortlöpande ha en levande dialog med alla inblandade kan man hjälpa dem på bästa sätt. Efter ett år kan mycket ha förändrats och då behöver kanske också stödet se annorlunda ut.

Ju tidigare i sjukdomsförloppet som de anhöriga erbjuds stöd desto större kan de positiva effekterna bli. Enbart vetskapen om att stöd finns att få innebär en trygghet för anhöriga, även om de inte för tillfället efterfrågar någon hjälp.

Reflektera och diskutera

Hur är det i området där du arbetar?

Är det stöd som erbjuds anhöriga till personer med demenssjukdom flexibelt?

Hur skulle det kunna förbättras?

Om Svenska Demensregistret

Svenska Demensregistret, förkortat SveDem, är ett nationellt kvalitetsregister för demenssjukdomar. Det startade våren 2007 på initiativ av forskningsnätverket Swedish Brain Power.

I SveDem samlas uppgifter om bland annat hur demensdiagnosen fastställs, hur den fortsatta vården planeras och utförs samt hur behandling och andra vårdinsatser förändras över tid. Målet är att alla personer med demenssjukdom skall få tillgång till den bästa vården och behandlingen.

Registreringen sker i ett webbaserat register. Användarna har alltid tillgång till dagsfärska uppföljningsrapporter där enhetens resultat presenteras i enkla figurer. Alla uppföljningsrapporter visas på gruppnivå och man kan också jämföra sina resultat på enheten med hela boendet, länet och riket.

Resultaten i rapporterna visar vilka förbättringsområden som finns och om ett genomfört förändringsarbete har lett till önskade förbättringar.

Alla registrerande enheter bidrar till ökad kunskap om vård och behandling av personer med demenssjukdom. Läs mer på www.swedem.se



Svenskt Demenscentrum

www.demenscentrum.se