



Om demenssjukdom på sjukhus

En handbok från Svenskt Demenscentrum

Om demenssjukdom på sjukhus

En handbok från Svenskt Demenscentrum

BESTÄLLNING:

Svenskt Demenscentrum

Gävlegatan 16

113 30 Stockholm

Tel: 08-690 58 00

www.demenscentrum.se

e-post: info@demenscentrum.se

Om demenssjukdom på sjukhus

© 2017 Svenskt Demenscentrum

Text: Kari Molin

Grafisk form: Mama, Anita Martinez Beijer

Foto: Yanan Li

ISBN: 978-91-981084-8-4

Tryck: DanagårdLiTHO, Ödeshög 2017

Förord

I ditt arbete på akuten, avdelningen eller mottagningen möter du säkert många patienter som uppträder förvirrat eller har andra kognitiva symptom. Det är inte lätt att utföra sitt arbete när det är svårt att kommunicera eller när patienten är rädd och misstolkar situationer. Men förutsättningarna blir betydligt bättre med kunskap om hur demenssjukdom och förvirringstillstånd påverkar patienten liksom vad ett personcentrerat bemötande betyder.

Sjukhusbesök av äldre personer med både somatiska sjukdomar och demenssjukdom ökar både utomlands och i Sverige. I andra länder har man börjat arbeta för mer demensvänliga sjukhus, det behöver vi göra också i vårt land.

Denna handbok från Svenskt Demenscentrum har tagits fram för att underlätta bemötande, diagnostik, behandling och uppföljning av personer med demenssjukdom på sjukhus. Begrepp som kognitiv svikt, förvirring och demens förklaras. Råd om bemötande och miljö förmedlas. Boken innehåller också exempel från sjukhus som tagit fram rutiner för uppföljning av kognitiv svikt och utbildat medarbetare i bemötande.

Vår förhoppning är att denna handbok ska kunna underlätta vården av patienter med demenssjukdom på sjukhus. Som komplement till boken finns de avgiftsfria webb utbildningarna Demens ABC plus Sjukhus och Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar. I Verktygslådan, längst bak i boken, finns tips på andra användbara verktyg, till exempel mobilappar som kan laddas ned avgiftsfritt.

Om demenssjukdom på sjukhus bygger på intervjuer med specialister och experter inom området. Ett stort tack till Kari Molin som intervjuat och skrivit denna bok och till alla som delat med sig av sina kunskaper och erfarenheter. Ett särskilt tack till personal på Trelleborgs lasarett, Kristina Edvardsson, Johan Ejerhed och övrig personal på avdelning 76, Danderyds sjukhus, Lena Holmquist Henrikson och medarbetare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Sofia Raccuia, Lars Stavenow och Gustav Torisson, Skånes Universitetssjukhus. Tack även till Yngve Gustafson, Margareta Skog och Lars-Olof Wahlund.

Stockholm den 17 augusti 2017



Wilhelmina Hoffman
Chef för Svenskt Demenscentrum
och läkare för mer demensvänliga sjukhus

Innehåll

Inledning

Några ordförklaringar	11
-----------------------	----

Kapitel 1 Akuten

Miljön oftast olämplig	13
Luddiga svar	13
Äldres symptom ofta annorlunda	14
Geriatrisk på akuten	15
Planera för kognitiv svikt	15
Fotografera lokalerna	15
Arbeta personcentrerat	16
Lyssna på de anhöriga	17
Diagnosen kognitiv svikt	17
Hitta sköra patienter	20
Flera orsaker till konfusion	21
Snabb utredning krävs	21
Hitta nyckeln till patienten	22
Tolka signaler på smärta	24
I stället för akuten	24

Kapitel 2 Avdelningen

Journalför kognitiv svikt	27
Vanlig rond räcker inte	27
Sjukhusmiljön olämplig	28
Måltiderna ger struktur	28
Ta på demensglasögonen	30
Konsten att kommunicera	32
Stärka självkänslan	32
Kroppsspråket viktigt	33
Göra saker i en annan ordning	36
Hygien ett känsligt kapitel	36
Några vanliga situationer	37
Munhälsan försummas ofta	38
Särskilt svåra beteenden	39
Aggressivitet kan böttna i rädsla	39
Fakta om demenssjukdomar	40
Teamarbete är avgörande	41
Att upptäcka kognitiv svikt	41
Frågor avslöjar kognitiva svårigheter	44
Misstanke kognitiv svikt i journalen	44
Ligga steget före	45

Kapitel 3 Mottagningen

Ge inte för mycket information	47
--------------------------------	----

Anhöriga kan reda ut problem	47
Vaksam även på yngre patienter	48
Vanliga tidiga tecken på demenssjukdom	49
Svår undersökning vid svår demens	50
Bra att vara två	51
Anhöriga behöver bli sedda	51
Kapitel 4 Utskrivning och uppföljning	
Uppföljning inplanerad	53
Modell som gagnar patient och sjukhus	53
Arbetsterapeutens roll i vårdplaneringen	54
Färre återinläggningar	54
Kapitel 5 Läkemedel	
Särskilt känsliga för läkemedel	57
Lever och njurar försämras	57
Omvårdnad hellre än läkemedel	58
Kapitel 6 Vanliga symptom	
Alla får inte alla symptom	60
Kognitiva symptom	60
BPSD – Beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom	63
Fyra vanliga demenssymptom	64
Kapitel 7 Möta och bemöta	
Sjukdomens faser	73
Mild demens	73
Medelsvår demens	73
Svår demens	75
Kapitel 8 Juridik	
Tvång endast i undantagsfall	81
Tystnadsplikt och sekretess	81
Olika former av samtycke	82
Kapitel 9 Demenssjukdomar	
Tre grupper av demenssjukdomar	84
Alzheimers sjukdom	86
Vaskulär demens	87
Lewykroppsdemens	88
Parkinsons sjukdom med demens	89
Frontotemporal demens	89
Hur ställs en diagnos?	90
Kapitel 10 Verktogsåda med länkar och lästips	94

Inledning

Ta kognitiv svikt på allvar

Du som arbetar på sjukhus har säkert mött dem; förvirrade patienter som varken kan säga sitt namn eller förklara var de har ont. Oroliga patienter som är störande för omgivningen och svåra att bemöta. Det kan handla om en demenssjuk person med höftfraktur. Eller en multisjuk person som inte har demens men som drabbats av tillfällig förvirring (konfusion) till följd av en svår infektion. Även depression hos äldre kan ta sig liknande uttryck.

Vad symptomen än beror på har patienten kognitiv svikt och orsakerna måste utredas. Det är sällan praktiskt möjligt att göra en demensutredning på sjukhus. Men även om det handlar om en tillfällig kognitiv nedsättning behöver patienterna vårdas av personal med kunskap om vad deras svårigheter innebär. Många patienter på sjukhus har kognitiv svikt redan innan de kommer dit. En studie vid Skånes universitetssjukhus medicinavdelningar visar att det kan handla om över hälften av de äldre patienterna ("Cognitive impairment in medical patients", Gustav Torisson, Lunds universitet 2015).

Sämre efter sjukhusvistelsen

Risken att drabbas av demenssjukdom ökar med stigande ålder. Demenssjukdomar är folksjukdomar och eftersom ingen bot finns i dagsläget är de till sist också dödliga. Eftersom befolkningen åldras kommer allt fler demenssjuka patienter till landets sjukhus. De kommer till en miljö som är dåligt anpassad till den som har svårt att ta emot och använda information. Det gäller såväl lokalerna som den vård som ges. Många blir faktiskt sämre i sin demenssjukdom av att vårdas på sjukhus. En del kan till och med få svårt att bo kvar hemma efter utskrivningen.

På akuten handlar det först och främst om att rädda liv och då kan den som inte har allvarliga medicinska problem få vänta. På en sjukhusavdelning med många allvarligt sjuka patienter är det svårt att hinna ägna sig särskilt åt den som är förvirrad och kanske demenssjuk.

Du som arbetar på sjukhus är säkert redan medveten om detta. Du kanske ser att de här patienterna ofta far illa och känner dig rentav lite uppgiven inför detta. Syftet med den här boken är att ge kunskap och råd så

att du som arbetar på sjukhus står bättre rustad för att vårda patienter med kognitiv svikt och demenssjukdom.

Bokens upplägg

Boken inleds med kapitlen *Akuten*, *Avdelningen* och *Mottagningen*. Vi rekommenderar att ta del av alla tre, oavsett var du arbetar på sjukhuset. Boken fortsätter med *Utskrivning och uppföljning* och *Läkemedel*. Bemötande löper som en röd tråd genom boken men har också fått ett eget avsnitt för den som vill lära sig mer. Även *Vanliga symptom*, *Juridik* och *Demenssjukdomar* är tänkta som fördjupning men också som uppslagsdelar. Längst bak hittar du *Verktygslådan* med länkar till filmer och dokument som kan vara användbara i ditt arbete.

Bokens innehåll bygger på intervjuer med både yrkesverksamma inom vården med särskild erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdomar och experter inom området. Du och dina arbetskamrater har säkert också egna tankar och knep för att förbättra för patienter med kognitiv svikt. Arbetssätt och organisation av arbetet skiljer sig åt på olika håll i landet och mellan olika sjukhus och avdelningar på sjukhus. Du måste därför utgå från de möjligheter och resurser som finns på just din arbetsplats.

Boken är tänkt som ett komplement och en fördjupning till av Svenskt Demenscentrums webbutbildning *Demens ABC plus Sjukhus*. Den är avgiftsfri och tillgänglig via hemsidan www.demenscentrum.se. Grunden för boken och webbutbildningen är Socialstyrelsens nationella riktlinjer.



Några ordförklaringar

– Kognitiv svikt

En nedsättning av en eller flera kognitiva funktioner, till exempel minne, tal- och orienteringsförmåga.

Kan ha många olika orsaker, t ex läkemedelsbiverkningar och konfusion. Kan också vara ett symptom på allvarlig sjukdom, t ex hjärntumör och demenssjukdom.

– Konfusion

Kallas även *delirium* eller *förvirringstillstånd*. Drabbar ofta äldre patienter som utsätts för fysiska och psykiska påfrestningar, till exempel efter en operation. Ibland är det en följd av läkemedelsbiverkningar. Konfusion är i regel ett övergående tillstånd, men är allvarligt och kräver rätt åtgärd.

– Demenssjukdom

Kognitiv svikt kan vara ett tecken på demens. Av demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom den vanligaste. Tänk på att även personer med demenssjukdom kan drabbas av konfusion. Detta kan vara svårt att upptäcka eftersom symptomen kan påminna om varandra.

Mer fakta om demenssjukdomar, sid 84.



Kapitel 1

Akuten

Miljön oftast olämplig

Patienter som inte bedöms ha livshotande skador eller sjukdomar kan få vänta länge på akuten. Det kan förstås tära på tålamodet och många får stå ut med smärta i väntan på vård. Men för demenssjuka personer är det ofta värre än så, för dem kan dröjsmålet få allvarigare följder. Miljön på akuten är oftast olämplig och kan förstärka symptomen. Alternativa vägar in på sjukhuset är att föredra men finns sällan. Därför är det viktigt att försöka både förbättra miljön och korta väntetiden.

”Hallå, hallå, hallå...”. Greta ropar och ropar. Hon ser ut att vara i 85-årsåldern och kom in till akuten med polisens hjälp. Hon hade ramlat på gatan och verkade förvirrad. Greta, som är mycket tunn och mager, är illa klädd för årstiden. Själv kan hon inte redogöra för vad som har hänt. Det verkar inte som om hon har brutit något, bedömer den sjuksköterska som först träffar henne.

Det är mycket folk på akuten denna kväll och Greta läggs på en brits i korridoren så att personalen har uppsikt över henne. Men Greta vandrar iväg och verkar alltmer orolig och förvirrad. Eftersom det är så mycket spring i korridoren lyckas man ordna ett rum där hon får ligga ensam. Strax börjar hon oavbrutet ropa ”hallååå”. Att be henne vänta en stund hjälper inte.

En ny sjuksköterska som går på sitt skift känner igen Greta, som har varit på sjukhuset förr, och säger att hon har Alzheimers sjukdom. Personalen kan andas ut en smula när sonen så småningom dyker upp. Han tar Greta i hand, sätter sig bredvid henne medan de fortsätter att vänta. När prover tagits och undersökning gjorts visar det sig att Greta har lunginflammation. Vid det här laget har hon hunnit bli mycket orolig och förvirringen har tilltagit.

Luddiga svar

Det här är ett exempel på hur det kan gå till på akuten och hur det lätt kan bli fel trots att alla försöker göra sitt bästa. En person med kognitiv svikt som kommer ensam till akuten har ofta svårt att lämna relevant

information. Hon kan sällan förmedla vad problemet är. Svaren blir ofta luddiga och ibland rent felaktiga, ändå måste personalen snabbt bilda sig en uppfattning av situationen. Ofta handlar det om äldre patienter men även personer i yrkesverksam ålder kan ha en demenssjukdom (se sid 48).

Arbetstakten är ofta högt uppdriven. Vårdpersonal skyndar förbi och kan upplevas som stressade. Patienten får sitta på en stol i väntrummet eller ligga på en brits i korridoren. I värsta fall irrar hon bort sig på sjukhuset. Kanske har den förvirrade patienten väldigt ont samtidigt som hon inte förstår var hon är någonstans. Då räcker det inte med att säga "kom nu och sätt dig" när hon gång på gång reser sig från britsen.

När det är dags för undersökning ställs personalen inför nya utmaningar. Det kan vara svårt att undersöka en person med kognitiv svikt, som dessutom kanske varken ätit eller druckit på länge. Patienten kan sätta sig till motvärn och vägra provtagning. Situationen kan bli än mer låst om personen möts av stress eller irritation.

Förvirring och andra symptom på kognitiv svikt kan ta sig uttryck i rop, skrik och annat som stör omgivningen. Detta kan irritera och skrämma de andra patienterna och deras anhöriga. Men kom ihåg att även den som väntar tyst och lugn och svarar ja på dina frågor kan vara förvirrad. Annars kanske förvirringen inte upptäcks.

Äldres symptom ofta annorlunda

Det är oftast äldre personer som drabbas av konfusion och demenssjukdom. Äldre personer uppvisar många gånger även andra symptom än yngre. Här är några exempel:

- Äldre kan ha infektion utan att ha feber. Det kan även gälla i ett tidigt skede av en lunginflammation. Vid riktigt svåra infektioner kan en gammal person reagera med sänkt kroppstemperatur.
- Urinvägsinfektion kan orsaka förvirring (konfusion) hos äldre personer. Detta är väl känt men infektionen kan ändå vara svår att upptäcka om personen är demenssjuk. Då finns en risk att man uppfattar förvirringen som ett symptom på demenssjukdomen.
- Mer än hälften av personer över 80 år som får en hjärtinfarkt har *inte* bröstsmärtor. Det enda symptomet kan vara förvirring.

"Jag har jobbat i cirka 40 år som läkare och jag är fortfarande förundrad över hur patienterna "lurar" mig, de följer inte läroböckerna. Åldrandet kan ändra förutsättningarna för i stort sett allt som rör kroppens funktioner." Yngve Gustafson, professor i geriatrik, Umeå

För att minska riskerna att demenssjuka personer blir sämre måste man försöka minimera väntetiden på akuten. En sjuksköterska eller

undersköterska bör ha huvudansvaret för patienten och se till att miljön runt omkring blir så lugn som möjligt.

Geriatrisk på akuten

Geriatriska Wilhelmina Hoffman har tidigare arbetat på ett sjukhus som hade geriatrisk kompetens på akuten, precis som det fanns ortopedisk, kirurgisk och medicinsk. Där fanns geriatriska som hade jour och sjuksköterskor som kunde skilja ut de patienter som behövde ett speciellt omhändertagande. Det fanns även undersökningsrum som var direkt kopplade till geriatriska.

– Om det kom in en äldre person i dåligt skick såg man till att han fick ligga på tryckavlastande madrass, att han inte låg där det var stökigt och att alla prover togs snabbt, säger hon.

Wilhelmina Hoffman berättar om en avmagrad och förvirrad patient som kom in till akuten. Hans ben låg i en onaturlig ställning och det fanns tecken på fraktur. Trots det kom han till den geriatriska delen av akuten där blodprover togs och dropp kopplades. När alla undersökningar gjorts kom en ortoped som ordinerade röntgen. Personen lades in på en geriatrisk avdelning direkt i väntan på operation och återvände till samma avdelning direkt efter att operationen utförts.

– På den geriatriska avdelningen hade man koll på fallrisk och läkemedel för att minska risken för konfusion, säger Wilhelmina Hoffman.

Planera för kognitiv svikt

Att få till stånd omorganisationer och dessutom hitta specialister kan vara lättare sagt än gjort. Men det går att förbättra omhändertagandet även på en akutmottagning utan geriatrisk specialistkompetens. Om man planerar för patienter med kognitiv svikt kan arbetsbördan och negativa följder av sjukhusvistelsen minska.

En patient som visar tecken på demenssjukdom eller förvirring bör inte ligga i en livlig sjukhuskorridor. Det kan också vara obehagligt att ligga helt ensam bland främmande apparater. Försök att ordna plats i ett rum där det går att ha bra uppsikt.

Det är en stor fördel om det finns demenskunnig personal som kan fungera som lotsar för patienter med kognitiv svikt. De kan se till att patienterna känner sig trygga, att de inte fryser och kanske lägga över ett bolltäck på den som är orolig. Det handlar om att hjälpa utan att kränka personen. Alla sköra äldre bör slippa hårda britsar och istället ligga på tryckavlastande madrasser.

Fotografera lokalerna

Ett tips för att börja förbättra akutmottagningens miljö är att fotografera

den. Diskutera sedan hur en patient med kognitiv svikt kan tänkas uppleva miljön. Studera till exempel färgsättningen. Är det för mycket vitt? Demenssjuka personer kan behöva kontraster för att uppfatta omgivningen. Finns det mörka partier på golven? Sådana kan uppfattas som diken eller avgrunder. Hur är det med skyltarna? För många kan verka förvirrande.

Tänk på att en lugnare och mer harmonisk miljö gagnar inte bara personer med kognitiv svikt utan även andra patienter på akuten.

”Det handlar också om att tänka på färger och textilier. Och att utsmyckningen är figurativ. Kanske kan det också finnas hörlurar med stillsam musik, så man kan skärma av sig lite och inte bli bombarderad av alla intryck.”

Margareta Skog, vårdutvecklingssamordnare, Karolinska universitetssjukhuset

Arbeta personcentrerat

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom framhålls vikten av ett personcentrerat arbetssätt. Personen ska stå i centrum, inte diagnosen. Däremot behövs kunskap om demenssjukdomar för att kunna kommunicera och bemöta personen på bästa sätt.

Det gäller att skapa lugn och försöka att inte visa sig stressad, hur bråttom man än har. Demenssjukdomen gör personen mer känslig för stress. Ju stökigare det är runtomkring och ju fler frågor hon får, desto mer problem kan det bli att få till en undersökning. En orolig patient kan dra ur nålen till droppet eller katetern.

”Om det är en person med kognitiv svikt måste personalen förstå att det som de förmedlar kanske inte fastnar. Och att de svar man får kanske inte avser dagens situation eller ens det här årets utan handlar om något som skedde förr.”

Wilhelmina Hoffman, geriatriker och chef för Svenskt Demenscentrum.

Försök att göra situationen så begriplig, hanterbar och meningsfull som möjligt. Att använda kroppsspråket för att förklara och för att skapa lugn är en bra metod. Visa och peka samtidigt som du till exempel ber patienten sätta sig ner eller hålla fram sin arm.

Att tänka på:

- *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” i stället 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 upplevelser 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.

Lyssna på de anhöriga

Anhöriga har oftast ovärderlig information om sin närstående. Lyssna med dem om hur personen brukar vara, om tidigare sjukdomar och om hur man bäst bemöter henne. Ta tillvara anhörigas kunskap och förmåga att få personen att känna sig trygg. Men lägg inte över så mycket ansvar att de anhöriga blir oroliga.

Tänk på att även se de anhörigas behov, ofta handlar det om små saker som är viktiga. Äldre patienter har ofta en äldre anhörig med sig som också kan behöva en brits att sträcka ut sig på, helst i samma rum som patienten. Glöm inte se till att anhöriga får något att dricka och äta.

Anhöriga behöver också få information och möjlighet att ställa frågor. Ofta dyker fler angelägna frågor upp efter läkarsamtalet. Det kan handla om vad den nytillkomna sjukdomen innebär för den direkt drabbade men även för den anhöriga. Många behöver och vill ha någon att tala med om sina tankar och sin oro. Se till att det finns broschyrer och infoblad om vilket anhörigstöd som finns att få, exempelvis anhörigkonsulenter och anhörigföreningar.

På en del akutmottagningar finns numera särskilda anhörigstödjare. De kan exempelvis vara med när läkaren informerar anhöriga och hjälpa till att svara på frågor som dyker upp efter samtalet.

Diagnosen kognitiv svikt

En demensdiagnos kan inte ställas på akuten. För det krävs en demensutredning som innehåller en rad olika tester och undersökningar och som ofta tar flera veckor. Däremot kan man ställa diagnosen kognitiv svikt, en diagnos





som sedan kan följa patienten på väg till undersökningar samt inläggning och utskrivning från avdelning.

Förvirring (konfusion) kan ha olika orsaker, till exempel depression och infektion. Även demenssjuka personer kan drabbas, något som vårdpersonal lätt missar eftersom akut förvirring kan blandas ihop med symptom på demenssjukdom. Om en anhörig finns med kan du fråga ”Brukar din mamma vara så här?”. Blir svaret nej, handlar det sannolikt om ett akut förvirrings-tillstånd.

”Kognitiv svikt räcker för att man ska veta att detta är en person som behöver ett särskilt bemötande och omhändertagande. Sedan måste man ta reda på om tillståndet är nytillkommet. Finns det en bakomliggande demenssjukdom?”

Wilhelmina Hoffman, geriatriker och chef för Svenskt Demenscentrum

Hitta sköra patienter

På Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg har man försökt att snabbt ta reda på vilka äldre patienter som behöver ett särskilt omhändertagande på grund av att de är fysiskt eller psykiskt sköra. En screening görs med hjälp av fem frågor direkt efter ankomsten till akuten. Undantag görs för de som uppenbart är akut sjuka.

Syftet är att omhändertagandet ska bli bättre både på akuten och på avdelningen. De ska även följas upp vid utskrivning.

De fem frågorna handlar om:

- ork och allmäntillstånd är nedsatt
- allmän trötthet har förekommit den senaste tiden
- patienten ramlar ofta eller tror att hon ska ramla
- patienten behöver hjälp att gå till affären och handla
- patienten sökt till akutmottagningen minst tre gånger det senaste året

Om det blir minst två ja-svar, eller om patienten inte kan besvara frågorna, bedöms hon som skör. I nästa steg görs då en av geriatrisk bedömning av äldresjuksköterska. Även denna görs på akuten. Då går man igenom mer om bland annat patientens bakgrund och symptom och om hon har hemtjänst eller hemsjukvård. Demensdiagnoser ställs varken på akuten eller vårdavdelningarna.

Genom att sköra patienter identifieras på akutmottagningen kan de snabbare komma till en lämplig avdelning. Om patienten inte behöver läggas in ska det finnas kommunikationsvägar till primärvården och kommunen så att de får veta vad som hänt på sjukhuset.

Flera orsaker till konfusion

En person som kommer in och är förvirrad måste snabbt undersökas. Först måste man ta reda på om det finns några tecken på traumatisk skallskada eller stroke. När det kan uteslutas går man vidare för att hitta den bakomliggande orsaken. Konfusion ska tas på stort allvar. Det är vanligen ett övergående men allvarligt tillstånd som i obehandlade fall kan leda till döden. Forskning visar att närmare 40 procent av patienter som är äldre än 75 år är drabbade av förvirring inom akutsjukvården.

När en patient med kognitiv svikt ska gå eller transporteras till en undersökning bör vårdpersonal följa med. Om det är en sängtransport är det en fördel om man är två, den ena kan dra sängen medan den andra går bredvid. Det gäller även vid undersökningen (se sid 51).

Som nämnts tidigare kan förvirringstillstånd tolkas som symptom på demenssjukdom. Kom ihåg att få personer kommer till akuten enbart på grund av sin demenssjukdom. Ofta är nytillkommen förvirring, ångest, oro, aggressivitet eller hallucinationer vanliga symptom på någon annan sjukdom eller infektion, ibland av allvarlig art.

Personer med demenssjukdom drabbas lättare än andra av konfusion när kroppen belastas av en infektion eller annan fysisk skada.

Exempel på möjliga orsaker till förvirring:

- *infektion*
- *TIA-attack*
- *blodsockersvängningar*
- *rubbning av kalciumbalans*
- *elektrolytrubbning*
- *läkemedelsbiverkning*
- *hjärtinfarkt*
- *gallsten*
- *blindtarmsinflammation*
- *inflammation i tarmfickor*
- *blodpropp*
- *magsår*
- *fraktur*
- *tandvärk*

Kanske hittar man urinvägsinfektion eller en blodpropp i benet och så nöjer man sig med det. Men går inte förvirringstillståndet över måste man leta vidare.

Ibland kan det ta tid innan hjärnan återhämtar sig. Ibland tar det flera dagar efter insatt behandling innan förvirringen går över.

Snabb utredning krävs

Akuta förvirringstillstånd kräver alltid en snabb och bred utredning. Tänk på att fråga anhöriga eller personal i hemtjänst eller äldreboende om patienten tidigare reagerat på ett liknande sätt. Vad var det då som orsakade förvirringen?

En annan faktor att ta hänsyn till är om den äldre patienten har läkemedel, till exempel smärtstillande, som kan påverka symptomen.

Hitta nyckeln till patienten

Hur kan patienter med förvirringstillstånd bemötas och utredas i akutsjukvården? På Danderyds sjukhus har man satsat på att lära sig mer om och förbättra för de här patienterna. Resultatet är lugnare patienter, tryggare anhöriga och mer motiverad personal.

Föreställande konst pryder korridorväggarna och röda ledstänger underlättar orienteringen. Tapeter med vilsamma björkmotiv kamouflerar skåp och ett stort elskåp döljs av en bokhylltapet. Röda toalock och andra röda detaljer gör det lättare att hitta på toaletterna. Ett tvåbäddsrum är inrett särskilt med tanke på patienter med konfusion eller kognitiv svikt.

Vi befinner oss på avdelning 76, en internmedicinsk avdelning där patienterna oftast är äldre. Många är multisjuka och har kognitiv svikt. De har exempelvis infektioner, KOL eller lunginflammation. Sjukdomar som innebär att många drabbas av förvirring, konfusion. Det gäller både de som är demenssjuka och patienter utan tidigare kognitiv svikt.

En del vill rymma, tror de är i fara eller har andra vanföreställningar. Det är vanligt att patienter med konfusion blir sämre nattetid och då får lugnande medicin.

– Men den som tror att han sitter i en båt och håller på att drunkna kanske inte blir hjälpt av medicin. Istället kan man försöka ta med honom till andra sidan korridoren och säga att nu är vi i land. Det säger Johan Ejerhed, medicinskt ansvarig läkare på avdelningen.

Det fungerar inte heller att säga till den som irrar runt att hon är på sjukhus och ska lägga sig i sin säng. Och inte hjälper det att upprepa detta med allt högre röst. I den främmande sjukhusmiljön blir patienten ofta ännu mer förvirrad. Det är också vanligt att utveckla förvirring under tiden på sjukhuset. En faktor som kan förvärra tillståndet är att flyttas runt mellan olika avdelningar.

Avdelning 76 fick medel för att förbättra både personalens arbetsmiljö och bemötandet av den här patientgruppen. All personal har fått grundutbildning om demens via Silviahemmet. Handledare och arbetsledare har fått särskild utbildning. Handledarna, två undersköterskor och en sjuksköterska, ska leda reflektionsstunder på avdelningen men även handleda och stötta andra avdelningar.

– Personalen här går verkligen in i patientens värld. Det handlar om att inte ifrågasätta och inte tillrättavisa. Om situationen verkar bli våldsam backar man ett steg. Kanske kan man komma tillbaka några

minuter senare och starta på nytt. Kanske kan man avleda med att sitta nära patienten, lyssna på musik eller sjunga, säger Charlotte Julius, tills nyligen chefssjuksköterska på avdelningen.

– Det handlar om att få en annan förståelse för patienterna. Att avleda exempelvis den patient som vill ge sig av härifrån och försöka leva sig in i hur hon uppfattar situationen, säger hon.

I genomsnitt vårdas patienterna fyra dagar på avdelningen. Det innebär att det är mycket kort tid för att lära känna dem. Det gäller därför att hitta någon "nyckel" till patienten. Här kan anhöriga vara till stor hjälp. De anhöriga är betydligt mer i fokus än tidigare.

Patienter och anhöriga är mycket nöjda, särskilt med delaktighet och trygghet. Vårdtiderna är kortare jämfört med andra medicinavdelningar. Konsultationerna med psykiatrin är färre.

– Återinläggningsfrekvensen är lägre, vi ser också över vad som behövs efter utskrivningen, säger Johan Ejerhed.

Han märker ett stort intresse på hela sjukhuset och även på andra sjukhus. Johan Ejerhed är ofta ute och föreläser och har varit med och om att ta fram ett infoblad om förvirringstillstånd (se sid 97).

Avdelning 76 är den första sjukhusavdelning i landet som Silviahem-certifierats. Nästa som står på tur är avdelning 1 på Norrtälje sjukhus.

”När det gäller äldre, kognitivt sviktande patienter tycker jag man ska utgå från att de är sköra och tar en mängd mediciner. Det är viktigt att se noga på medicinlistan. Äldre, ofta multisjuka patienter, kan inte behandlas som andra. På akuten ska de helst inte alls vara, tiden där ska minimeras.” Lars-Olof Wahlund, professor i geriatrik



Mer om förvirring/konfusion i verktyglådan sid 97.

Tolka signaler på smärta

Det är svårt, ofta omöjligt, för en patient som är förvirrad eller befinner sig i medelsvår eller svår demensfas att förklara om hon känner smärta och var hon i så fall har ont. Därför krävs det att alla runtomkring, personal och anhöriga, hjälps åt att tolka patientens signaler. Smärta kan yttra sig som oro, aggressivitet, agitation, rop och skrik. Men även en patient som sitter passiv kan förstås ha ont. Journalen med sjukdomshistorien är en god hjälp.

– Anhöriga kan berätta om tidigare problem eller sjukdomar. Det kan även personal i hemtjänst eller på särskilt boende. Fråga dem för att få hjälp att tolka symptomen, säger geriatriker Wilhelmina Hoffman.

Att tänka på:

- *Försök att ta reda på när patientens symptom startade. Vad kan ha varit den utlösande faktorn?*
- *Uteslut förstoppning, urinvägsinfektion och tandvärk eller andra munrelaterade problem.*
- *Kontrakturer, stelhet eller muskelryckningar kan tyda på smärta.*



I verktyglådan på webben finns instrumentet Abbey pain scale som kan användas för att bedöma smärta hos personer med demenssjukdom. Se www.demenscentrum.se/sjh-verktyglada.

I stället för akuten

På en del håll har man istället för att försöka anpassa akuten till sköra äldre patienter skapat direktspår till geriatrik eller sjukhusavdelningar. Det pågår också försök med att ersätta akuta inläggningar med hemsjukvård.

Ett exempel är ÄMMA, som innebär en utökad satsning på hemsjukvård i Malmö. Detta gäller sköra äldre som har kända insatser. Sjukhus, primärvård och kommun arbetar i ett gemensamt team som åker hem till patienterna. Skånes universitetssjukhus har också direktinläggningar, det vill säga patienter som inte passerar via akuten utan kommer direkt till avdelningen.





Kapitel 2

Avdelningen

Journalför kognitiv svikt

Patienter med kognitiv svikt ska ges hög prioritet och helst slippa vänta på provtagningar och undersökningar. Det är lättare sagt än gjort, många andra patienter behöver ju också snabbt hjälp. Men när scheman läggs är det bra att tänka på att denna patientgrupp har särskilda behov.

Viktigt är också att de läggs in på rätt avdelning direkt. Den som sköter transporten behöver vara medveten om att patienten har kognitiv svikt. Om det handlar om en sängtransport är det en fördel om en person kan gå bredvid.

Redan vid inskrivning till avdelningen bör man ta reda på om patienten visar tecken på kognitiv svikt. Var också observant på att även en patient som inte gör något större väsen av sig kan vara förvirrad.



Läs mer om konfusion i verktygslådan på sid 97.

Helst ska så få personer som möjligt möta de patienter som har kognitiv svikt. Det innebär att det är mindre lämpligt att en hel grupp deltar vid en rond, det kan räcka med en eller två personer.

Vanlig rond räcker inte

På Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg finns en akutgeriatrisk avdelning. Här läggs många av de äldre patienterna in. De kan ha exempelvis hjärtsvikt, andningssvårigheter eller olika slags infektioner. En del av dem har även en demenssjukdom. Här eftersträvar man kontinuitet när det gäller vilken personal patienterna träffar. Men vårdtiderna är ofta korta så de träffar ändå många olika personer.

Geriatriker Lena Holmquist Henrikson säger att det inte räcker med en ”vanlig” rond när det gäller en demenssjuk eller förvirrad person.

– Man får försöka komma tillbaka igen. Risken är annars att man blir ”lurad” eftersom många kan skärpa sig och hålla fasaden en stund. Vi kan

då missbedöma och inte förstå att det kan handla om en demenssjukdom, säger hon.

– Jag är också tydlig med att fråga om hur orienterade de är. Jag frågar dem vilken dag det är och var de är någonstans.

Sjukhusmiljön olämplig

Sjukhusmiljön är i regel illa anpassad för patienter med kognitiv svikt. De kan ha svårt att förstå var de befinner sig och vad som ska hända. Risken är att de blir betydligt sämre under sjukhusvistelsen.

För många med kognitiv svikt passar det bra att bo i ett tvåbäddrum. Det kan kännas tryggare och lindra eventuell ångest att få dela rum med en person till. Då blir det också lättare att följa en normal dygnsrytm. Kontakt med omvärlden ger en ökad förankring i verkligheten. Att ligga i en större sal där miljön ofta är stökigare är inte lämpligt. Det kan också finnas de som behöver enkelrum, vilket måste bedömas från person till person. Om det finns en anhörig som kan vara med är det ett sätt att skapa trygghet.

Ett par enkla åtgärder för att förbättra miljön är en klocka på rummet, gärna en sådan som visar om det är natt eller dag, och ett rött hjärta på toadörren så att det blir lättare att hitta dit. Ett bra sätt att analysera miljön kan vara att fotografera den (se sid 15).

Struktur på dagen och sysselsättning är bra för de patienter som har kognitiv svikt. Att ligga ensam i rummet kan öka risken för att bli alltmer orolig och förvirrad. Det kan leda till att patienten ordineras sömntablett eller lugnande medel, något som i sin tur kan öka förvirringen och även orsaka fallolyckor.

Måltiderna ger struktur

Måltiderna är ett sätt att få ordning på dagen. En del patienter behöver äta i sina rum. Men att lämnas ensam vid måltiden kan innebära särskilda problem för den som är demenssjuk. Hon kan ha glömt bort hur man gör när man äter, hur besticken ska användas och kan inte ta efter någon om hon är ensam vid måltiden.

Duka gärna med kontrastfärger. Den som är demenssjuk kan ha svårt att urskilja ljus mat på en ljus tallrik och vatten i ett genomskinligt glas. I sjukdomens senare fas kan det också bli svårt att tolka signaler som hunger och törst. Patienten får även problem med att känna igen glas, bestick och andra föremål. Patienten tittar på sin tallrik men förstår inte att det är mat som ligger där.

Neglekt, vanligt även efter stroke, kan förekomma också vid demenssjukdom. Då har patienten svårt att känna ena sidan av kroppen och kanske bara ser halva tallriken. Vid svår demenssjukdom har patienten inte sällan problem med att tugga och svälja.



Tips för måltiden:

- Rött är en färg som ofta lockar till intresse för maten.*
- Undvik mönstrade dukar, underlägg och tallrikar.*
- Plocka bort allt som inte är nödvändigt för stunden, det kan förvirra.*
- Undvik flervalsfrågor som ”Vill du ha mjölk eller vatten?”.*
- Ställ fram en rätt i taget och tala om vad det är för mat.*

Ta på demensglasögonen

På Trelleborgs lasarett har personalen tränat sig i att se med "demensglasögon". Genom ett samarbetsprojekt mellan sjukhuset och kommunen har de fått ökade kunskaper om sjukdomen.

Genom att ta bilder på avdelningarna kunde personalen lättare tänka sig in i hur patienter med kognitiva svårigheter kan uppfatta miljön.

– När vi tittar på foton av våra korridorer ser vi att golven är mörka utom vid sidorna och att de ibland blänker som om de vore såphala, säger Kristina Edvardsson, sjuksköterska, som lett projektet. Om vi förstår att patienter kan uppfatta det mörka som en avgrund kan vi försöka avleda, prata med dem och se dem i ögonen medan vi går.

Sjukhusmiljön är rörig och olämplig för patienter med demenssjukdom och vissa saker är svåra att ändra. Det kan stå fullt av vagnar i korridorerna och vara kaotiskt vilket skapar oro hos många patienter.

När allt är vitt i badrummet kanske inte patienten ser toaletten. Nu utmärks dörren av ett stort rött hjärta och röd textiltjopp visar handtag och toalett. Nere i toalettstolen visar blått nagellack var herrarna ska rikta strålen någonstans.

– Vi skriver Agda på ett rött eller grönt papper och sätter på dörren så att hon hittar sitt rum. En patient som inte kände igen sitt namn visste däremot sin adress och då skrev vi den på dörren, berättar Karin Norlin, arbetsterapeut.

Bilder på saker och även på känslor är till hjälp för den som har svårt att uttrycka sig med ord. De är till stor nytta även för patienter som inte har svenska som modersmål. Det kan vara bilder som visar att man är ledsen, törstig och har ont men också bilder på griskött och lamm.

– På min avdelning har flera patienter hjärtövervakning, det både syns och hörs och kan väcka oro, säger Marie Toring, sjuksköterska. Vi försöker att inte lägga demenssjuka patienter i närheten av dem och likaså att inte lägga dem nära exempelvis sköljen där det är oroligt.

Alla avdelningar har fått en väska med saker som kan användas för att lugna och sysselsätta patienter med kognitiv svikt. Väskan innehåller bland annat böcker med bilder på gamla Trelleborg, papper och penna och en gosehund med värmedyna i magen. Vovven blir ibland så populär att den följt med patienten hem.

Siv Nordström, undersköterska och demensombud, har sytt ett så kallat plockförkläde som är bra för patienter som är oroliga och plockiga.

– De kan ha det på sig eller lägga det framför sig, säger hon. De kan dra i dragkedjan, plocka bland pärlorna, pilla på slipsen, muffen av fuskpäls, halsbandet...Många av sakerna gör att vi får igång ett samtal.

Det gäller ofta att avleda den som har ångest och som kanske vill bort från sjukhuset.

– Vi kommer långt med att fråga vad de har jobbat med, säger Marie Toring, sjuksköterska. En kvinna som rev sönder lappar hade jobbat på bank. Hon fick papper och penna. Det gäller att pröva sig fram till vad som fungerar.

Många patienter har svårt att sova och blir oroliga av att vakna i en ny miljö. I stället för sömnmedel kan man erbjuda en "Säröbomb" som består av yoghurt, grädde, bär och socker (recept finns på nätet). När patienterna är sysselsatta och inte slumrar hela dagen sover de bättre på natten.

All personal på lasarettet ska försöka tänka på hur de talar med kognitivt sviktande patienter. Det handlar om att visa – inte bara prata – och att tala i korta meningar. Viktigt är också att inte ge för mycket information på en gång.

Den som äter dåligt kan få efterrätten först. Eller följa med till matvagnen och peka ut vad han vill ha – bara köttbullar är helt ok. Anhöriga uppmuntras att komma när det är mat- eller fikadags. Patienten äter oftast bättre i deras sällskap.

Vita lögner är tillåtet att använda. Om någon vill ringa jobbet eller efter en taxi kan man ringa en expedition och låtsas att det är upptaget. Och när någon väntar på besök kan man säga att de kommer nog snart och så tala om något annat.

– En 90-årig man ville hem till mamma och pappa. Han bad om permis. Men då får man ju prata om hans föräldrar och avleda, säger Siv Nordström.

(Sjukhuset har omorganiserats och arbetssättet förändrats, men kunskaperna finns kvar hos personalen.)

Konsten att kommunicera

Vårdpersonal brukar vara bra på att informera patienter om vad som ska hända under sjukhusvistelsen. När det gäller patienter med kognitivt svikt fungerar det av förklarliga skäl sällan särskilt bra. Om patienten dessutom inte talar svenska innebär det en särskild utmaning för personalen.

Försök att ta reda på så mycket som möjligt om patienten. De som kommer från ett särskilt boende har ibland med sig ett kontaktkort med relevanta namn och telefonnummer och kort information om varför de uppsökt sjukhuset. Ibland kan de ha med sig läkemedelslista eller journal. Men även andra saker är viktiga att veta för dig som arbetar på en sjukhusavdelning. Vad gör patienten arg? Hur lugnar man henne? Fråga anhöriga eller hemtjänstpersonal eller kontakta det särskilda boendet, om hon bor på ett sådant.

Det finns inget exakt recept på hur personer med demenssjukdom ska bemötas. Det varierar beroende på person och situation, men alla ska bemötas med respekt. Tänk också på att lyssna på anhöriga och deras behov (se sid 17 och 51).

Stärka självkänslan

I all demensvård är ett mål att stärka den demenssjukes självkänsla och ta vara på det friska. Det gäller även under tiden på sjukhuset. Som vårdpersonal kan du försöka leva dig in i hur den som har en demenssjukdom och ett kort minne upplever verkligheten. Den som bemöts på ett bra sätt blir lugnare. Försök därför att inte visa att du är stressad, personer med demenssjukdom är extra känsliga för det. Det handlar om att arbeta personcentrerat (se sid 16).

Grundläggande är att förmedla att du arbetar för, och inte emot, personen. Genom att hon känner att ni är ett team som hjälps åt kan man ofta lösa även svåra situationer. Den sjuke ska inte känna sig mindervärdig om hon till exempel inte klarar att ta på sig strumporna. Uppmuntra genom att säga ”vilka krångliga strumpor, kan vi hjälps åt?”.

Informationen till en person med demenssjukdom ska vara enkel, tydlig och så kortfattad som möjligt. Försök inte att säga för mycket i samma mening, till exempel ”Ska jag bre en smörgås till dig om du är hungrig?”. Fråga hellre ”Är du hungrig?”, vänta in svaret och säg ”Vill du ha en smörgås?”.

Ett annat råd är att tala så konkret som möjligt och undvika abstrakta eller symboliska uttryck. Säg inte ”Är du nöjd?” om du egentligen menar ”Vill du ha mer mat?”. Uttryck som ”upp och hoppa” eller ”det går som en dans” kan tolkas bokstavligt.

Vid demenssjukdom försvinner gradvis förmågan att förstå vad ett ord betyder eller vad en sak heter. I många fall fungerar därför kommunikationen

bättre om du förstärker det du säger med gester och annat kroppsspråk. Men glöm inte att det är en vuxen person som ska mötas med respekt.

Att tänka på:

- Ställ bara en fråga i taget. Undvik frågan ”Kommer du ihåg?”
- Ge tid att svara och tala till punkt. Byt inte samtalsämne för snabbt.
- Bekräfta känslor. Ifrågasätt inte patienten om hon säger att klockan är stulen. Fråga istället ”Är det en fin klocka?”. Försök att avleda.
- Undvik att påpeka brister och tillrättavisa, det kan upplevas kränkande.
- Varje möte är ett nytt möte.
- Tala alltid om vem du är. Säg den demenssjukes namn ofta, bekräfta henne.
- Du talar alltid med en vuxen, även om språket måste förenklas.

Kroppsspråket viktigt

Det finns många exempel på hur känsliga demenssjuka personer är för hur andra mår och känner sig. Är du stressad märks det ofta omedelbart. Det märks på hur du sitter och står och mer på ansiktsuttrycket än på vad du säger.

Närma dig alltid en demenssjuk patient framifrån – lägg aldrig en hand på axeln bakifrån. Se till att ni har ögonkontakt och försök att vara på samma nivå som patienten, sitt på huk om hon ligger i sängen. Säg alltid vem du är och vad du ska göra. Leenden och mjuk beröring kan förmedla känslor av trygghet.

Tänk också på att personer med demenssjukdom ofta är känsliga för många sinnesintryck, till exempel bakgrundsmusik, ljud från en TV eller om många talar samtidigt.

Att tänka på:

- Försök att tolka den demenssjukes kroppsspråk – förstärk ditt eget genom att peka och visa.
- Tänk på att varje fråga kan vara ny, även om det är tionde gången patienten frågar.
- Om patienten är på väg ur sängen – fråga om hon är kissnödig, försök följa patienten.
- Om en patient vandrar mycket, fundera över för vem det är störande.
- Om patienten vill packa och åka hem bekräfta känslan och försök att avleda – ”Kanske hinner du ta en smörgås först?”





Göra saker i en annan ordning

Den som vårdar personer med demenssjukdom eller akut förvirring måste vara beredd på att göra saker i en annan ordning. Låt säga att maten kommer till avdelningen samtidigt som en demenssjuk patient vill ha uppmärksamhet. Att låta honom vänta medan man delar ut maten kan innebära att han blir mycket oroligare. Det kan även smitta av sig på andra patienter. Därför är det bättre att möta patientens oro innan maten serveras.

– Hur stressade vi än är måste vi försöka ge de här patienterna lite mer tid och låta dem göra saker i sin egen takt. Det gäller att inte köra över dem. Om jag sitter ner en liten stund kanske Kalle tar sina tabletter själv, säger Annika Jogbäck, äldresjuksköterska, Sahlgrenska sjukhuset.

Annika Jogbäck berättar om en patient som hon visste hade en demenssjukdom och som var väldigt orolig på kvällen.

– Det var en lugn kväll på avdelningen. Jag tände hans nattlampa och satt hos honom i tio minuter, då somnade han utan sömntablett.

Hygien ett känsligt kapitel

Det krävs både känsla och inlevelseförmåga för att få hjälpa till med hygien. Det är vanligt att personer med demenssjukdom inte förstår att de behöver hjälp.

Låt säga att Greta vägrar att duscha, trots att flera veckor har gått sedan förra gången. Motståndet kan bero på att Greta faktiskt tror att hon redan har duschat. Eller också på att det är kallt och känns obehagligt i badrummet eller att duschstrålen är för hård. Kanske känner Greta sig obekvämt med manlig personal eller så vill hon inte visa sig naken för en okänd person. En annan möjlig förklaring är att hon inte förstår vad en dusch innebär och då svarar nej, för säkerhets skull.

I det här läget är det knappast någon idé att fråga om hon vill duscha. Hennes svar blir nästan garanterat nej. Överhuvudtaget behöver du inte ställa så mycket frågor. Som alltid handlar det också om att personen ska ha förtroende för dig och att hon förstår vad du menar.

Eftersom äldre förlorar underhudsfett fryser de lättare. Sätt därför på varmvattnet så att badrummet har en behaglig temperatur innan personen börjar klä av sig. Lagg gärna fram tvål och handduk i förväg.

Med äldre kvinnor fungerar det ofta bättre om man börjar med att fråga om de vill bli fina i håret. Ett annat knep är att sjunga, gärna någon sång som du tror att den du hjälper känner igen. Rätt som det är kan personen slappna av och börja sjunga med. Då blir duschningen både lättare och roligare.

En del klarar att duscha själva med lite hjälp. Tänk på att inte ta över för mycket. Hjälp bara till så pass mycket att personen har kvar upplevelsen av

att klara duschningen själv. Tänk på att går det inte att duscha ena dagen får man försöka nästa. En annan lösning kan vara att använda tvättlappar.

Att tänka på:

- Mörka golv kan uppfattas som hål eller diken av den som är demenssjuk.
- En röd toaletsits och andra detaljer i starka kontrastfärger underlättar att hitta.

Några vanliga situationer



Greta vill inte gå in i badrummet

Pröva att:

Hänga en handduk över spegeln, kanske känner hon inte igen sin spegelbild utan tror det är en främmande person i rummet. Se till att det inte ligger en mörk matta på badrumsgolvet, det kan upplevas som ett hål eller ett dike.

Erik hittar varken toaletten eller tvålen

Pröva att:

Märka ut toalettdörren, till exempel med ett rött hjärta. Se till att ha tänt nattetid och att dörren står på glänt. Kontrastfärger som rött och blått är bra på toalettlock och tvålköpp. Att måla en prick – nagellack fungerar bra – nere i toalettstolen är ett knep när det gäller män som ofta kissar bredvid.

Greta vill inte duscha

Pröva att:

Se till att badrummet är varmt. Locka med ”nu ska vi göra dig fin i håret” om hon ska få ett besök. Ordet bada fungerar ofta bättre än dusch, även om det i praktiken blir en dusch. Låt underkläderna vara på i duschen, de kan bytas sedan. Låt personen själv hålla i duschslangen, även om du själv blir blöt. Ta inte av alla kläder på en gång så det inte känns så kallt. Använda tvättlappar istället för att duscha.

Erik blir arg när inkontinensskyddet ska bytas

Pröva att:

Komma igen lite senare eller be någon annan försöka. Tänk efter hur du står eller beter dig, kanske Erik uppfattar situationen som ett övergrepp.

Munhälsan försummas ofta

Att bevara det friska är en röd tråd i omsorgen och vården om personer med demenssjukdom. Det gäller även tänder och mun. Men munhälsan försummas ofta, särskilt hos dem som bor kvar i det egna hemmet.

Den som vägrar att äta kan ha tandvärk eller inflammationer i munnen. Aggressivitet och oro kan bero på smärta i munnen. Även feber kan bero på tandinfektion.

Det är viktigt att försöka ta reda på hur patientens munhälsa är och om hon har egna tänder eller proteser. Förr, när många hade löständer, var det enklare med tandborstningen. Idag har många implantat som kräver noggrann skötsel.

Patienter med demenssjukdom kan behöva hjälp med tandborstningen. För den som inte minns hur man borstar tänderna kan det räcka med lite starthjälp. Här är några tips som kan underlätta tandborstningen:

- *Använd den typ av tandborste personen är van vid. Sätt den i handen på honom och försök få igång tandborstningen.
Visa gärna genom att borsta dina egna tänder.*
- *Kanske kan du sjunga ”Bättre och bättre dag för dag” eller någon sång som patienten känner till. Strunta i om det verkar larvigt, fungerar det så är det bra!*
- *Försök gnugga lite på kinden, det kan stimulera reflexen att öppna munnen.*

- *Ett alternativ till tandborste är pinnar med skumgummi som man kan försöka ta bort matrester med.*

Särskilt svåra beteenden

Nio av tio personer med demenssjukdom drabbas någon gång under sjukdomsförloppet av beteendemässiga och psykiska symptom, förkortat BPSD. Exempel på BPSD-symptom är vandring, plockighet, rop, ångest, oro, vanföreställningar, misstänksamhet, aggressivitet och syn- och hörselhallucinationer.

I en främmande sjukhusmiljö ökar risken att drabbas av BPSD-symptom. På grund av rädsla och osäkerhet kan patienten till exempel bli aggressiv eller ångestfylld. Det kan i sin tur leda till oro hos andra patienter och deras anhöriga och att personalen blir stressad. Det är alltid viktigt att söka orsaker till BPSD-symptom och, om det går, försöka förebygga det som utlöser symptomen (läs mer på sid 63).

Att vandra är ett vanligt beteende vid demenssjukdom. Det behöver inte vara något problem, om man kan se till att patienten inte skadar sig, får tillräckligt med näring och inte stör andra. En risk är att patienten ger sig av från avdelningen och går vilse. Att då lägga patienten vid sköterskeexpeditionen eller en annan plats där personalen har uppsikt kan tyckas som en bra idé. Men det bör undvikas eftersom det ofta är en rörig miljö där många olika personer kommer och går.

Att plocka bland saker är ett vanligt beteende hos den som är demenssjuk. Skaffa gärna en låda med saker eller ett så kallat plockförkläde till avdelningen. Tänk på att inte låta vassa och andra hälsovådliga saker ligga framme. Det är inte säkert att patienten känner igen föremålen, handspriten kan till exempel uppfattas som saft.

Aggressivitet kan böttna i rädsla

Aggressivitet beror ofta på rädsla. Patienten kan ha ont utan att förstå varför (läs mer om att tolka signaler på smärta, sid 24). Miljön kan kännas främmande och svår att begripa. Närminnet brukar vara mycket kort vid demenssjukdom. Så fort du går ut genom dörren kan patienten glömma att du varit där och blir rädd om du plötsligt kommer in igen.

– Om jag som personal förstår att patienten är rädd behöver jag inte vara rädd för henne. Det handlar i ett sådant läge om att vara lugn, vara här och nu och att ha en lugn ögonkontakt. Och att jag inte går in i patientens kroppsrevir förrän jag märker att hon ser mig som en vänlig person, säger Margareta Skog, vårdutvecklingssamordnare vid Karolinska universitetssjukhuset. Margareta Skog påpekar att även en demenssjuk patient som är helt stilla och inåtvänd kan behöva lika mycket uppmärksamhet och hjälp som den som till exempel ropar gång på gång.

Fakta om demenssjukdomar

- Demens är ett samlingsnamn för en rad symptom som beror på sjukdom eller skador i hjärnans nervceller.
- Närmare hundra olika skador och sjukdomar kan orsaka demens. Vanligast är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Andra exempel är Lewy-kroppsdemens och frontotemporal demens.
- Demenssjukdomar leder till att olika kognitiva funktioner, till exempel minne, tal- och tankeförmåga, försämras. Oftast sker det långsamt och smygande. Symptomen kan variera men ska ha observerats i minst sex månader för att en demensdiagnos ska kunna ställas.
- I Sverige har närmare 1 60 000 personer en demenssjukdom.
- En procent av 65-åringarna beräknas ha en demenssjukdom. Motsvarande andel vid 85 års ålder är 20 procent. Många av de drabbade har ingen demensdiagnos eftersom deras symptom inte utretts.

– En demenssjuk patient som är apatisk är ju inte ett problem för vårdpersonalen. Men hon kan ha ont och lida. Det krävs att man har en god kommunikation med de anhöriga för att förstå om det här är ett nytt symptom. I så fall bör varningsklockorna ringa.

Det är svårt att alltid hitta en förklaring när en patient skriker. En lösning kan vara att patienten får ligga i ett enskilt rum. Tänk då på att visa att du hör och ser patienten, liksom att sitta med henne en stund om det går. Musik och mjukisdjur kan hjälpa.

Teamarbete är avgörande

Äldre patienter med demenssjukdom eller annan kognitiv svikt behöver tas om hand av ett team. Ju högre kompetens om demenssjukdomar och åldrandets sjukdomar desto bättre. I teamet behövs läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och fysioterapeut med kunskap till exempel om hur fallolyckor kan förebyggas. Även dietist bör ingå som tillsammans med läkare kan se över vilka läkemedel som exempelvis försämrar aptiten.

Det är också viktigt att äldre demenssjuka patienter får tillgång till rehabilitering och inte slentrianmässigt bedöms som ”icke rehabiliteringsbara”.

Studier har visat att högintensiv fysisk träning har större effekt på demenssjuka än icke demenssjuka på äldreboenden.

En studie som gällde höftfrakturer visade att en aktiv rehabilitering hade störst effekt för demenssjuka personer. Effekten var ungefär dubbelt så stor som för de andra. Yngve Gustafson, professor vid Umeå universitet, förklarar detta med att denna grupp varit eftersatt tidigare.

”Teamarbete är helt avgörande. Vi ser patienten i olika situationer och kan hjälpas åt för att upptäcka när det verkar göra mest ont. Två gånger i veckan diskuterar vi på teamronderna. Då deltar läkare, sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast och ofta kurator.”

Lena Holmquist Henrikson, geriatriker, Sahlgrenska sjukhuset.

Att upptäcka kognitiv svikt

På sjukhus står somatiska sjukdomar i fokus. Det är säkert en viktig förklaring till att många äldre patienter på exempelvis medicin- och ortopedavdelningar har kognitiv svikt som varken upptäckts eller utretts. Studier vid Skånes universitetssjukhus visar att det gäller mer än hälften av dessa patienter. De åker ofta in och ut på akuten och snurrar runt i sjukvårdssystemet utan att någon riktigt har klart för sig vad de sökt för.

Onödigt hög vårdkonsumtion är bara en av följderna av att förvirrings-tillstånd och demenssjukdom inte uppmärksammas. Patienter med kognitiv svikt har även en ökad dödlighet. Orsaken är sannolikt flera samverkande





faktorer, till exempel oförmåga att sköta sin medicinering i kombination med otillräckligt stöd efter utskrivning.

Frågor avslöjar kognitiva svårigheter

Att upptäcka kognitiv svikt i god tid är alltså av största vikt. Ett sätt att göra detta har prövats på ett par medicinavdelningar vid Skånes Universitetssjukhus. Vid inskrivningen får patienter som är 65 år eller äldre svara på frågan ”Vilket år och vilken månad har vi nu?”.

Om svaret är fel och patienten verkar ha svårt med tidsorienteringen försöker man ta reda på, till exempel genom att kontakta anhöriga, om problemet funnits sedan tidigare. I så fall kan det handla om en kognitiv sjukdom, det vill säga alzheimer eller någon annan demenssjukdom.

Om patienten däremot inte haft sådana problem tidigare handlar det sannolikt om en konfusion, en tillfällig förvirring. Då försöker man hitta orsakerna. Medicinavdelningarnas arbetsterapeuter gör ADL-bedömningar och kognitiva tester. När det är dags för utskrivning och vårdplanering står de kognitiva problemen i fokus.

Misstanke om kognitiv svikt i journalen

Vid det tidigare nämnda projektet på lasarettet i Trelleborg fördes misstanke om kognitiv svikt in i journalen. Så här kan det gå till. Som grund finns en mall med frågor om patienten har förmåga till problemlösning/och organisation och om minnesfunktionerna är utan anmärkning. Tanken är att frågorna ska komma naturligt i vardagssamtal på avdelningen. Personalen lägger märke till hur patienten svarar och reagerar. De kan fråga hur patienten gör när hon tar sina mediciner men även tala om vardagliga ting, till exempel vad patienten ätit till lunch.

Om det står ett ”ja” i rutan vid ”misstänkt kognitiv svikt” ska läkaren skicka en remiss till primärvården vid utskrivningen. Där görs sedan demensutredningen.

”Remiss skickas inte utan patientens medgivande men ännu har ingen sagt nej. Det handlar om hur man uttrycker sig, många läkare har blivit bättre på det, de kan till exempel säga: Så ska du kolla blodtrycket och blodsockret och så lite om minnet också...”.

Karin Norlin, arbetsterapeut vid Trelleborgs lasarett

Ligga steget före

Det är inte lätt att veta hur man ska bemöta patienter som är oroliga, arga eller skriker. Här ger personalen på Trelleborgs lasarettet en del goda råd och tips.

Om en patient inte kommer till ro, låt henne köra runt fikavagnen eller hjälpa till med att lägga in lakan i skåpet.

– Eller sitta med i köket, säger Siv Nordström, demensombud. Jag har fått lektioner i att göra fina laxmackor på det sättet.

En patient som är arg eller aggressiv kanske fungerar bättre med någon annan i personalen.

– Då får man hämta en kollega, vi har ingen prestige i det, säger Siv Nordström.

En kvinna blev allt argare för att ingen begrep vad hon ville. Hon talade bara om sitt gula paket och ville hem. Det gick inte att lugna henne, innan någon förstod att det handlade om ett paket cigaretter.

– Till sist förstod vi att det enda hon ville var att ta ett bloss, säger Marie Toring, sjuksköterska. Så vi gick ut och hon fick sitt bloss. Det ska vi ju egentligen inte göra men hon blev helt lugn sedan.

En annan dam skrek och var upprörd. Det visade sig att hon hade arbetat som köksa. När hon fick stå och torka tallrikar och ställa in i ett skåp blev hon lugn. Då behövdes inga lugnande tabletter.

En manlig patient vandrade fram och tillbaka och varvade upp sig allt mer. "Men du som är så stark kanske kan bära den här säcken åt mig", sa en undersköterska. Sen ville han inte göra annat än att känka säckar. Då kände han sig behövd.

Det gäller att ligga lite före och hitta en "nyckel" till var och en.

– Ibland kan det räcka med att jag krok armar och så går vi en sväng runtom på sjukhuset, säger Siv Nordström.



Kapitel 3

Mottagningen

Ge inte för mycket information

När en person med en känd kognitiv svikt eller demenssjukdom ska bokas in för ett besök, försök att först stämma av med en anhörig. Skicka inte rutinemässigt en kallelse till mottagningen utan ta reda på vilken tid på dagen som ett besök är lämpligast. En del kan ha svårt att komma upp på morgonen, andra blir trötta och fungerar sämre på eftermiddagen. Sträva hela tiden efter att arbeta personcentrerat (se sid 16).

Kom ihåg att inte ge för mycket muntlig information vid besöket. Se till att det ni kommer överens om också skickas med skriftligt. Tänk på att den som har en demenssjukdom ofta kan skärpa sig under korta stunder. Patienten kan visa upp en fasad under läkarbesöket och dölja att nästan ingenting fungerar hemma. Eller också kan patienten, när hon svarar, mentalt befinna sig i en tid då allt verkligen fungerade. ”Nej, jag har inga problem” är därför inget svar man ska nöja sig med.

”Det är viktigt att veta att ingen som är demenssjuk för andra bakom ljuset med avsikt.”

Wilhelmina Hoffman, geriatriker och chef för Svenskt Demenscentrum

Tala direkt till patienten vid besöket. Att tala med en anhörig över huvudet på patienten är oetiskt. Däremot kan det vara bra och ofta nödvändigt att också tala enskilt med den anhörige. Demenssjukdomen gör det allt svårare att föra sin egen talan. Om det ska tas prover på Kalle inför en operation kan man fråga: ”Går det bra att jag talar med din hustru en stund?”. Det är sällan någon nekar. Sedan kan man samtala enskilt med den anhörige under provtagningen.

Anhöriga kan reda ut problem

Anhöriga kan ofta hjälpa till att reda ut problem: ”Ja, det här är precis som när han hade gallsten för tio år sedan”. Det kan vara värdefull information som minskar risken att misstolka symptom som ibland felaktigt bedöms bero på demenssjukdomen (se även sid 17).

Kom ihåg att ta ansvar för uppföljningen. Man kan inte begära av en demenssjuk person att själv ta kontakt och höra av sig om hon inte blir bättre.

”Om personen ska tillbaka till primärvården måste skriftlig information överföras dit. Även primärvården måste veta att det är vårdens ansvar att se till att den här patienten följs upp och att hon inte kan förväntas höra av sig själv.”

Wilhelmina Hoffman, geriatriker och chef för Svenskt Demenscentrum

Att tänka på:

- Tala direkt till patienten.
- Tänk på att det är en vuxen du har att göra med.
- Försök att få ett enskilt samtal med anhöriga.
- En demenssjuk person kan ofta skärpa sig kortare stunder.
- Ett återbesök kan upplevas som ett första besök för den som har en demenssjukdom.
- Ge inte för mycket information på en gång. Se till att även skriftlig information skickas med.

Vaksam även på yngre patienter

Det kan vara svårt att upptäcka att en patient befinner i ett tidigt skede av demenssjukdom, i synnerhet om det rör sig om en relativt ung person, i medelåldern. Vårdpersonalen kan då missa att patienten har svårt att exempelvis ta till sig information.

– Patienten har ju ingen skylt i pannan där det står ”alzheimers”. Det handlar ofta om personer som bor hemma och fungerar i samhället, även om de inte längre arbetar, säger Margareta Skog, vårdutvecklingssamordnare vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Det är viktigt att vårdpersonal får kunskap och blir medvetna om att demens inte bara drabbar äldre personer. Hon berättar om en kvinna som kom till en sjukhusmottagning. Kvinnan var välklädd och knappt 60 år fyllda. När läkaren ställde en fråga som hon inte kunde besvara berättade hon att hon hade alzheimer. Den unge läkaren, som hade svårt att tro henne, log och replikerade att det brukar hans mamma också säga.

– Det händer också att personal säger att ”jag har också en släng av alzheimer light”. Detta sägs säkert också av omtanke, så att patienten inte ska känna sig generad. Men för den som faktiskt har sjukdomen kan det istället uppfattas som respektlöst och som brist på inlevelse, säger Margareta Skog. Kognitiv svikt kan vara svårt att upptäcka även på äldre patienter men av flera skäl är det viktigt att det görs (se sid 41-44).

Vanliga tidiga tecken på demenssjukdom:

- Svårt att minnas datum och tider
- Upprepar sig
- Klär sig slarvigt, ser kanske lite ovårdad ut
- Svårt att hitta ord
- Svårt att hitta i välkända miljöer
- Svårt att hålla tråden och att koncentrera sig en längre stund



Svår undersökning vid svår demens

Att undersöka en patient i svår demensfas är en särskild utmaning. Patienten kan då omöjligt förstå syftet och därför känna sig rädd, kränkt och illa behandlad när läkaren rör vid henne. Reaktionen kan bli häftig, ibland rent av aggressiv. Förbered gärna undersökningen genom att fråga anhörig, undersköterska eller någon annan som känner patienten hur man bäst närmar sig henne.

Undvik att visa stress, demenssjuka personer är särskilt känsliga för det. Använd ett mjukt kroppsspråk. Tala med lugn röst och inte för mycket. Sitt ner bredvid sängen, i nivå med patienten, före undersökningen. Försök att skapa en relation. Tänk på att ha varma händer.

Kom ihåg att patienten kan ha flera somatiska sjukdomar, förutom demenssjukdomen. Om patienten är aggressiv, fråga någon som känner henne vad som kan lugna. Glöm inte att patienten kan ha ont utan att kunna förmedla det (läs mer om att tolka signaler på smärta, sid 24).

– Om det är svårt att skapa tillräckligt med lugn för att göra en grund-

lig läkarundersökning kan man prova att nynna eller sjunga, säger Wilhelmina Hoffman. Det har jag själv gjort för att skapa en mer avslappnad atmosfär och ibland har det fungerat.

Gå igenom patientens läkemedel och tänk på att inte ge läkemedel som riskerar att försämra kognitionen (mer om läkemedel, sidan 57).

Bra att vara två

Undvik att lämna patienten ensam i väntan på undersökningen. Det är en fråga om patientsäkerhet. På en del sjukhus finns volontärer som kan hjälpa till i sådana situationer.

Vid provtagningar kan det ibland vara bra att vara två. Den ene kan utföra det praktiska arbetet medan den andre småpratar och försöker avleda patienten. Att nynna eller sjunga är ofta ett bra sätt att lugna patienten.

Berätta vad som ska hända men säg inte för mycket på en gång. Var förberedd på att upprepa vad du säger flera gånger. Om patienten frågar om och om igen, tänk då på att för henne kan det upplevas som att hon ställer frågan för första gången.

Om patienten verkar orolig, fråga då vad hon oroar sig för. Det kan mycket väl vara något helt annat än provtagning eller undersökning. Du kan aldrig tvinga patienten till något hon inte vill men det är inte förbjudet att locka och lirka. Om du behöver gå ut ur rummet för att hämta något, tänk då på att patienten kanske inte känner igen dig när du kommer tillbaka. Bäst är att försöka se till att allt som behövs finns på plats från början.

Ofta förvärras patientens symptom av lokalernas utformning – sjukhusen är ju sällan anpassade till patienter med kognitiv svikt. Men med enkla medel kan man faktiskt förbättra den fysiska miljön (se sid 15 och 28).

Anhöriga behöver bli sedda

Oroliga patienter som ska röntgas mår ofta bättre i sällskap av en anhörig eller vårdpersonal som de känner förtroende för. En maka eller son kan få ett blyförkläde och delta vid röntgenundersökningen. Kom ihåg att anhöriga inte är professionella och därför behöver både informeras och bli sedda.

Inför en operation är det viktigt att komma ihåg att alla äldre patienter, och i synnerhet de med kognitiv svikt, är mycket känsliga för blodtrycksförändringar.

”Om blodtrycket sänks för mycket och för länge försämras genombloodningen i hjärnan. Risken är då stor att patienten får en konfusion (förvirring). Det här är nu väl känt och man har blivit lite bättre på att inte längre se på den äldre patienten på samma sätt som på en 20-åring.”

Lars-Olof Wahlund, professor i geriatrik vid Karolinska Institutet, Huddinge



Kapitel 4

Utskrivning och uppföljning

Uppföljning inplanerad

Det är inte möjligt att ställa en demensdiagnos på akuten, knappast heller på en sjukhusavdelning. En demensutredning omfattar en rad tester och undersökningar och tar ofta flera veckor. Diagnosen kognitiv svikt, som kan vara tecken på demens men även andra sjukdomstillstånd, går däremot att ställa även på ett sjukhus och det är viktigt att det görs. Dessutom bör ingen patient med kognitiv svikt skrivas ut från sjukhuset utan att en uppföljning är inplanerad.

Vad som skett under tiden på sjukhuset behöver också rapporteras vidare till primärvården och även till kommunen om personen bor på särskilt boende eller får hemtjänst.

Geriatriker Wilhelmina Hoffman berättar att på en del tyska sjukhus får patienter med kognitiv svikt en blå markering i journalen som sedan följer med på de olika avdelningarna. Inför utskrivningen tar man sedan upp frågan om patienten behöver utredas för eventuell demenssjukdom. Något liknande vore bra även på svenska sjukhus, förutsatt att patientens integritet respekteras.

– Man kan exempelvis skriva att patienten kommit till akuten med förvirring och kognitiv svikt. Vid utskrivning är förvirringen hävd men den kognitiva svikten bedöms viktig att följa upp av primärvården. Finns det en begynnande demensutveckling? Ungefär så kan det stå i den information som sedan, med patientens samtycke, rapporteras vidare till primärvården, säger Wilhelmina Hoffman.

Modell som gagnar patient och sjukhus

Skånes Universitetssjukhus har provat nya sätt att möta patienter med kognitiv svikt. En del har handlat om att skapa bättre förutsättningar för vård och stöd efter utskrivningen, något som i förlängningen även gagnar sjukhuset genom färre återinläggningar. Med utgångspunkt från sjukhusets erfarenheter skulle en modell för utskrivning och uppföljning kunna se ut så här.

En kontaktsjuksköterska på sjukhuset träffar patienter med kognitiv svikt

både under vistelsen på sjukhuset och vid utskrivningen. De får med sig en broschyr med bild och telefonnummer till sjuksköterskan. I broschyren uppmanas patienten att ringa sjuksköterskan om problem uppstår. Erfarenheten visar att få patienter tar initiativ till att ringa. Kontaktsjuksköterskan tar därför själv kontakt med patienten efter en vecka. Exempel på frågor som sjuksköterskan då kan ställa är:

- *Hur har du mått sedan du kom hem från sjukhuset?*
- *Har du haft några problem? I så fall vilka?*
- *Hur går det med medicinerna?*
- *Vet du till vem du kan vända dig för att få hjälp?*

Utifrån svaren kan sjuksköterskan, om det behövs, hjälpa patienten, till exempel med aktuella kontaktuppgifter till biståndshandläggare, vårdcentral eller annan vårdgivare. Sådan information brukar i regel ges vid vårdplaneringen på sjukhuset. Men det är inte till någon nytta om patienten har glömt bort det när hon kommer hem.

Arbetsterapeutens roll i vårdplaneringen

Om det handlar om patienter med kognitiv svikt, som behöver insatser från kommunen efter utskrivningen, bör förutom kontaktsjuksköterskan en arbetsterapeut delta i vårdplaneringen. Erfarenheter från Skåne visar att vårdpersonal ofta är besvärade av att ta upp minnesproblem och andra känsliga frågor med patienten.

Samtidigt är den typen av information viktig för att vårdcentral och kommun ska kunna att sätta in rätt insatser. Därför bör arbetsterapeuten även fokusera på den kognitiva svikten under vårdplaneringen.

Kommun och primärvård behöver en skriftlig överrapportering när patienterna skrivs ut. Den bör innehålla kognitiv status och förslag till uppföljning, det senare gäller vid både misstänkt demenssjukdom och akut förvirring.

Färre återinläggningar

Denna modell för utskrivningar är förknippat med ett visst merarbete men har, som sagt, även visat sig leda till färre återinläggningar. På Skånes Universitetssjukhus tror man att vårdplaneringarnas utformning har en stor betydelse i sammanhanget.

– När vi pratat med kommunen om det nya arbetssättet har de sagt att de inte behövt sätta in mer insatser, men däremot haft en helt annan beredskap, säger arbetsterapeut Sofia Raccuia och fortsätter:

– Patienter kan ha sagt: ”Nej, jag behöver ingen hjälp, jag klarar mina läkemedel själv”. Om personalen då känt till att patienten har betydande minnesproblem har de försökt lirka: ”Javisst, men kanske en sköterska kan få komma hem till dig om en vecka?”.





Kapitel 5

Läkemedel

Särskilt känsliga för läkemedel

Patienter med demenssjukdom löper större risk än andra att få komplikationer under sjukhusvistelsen. Förvirring är exempelvis vanligt vid infektion och efter operation. Det kan också bero på olämpliga läkemedel eller läkemedelskombinationer.

– Det krävs speciell försiktighet när det gäller medicinering. Man ska vara medveten om att alla läkemedel kan påverka de här personerna extra mycket, säger Wilhelmina Hoffman, geriatiker och chef för Svenskt Demenscentrum.

De flesta personer med demenssjukdom är äldre och har, precis som många andra äldre, ofta flera sjukdomar som måste behandlas. Personer som är 80 år eller äldre har i genomsnitt 5–6 läkemedel, en del har betydligt fler. Läkemedelsbehandlingen försvåras av att äldre ofta är känsligare för läkemedel, samtidigt som de individuella skillnaderna kan vara stora. Biverkningar av läkemedel är i dagsläget ett vanligt skäl till att äldre läggs in på sjukhus.

Åldrandet i sig leder till att kroppens förmåga att ta upp och göra sig av med läkemedel påverkas. Muskelmassan och andelen vatten minskar medan andelen fett i kroppen ökar. Fettlösliga mediciner, till exempel sömnmedel, kan därför stanna kvar länge i kroppen och påverka personen även nästa dag.

Lever och njurar försämras

Levern och, framför allt, njurarna försämras med åren. Det innebär att det ofta tar längre tid för kroppen att göra sig av med läkemedel. Njurarnas funktion börjar avta redan i 30–40-årsåldern och vid 80 kan kapaciteten vara halverad. Läkemedel som utsöndras direkt via njurarna, är bland annat många hjärt-kärlmediciner, vissa antibiotika och ett flertal mediciner mot smärta och inflammation.

Äldre är känsligare än yngre för blodtryckssänkande medel. De kan leda till yrsel och öka risken för fall. Tänk även på att vara försiktig med läkemedel som påverkar det centrala nervsystemet. Dels för att hjärnan är

känsligare hos äldre personer, dels för att läkemedlen ofta finns kvar längre tid i kroppen. Alla läkemedel som påverkar hjärnan innebär ökad risk för biverkningar, det gäller bland annat lugnande medel och sömnmedel.

När det gäller lugnande medel bör i första hand långtidsverkande och så kallade antikolinerga medel undvikas. Personer med demenssjukdom är särskilt känsliga för sådana. Antikolinerga läkemedel kan påverka de kognitiva förmågorna och göra personen förvirrad.

Det är inte ovanligt att den som har en demenssjukdom också har en depression. Den bör i så fall självklart behandlas. Antidepressiva läkemedel bör dock användas med försiktighet och behandlingen ska utvärderas och följas upp. Detta gäller för all läkemedelsbehandling som bör vara noga genomtänkt för att minska risken för allvarliga biverkningar.

Smärtstillande läkemedel av NSAID-typ som exempelvis Ibuprofen och Voltaren kan ge sår och blödningar i magslemhinnan hos äldre. De kan också snabbt försämra njurarnas funktion. Morfinliknande preparat, så kallade opioider, ökar risken för trötthet, fall och förstoppning.



Läs mer om Läkemedelsverkets rekommendationer vid behandling av BPSD i Verktygslådan på webben, www.demenscentrum.se/sjh-verktygslada.

Omvårdnad hellre än läkemedel

Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång beteendemässiga eller psykiska symptom (BPSD). När detta inträffar gäller det att snabbt försöka hitta orsaken till symptomen. Läkemedelsbiverkan, felaktigt bemötande, miljöfaktorer och smärta som personen inte kan förmedla behöver analyseras så att lämpliga åtgärder snabbt kan sättas in.

I vissa fall kan antipsykotiska läkemedel vara nödvändigt vid psykos eller svår aggressivitet. Först ska dock alla tänkbara omvårdnadsinsatser och anpassningar av miljön ha prövats. Antipsykotiska läkemedel förutsätter en kort behandlingstid och att effekten utvärderas inom två veckor. Om behandlingen anses fortsatt nödvändig för personen måste den regelbundet följs upp. Målet är att kunna sätta ut läkemedlet så snart som möjligt.

Läkemedel kan bidra till att minska lidande och svåra symptom. Men de kan också försämra situationen och göra mer skada än nytta.

Socialstyrelsen har gjort en lista över läkemedel med antikolinerga effekter och andra mediciner som är olämpliga för äldre. Men det finns även andra läkemedel som påverkar hjärnan och riskerar att ge biverkningar hos personer med kognitiv svikt. Restriktiv användning gäller för all slags psykofarmaka.



Läs mer om Socialstyrelsens lista över olämpliga läkemedel i Verktygslådan på webben, www.demenscentrum.se/sjh-verktygslada.

Kapitel 6

Vanliga symptom

Alla får inte alla symptom

Demenssjukdomen kan liknas vid en resa där man tappar allt fler förmågor ju längre sjukdomen fortskrider. Hjälp- och stödinsatser måste därför ökas på efterhand och följas upp under hela sjukdomstiden.

Här följer exempel på olika sjukdomssymptom och även några tankar och råd om hur svårigheter kan underlättas.

Alla får inte alla symptom. De varierar beroende på vilken demenssjukdom det rör sig om och var i hjärnan skadorna finns (läs mer i kapitlet Demenssjukdomar). Bästa sättet att stödja och vårda varierar självklart från person till person.

Kognitiva symptom

Våra kognitiva förmågor är knutna till vårt tänkande och intellekt. Kognitiva symptom innebär att bland annat minne, språk och tidsuppfattning försämras. Symptomen kan skilja sig en hel del mellan olika demenssjukdomar och även mellan olika personer.

Exempel på kognitiva egenskaper:

Minne – både lång- och korttidsminne

Exekutiv förmåga – hur vi tänker, planerar och utför en handling

Orienteringsförmåga – till plats, tid, rum och person

Räkneförmåga

Språkförmåga

Abstraktionsförmåga – tolka icke konkret information

Gnosis – förmåga att tolka sinnesintryck

Praxis – förmåga att utföra inlärd motoriska handlingar

Insikt och omdöme

Minne och inlärningsförmåga

Minnessvårigheter (amnesi) visar sig ofta tidigt i sjukdomen. Det som brukar försämrast först är att minnas vad som hände nyss – ”sist in först ut”. Minnen av sådant som hänt en person tidigare i livet brukar finnas kvar



längre. Det episodiska långtidsminnet försämras dock även det allt eftersom sjukdomen fortskrider (episodiskt minne = händelseminne).

Det semantiska minnet, kunskapsminnet, brukar finnas kvar ganska långt in i sjukdomen. Det omfattar sådant som vi lärt oss, men som inte är direkt personligt. Exempelvis att Stockholm är Sveriges huvudstad.

Det är lätt att missbedöma och tro att en person inte är demenssjuk om hon exempelvis kan deklamera en lång dikt som hon lärt sig i ungdomen. Det kan också vara svårt för anhöriga att förstå att den närstående inte minns namnet på frun och barnen men kan räkna upp alla sjöar i Sverige eller något liknande.

Det minne som brukar finnas kvar längst är det som kallas procedurminnet (rörelseminnet). Det är sådant som ”sitter i ryggmärgen” och som vi en gång tränat för att klara av, till exempel att gå, cykla eller spela ett instrument.

Exekutiv förmåga

Svårigheter att tänka planera och utföra är ett av de tidigaste symptomen vid Alzheimers sjukdom. Det är lätt att bli passiv och sitta hemma. Att till exempel handla mat kräver att veta vad jag ska köpa, att hitta och att hantera pengar.

Orienteringsförmåga

Först hittar man inte utomhus och senare inte heller hemma. Ett tips är att ställa toalettdörren på glänt och låta lampan lysa.

Färgsinnet brukar vara intakt länge. Använd därför gärna kontrastfärger för att göra det lättare att hitta, till exempel färgade toaletsitsar och tvålkoppar. Tänk på att mörka fält på golvet kan uppfattas som hål eller diken.

Det är vanligt att vända på dygnet och att ha svårt att uppfatta var den egna kroppen är i förhållande till olika föremål. Klarar man exempelvis inte av att bedöma hur långt det är mellan sig själv och stolen riskerar man att sätta sig bredvid.

Insikt och omdöme

Insikt och omdöme påverkas vid demens och detta kan ta sig olika uttryck. Tidigt i förloppet har de flesta insikt om sin sjukdom, något som kan skapa oro och ångest. Senare i sjukdomsförloppet försvinner denna insikt. Vid frontotemporal demens är sjukdomsinsikten ofta nedsatt redan tidigt.

Tankeförmåga och uppmärksamhet

Personer med demenssjukdom kan ofta koncentrera sig korta stunder men känner sig lätt splittrade av olika ljud eller andra sinnesintryck.

Afasi

Språkförmågan försämras. Det blir svårt att forma sina tankar i ord och förstå vad andra säger. Ordglömska, anomi, börjar ofta tidigt och förvärras successivt. ”Den där man värmer maten i” kan det bli istället för ”ugn” eller ”mikro”.

Apraxi

Oförmåga att utföra tidigare inlärd motoriska rörelser. Successivt blir det svårt att exempelvis klä sig, hantera kniv och gaffel, borsta tänderna och så småningom också att gå.

Agnosi

Senare i sjukdomen kommer ofta svårigheter att kunna tolka och förstå vad man ser eller hör och detsamma gäller smaker och lukter. Kanske känner man inte igen bestick eller förstår hur de ska användas.

Förmågan att härma finns ofta kvar länge, därför är det lättare för den som är demenssjuk att äta om hon har sällskap med andra.

I senare skede av demenssjukdomen kan sugreflexen aktiveras. Det är då lätt att misstolka och tro att den som kniper ihop munnen inte är hungrig.

Kroppsliga symptom

En bit in i sjukdomen uppträder även olika kroppsliga symptom som exempelvis stelhet och parkinsonism. Inkontinens, kramper och kontrakturer är några andra exempel.

BPSD

Ofta hör man begreppet BPSD, vilket betyder beteendemässiga och psykiska symptom vid demens. Exempel på sådana är oro, hallucinationer, aggressivitet och sömnstörningar. Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång under sjukdomsförloppet ett eller flera BPSD-symptom.

Samma symptom kan ha olika förklaringar beroende på person och på situation. Det är viktigt att söka orsaken till symptomen. Det kan till exempel handla om smärta orsakad av sjukdom eller en tillfällig förvirring till följd av en infektion. Symptomen kan också bero på en stressig miljö med höga ljud eller att patienten känner sig förödmjukad. Hur symptomen bör bemötas och behandlas beror förstås på den bakomliggande orsaken.

På ett demensboende bör man försöka kartlägga symptomen hos den enskilde personen. På ett sjukhus kan det vara svårt att hinna med detta men ett råd är att kontakta personalen på boendet (ta även hjälp av appen Nollvision, se Verktygslåda sid 96).

Vandra och plocka

Att vandra oupphörligt är ett ganska vanligt symptom. Andra patienter kan

Fyra vanliga demenssymptom

A

A som i amnesi. Nedsättning av minnet, oftast närminnet.

A

A som i afasi. Problem med att forma tankar i ord och att uttrycka sig.

A

A som i apraxi. Svårigheter att utföra tidigare inlärd rörelser och handlingar, till exempel att laga mat och att klä sig.

A

A som i agnosi. Innebär problem med att tolka sinnesintryck, till exempel att känna igen föremål, lukter och smaker.

bli störda och även oroliga över detta. Smärta måste som alltid uteslutas som orsak. En miljö med långa korridorer kan också uppmuntra till vandring.

Vandrandet i sig behöver inte vara något problem om inte personen verkar bekymrad. ”Vandrare” gör av med mycket energi så det gäller att de får tillräckligt med näring. Tänk också på att skorna ska vara sköna och inte ge skavsår. Fallrisker måste också minimeras.

På sjukhuset kan det vara ett problem om ”vandraren” stör och exempelvis går in i andras rum. Lugnande musik, värme, taktill massage och sång är exempel på vad som kan ge ro och avleda.

Den som plockar mycket kanske kan få en låda med saker som väcker hennes intresse eller kan ha glädje av ett så kallat plockförkläde.

Ropa

Rop och skrik – ”Hjälp mig, hjälp mig” eller ”Mammammamma” – är bland det svåraste att hitta orsaker till. Det kan också väcka mycket ångest och oro hos omgivningen. Först och främst gäller det att försöka utesluta att det beror på smärta. Skrik kan också exempelvis bero på en känsla av övergivenhet eller hänga ihop med ångest, hallucinationer eller vanföreställningar. En del kan överhuvudtaget inte vara ensamma, men kan inte uttrycka det på annat sätt än genom att skrika eller ropa.

”En del demenssjuka klarar inte att känna att de själva finns till om de inte har en annan människa intill sig.” Jane Cars, psykolog

Om det handlar om en person som inte kan vara ensam så gäller det förstås att försöka finnas hos henne så mycket som möjligt. Kanske kan hon sitta med på expeditionen och vända lite papper. Kanske du kan hålla henne i handen medan du talar i telefonen. Ibland kan det hjälpa med att bara sitta och prata.

Skrikbeteende är svårt att bryta. Ibland är personen inte själv medveten om att hon ropar. Testa om möjligt med promenader, musik i hörlurar eller taktill massage. Så kallade bolltäcken kan också prövas.

Om det inte pågått så länge kan skrikandet kanske brytas genom att du hela tiden bekräftar personen, ”jag ser dig och jag hör dig”.

Tänk på att:

- för många intryck kan skapa oro.
- den som har en demensjukdom kan vara särskilt känslig för höga ljud eller för många intryck.

Vanföreställningar och hallucinationer

Det är mycket vanligt att tro att man blir bestulen. Det kan givetvis före-



komma, men oftast handlar det om en vanföreställning. Även då handlar det om att bekräfta känslan. Prata om vad som har försvunnit och fråga kanske om ni ska hjälpas åt att leta. Kanske är det lättare att stå ut med tanken att man blivit bestulen än att ta in att man glömt var man lagt sina pengar.

Andra exempel på vanföreställningar är att tro att man är i fara, att partnern är otrogen eller att personer från teve eller tidningar faktiskt är närvarande.

Det är inte meningsfullt att gå emot olika vanföreställningar och hallucinationer. För den som tror att hon blivit bestulen eller att främmande kommer hem på nätterna är detta verkligt. Hallucinationer kan vara vänliga. Det kan vara en snäll svart katt som sitter på golvet och jamar eller det kan vara släktingar på besök. Då behöver det inte vara något problem. Men om det handlar om otäcka kryp eller besökare man är rädd för får man pröva andra strategier. Ibland behövs även läkemedel.

Det går att bekräfta känslan utan att låtsas att du upplever samma sak: ”Det måste vara hemskt jobbigt för dig att någon gömmer sig under sängen. Men själv ser jag ingen där”. Om det handlar om hallucinationer kan man också ta reda på om de möjligen beror på mediciner.

”En dam hade dukat upp smörgåsar i väntan på några som skulle komma. Men de kanske inte kommer än – ska vi ställa in mackorna i kylan? föreslog jag. En annan kvinna ville visa mig små djur som hon såg i sängen. Men de kanske bara visar sig för dig, sa jag. Ja, det är nog så, sa hon då. Man kan ju inte heller säga att djuren inte finns, för henne finns de ju.”

Inga-Lill Andersson, Tibro hemvårdsteam

Aggressivitet och ilska

Den du ska hjälpa kan bli aggressiv eller hotfull. Ofta går det att hitta orsaken, då kan man också undvika att situationen upprepas. Blev hon rädd? Har hon ont? Är hon hungrig? Har sjukdomen blivit värre? Har hon någon infektion? Eller en otäck hallucination?

Det kan också handla om att hon inte blev förstådd eller kände sig kränkt och förödmjukad. Det kan till och med handla om att hon slår till dig. Men människor slår inte utan vidare. Det kan bero på att hon inte blivit bemött på rätt sätt. Eller så vill hon uttrycka sin frustration – hon vill inte ha det så här.

”Det kan handla om hur du öppnade dörren. Eller att hon har ont, är hungrig eller har en infektion. Ibland kan det ha samband med något trauma från barndomen.”

Rosa Lillo, Silviasyster, Mälarbackens vård- och omsorgsboende.

Försök att hitta orsaken

Det är alltid viktigt att försöka tolka vad aggressiviteten beror på. Ibland räcker inte ett gott bemötande. Då gäller det att fundera över sitt beteende. Ställer man frågor som personen inte kan svara på? Känner hon sig inte bekräftad och sedd? Känslan av att vara dum och ha gjort bort sig kan sitta kvar länge.

Det kan också vara miljön som är stressande. När den inre världen är rörig och man inte kan tolka och förstå den gäller det att den yttre miljön är så lugn och tydlig som möjligt. En annan orsak kan vara något så triviale som att kläderna sitter åt. Leta alltid efter en förklaring.

Tänk på att den som har en skadad hjärna behöver vila. Kanske är personen helt enkelt trött och blir lättare arg på grund av det. Prova att erbjuda en tupplur på eftermiddagen. Fundera också över ditt kroppsspråk. Försök vara i jämnhöjd med personen. Kanske kan du sätta dig på sängkanten och prata om något intresse som du vet att han har. Lirka, lugnt och försiktigt.

Ibland fungerar man inte med en person, då får någon annan ta vid. Se inte detta som ett misslyckande.

Typ av demenssjukdom kan inverka

Symptomen hänger också samman med vilken demenssjukdom det gäller, vid exempelvis frontotemporal demens kan man sakna eller ha nedsatt empati. Där kan det handla om att sätta gränser och kanske tillrättvisa i en del situationer. Tänk på att inte göra detta inför andra, det kan kännas mycket kränkande. Negativa känslor hänger ofta kvar länge hos den som är demenssjuk. Sträva efter att avsluta med en bra känsla.

“Vi hade ett svårt fall där jag arbetade förut. En boende flög på oss. Troligen berodde det på rädsla, värk och att hon tappat sin svenska. Vi pratade om detta i hela arbetsgruppen och vi fick resurser. En som var utbildad i reflektion kom och var med och gav oss feedback. Vi kom fram till att vi skulle göra så litet som möjligt. Måste man duscha – nej. Måste man byta om till nattlinne – nej. Vi bytte tröja på morgnarna. Vi bytte blöja, men tvättade bara när det absolut behövdes. Sen kom jag på att vi sjunger Vem kan segla... och så småningom sjöng hon med”.

Helene Bodell, Rozeliahemmet



I Verktygslådan på sid 95 hittar du länkar till filmer som visar hur du kan hantera utagerande situationer utan att personen du hjälper eller du själv kommer till skada.

Tänk på att:

- försöka ha gemensamma teammöten där ni diskuterar er fram till bästa sättet att bemöta den som är exempelvis orolig eller aggressiv.
- dokumentera så att alla i personalgruppen kan göra på samma sätt.

Oro och ångest

Låt säga att Aina vill hem till mamma – som har varit död i trettio år. Eller att Karl har bråttom iväg till möten på jobbet fast han är pensionerad sedan länge.

Oro som visar sig i att man vill gå hem, till mamma eller till familjen, är vanligt hos personer med demenssjukdom. Liksom att befinna sig i en annan tid eller växla mellan då och nu. Det är sällan meningsfullt att säga hur det egentligen ligger till. Om Aina vill hem till mamma, försök att prata om mamman. ”Hur är din mamma?”. Låt Aina vara där hon är i tiden.

Om hon är orolig, försök att avleda: ”Har du tid att sitta ned en stund först, bussen går inte än”. Det gäller att se och bekräfta personen. En vit lögn kan Ibland fungera. Om hon till exempel säger att hon måste iväg och hämta barnen kanske du kan säga: ”Men idag är det lördag, de är lediga från skolan, visst har du en pojke och en flicka?” Förminska inte oron utan se och bekräfta personen och hans känsla. Det kan vara mycket ångestfyllt att vara orolig för sina barn.

”En man skulle till sin bil som var felparkerad och han var väldigt orolig. Till sist sa jag, men jag körde in den i garaget, den ska till verkstan i morgon. Då blev han lugn”.

Yvonne Andersson Trastell, Mälarbackens vård- och omsorgsboende

Det kan vara svårt att hantera att någon är mycket orolig. Oron smittar också ofta av sig på omgivningen. Likaså är det svårt att klara av när en person hela tiden följer med ut och in i varje rum. Man får försöka avleda, hålla om lite och säga att man är strax tillbaka. Talar du i telefonen kanske du kan hålla personen i handen samtidigt. Eller kan personen sitta med sjuksköterskan på expeditionen?

”Man kan nå långt genom att visa att man förstår deras oro. Man tar över och hårbärgerar den. ”Du, det här ska jag verkligen kolla upp”. Ett knep som kan fungera är att ta fram ett block och sätta sig och skriva ner. ”Nu vill jag veta, berätta nu”... och så låtsas skriva. ”Jag ska göra allt jag kan, får jag återkomma till dig?” Då har jag tagit över bördan”. Kajsa Båkman, Silviasjuksköterska

Hjälpmedel som kan lugna oro är mjuka dockor eller djur, ”värmekatt” (med varmvattenflaska i magen), bolltäckte och plockförkläde. Likaså kan man pröva med taktill massage.

Det handlar också om att se när oron börjar komma och då direkt försöka lugna personen. Ofta börjar oron på eftermiddagen eller kvällen.

Sexuella uttryck

Sexuella närmanden kan vara ett problem. Men det som för en frisk person tycks som ett närmande eller tafsande behöver inte vara det. Kanske finns det inget sexuellt med någon som klappar dig där bak – kanske kunde han lika gärna ha klappat på armen. Det kan ju bara handla om att vilja ha kontakt. Då gäller det att avleda, kanske med att erbjuda en promenad. Det är inte heller någon mening med att tillrättavisa den som har en hjärnskada. Försök att avleda utan dramatik. Säg nej, utan att bli upprörd. Du kan säga ifrån men försök att inte göra det så att andra hör eller på ett sätt som gör att personen känner sig kränkt.

”Nej, det finns inga exakta råd att ge. Det är individuellt. Men även de som bor här ska ju få utlopp för sina sexuella behov. Om någon håller på med sig själv, till exempel, så avbryter vi inte. Då stänger vi dörren och går därifrån. Det här är sådant som vi pratar om på reflektionsmötena, vi som arbetar här är uppvuxna i olika kulturer och med olika religioner och har olika syn på de här sakerna. Och om det är någon av de boende som tar mig på rumpan så säger jag bara nej, jag blir inte upprörd. Men det beror ju på hur det sker också.”

Yvonne Andersson Trastell, Mälarbacken

Skriften ”Sexualitet och demenssjukdom” belyser ämnet ur olika perspektiv. Se Lästips.





Kapitel 7

Möta och bemöta

Sjukdomens faser

Kognitiv svikt är i vissa fall, som vi tidigare nämnt, ett övergående tillstånd om rätt behandling sätts in. Andra gånger är det ett tecken på alzheimer eller någon annan demenssjukdom som inte går att bota. Bemötandet måste variera beroende på person och situation. Men respekt för personen och en personcentrerad hållning är A och O. Vartefter sjukdomen fortskrider försämras de kognitiva funktionerna, liksom sjukdomsinsikten.

Mild demens

Vid mild demens finns många förmågor kvar. Men personen har även symptom som påverkar det dagliga livet.

Försök att svara på just det som personen frågar om. Ta en sak i taget och ge inte för mycket information på en gång, exempelvis om varför hon befinner sig på sjukhuset och vad som ska hända. Anpassa ditt ordval så att personen verkligen förstår dig men tänk samtidigt på att det är en vuxen person du har framför dig.

Medelsvår demens

När sjukdomsinsikten försvinner

Sjukdomsinsikten försvinner oftast successivt när demenssymptomen ökar. Det kan vara svårt att veta från stund till stund hur medveten hon är om sin sjukdom.

När sjukdomsinsikten inte längre finns kvar kan det vara förknippat med stor ångest att få höra att man har en demenssjukdom. Kanske har man glömt bort att man fått det beskedet tidigare. I den här fasen handlar det mycket om att ”rädda ansiktet” på den som är sjuk så hon inte känner sig bortgjord och misslyckad.

När språket börjar försämras och personen tappar ord och kanske talar osammanhängande bör man inte låtsas om det. Fånga istället upp de ord som går att förstå och försök hänga med i associationsbanorna. Sen gäller det att svara på ett sätt så att personen upplever att man för ett samtal.

Demenssjukdomen innebär att det logiska och det abstrakta tänkandet försämras. Det går därför inte att argumentera och resonera som man kan göra med en person som inte har demens. Förmågan att själv känna och läsa av känslor som sorg, glädje och rädsla kan däremot vara lika stor som tidigare.

Prata, lyssna och bekräfta

Att tappa ord, ofta substantiv, kan komma tidigt i sjukdomen. De glömda orden ersätts ibland med påhittade. I början av sjukdomen märker den som drabbas detta själv. Det gör man inte senare i sjukdomen.

– När orden tryter kan luckorna fyllas med fantasier. Det gäller då att personalen inte tillrättavisar eller korrigerar eftersom det kan uppfattas som kränkande. Det gäller att vi som personal stödjer självkänslan och påminner om vilka de är och deras historia, säger Kajsa Båkman, distriktssköterska och Silviasjuksköterska.

Det betyder däremot inte att man ska ta initiativ till en fantasi eller uppmuntra en vanföreställning. Det är en viktig gränsdragning understryker Kajsa Båkman. Många gånger handlar det om att bekräfta känslan. Om någon vill gå till sin mamma så är den känslan sann. Kanske kan man fråga om hon saknar sin mamma, om hon kan berätta om henne.

Så småningom blir det allt svårare att följa med i associationer och förstå vad den som är demenssjuk menar. Då gäller det att låtsas, att humma med, snappa upp något ord, lyssna och bekräfta.

– Man kan ha en kommunikation där man inte förstår orden, men man förstår varandra och bekräftar den känsla de ger uttryck för genom sin kropp och sin betoning. Jag har talat svenska med någon som inte hade svenskt ursprung och som bara kunde sitt eget modersmål. Orden i sig är ganska oväsentliga, säger Kajsa Båkman.

Hemlös i tiden

Den demenssjuke förflyttar sig i sitt inre mellan nutid, dåtid och olika åldrar. Hon kan glömma bort att hon är gammal och att föräldrarna för länge sedan har gått bort. Varje gång hon får höra att föräldrarna är döda kan då vara som att få dödsbeskedet för första gången.

Ibland kanske minnet av att man har fått ett dödsbud försvinner men känslan av att man är ledsen och orolig finns kvar. Negativa känslor sitter ofta kvar länge hos personer med demenssjukdom. Om en äldre person oroligt frågar efter sin mamma kan man prata om mamman och sedan försiktigt försöka byta fokus. Kanske tala om var hon bodde som liten eller något annat som intresserar henne. Ofta glömmet hon då sin oro.

Psykologen Jane Cars uttrycker det som att många demenssjuka blir ”hemlösa i tiden”, de tappar fotfästet i tiden och kan också vara i flera tider

samtidigt. Hon tänker sig att det är ungefär som när man drömmer. Då kan man ena stunden vara en liten flicka och nästa en kvinna på 70, utan att det alls verkar ologiskt.

Vems verklighet

Det är sällan meningsfullt att rätta den demenssjuke och återföra honom till dagens verklighet. Om en kvinna säger att hon ska till jobbet kan man fråga vad hon jobbat med. Om en man frågar efter sin fru som varit död i många år är det bästa ofta att försöka avleda. Att säga att hon är död kan för honom vara att få dödsbeskedet på nytt. Till den som är ledsen för att hon inte minns kan du säga att också du glömmet saker ibland.

En del personer med demenssjukdom tror, i regel felaktigt, att de blivit bestulna. Även då handlar det om att bekräfta känslan. Prata om vad som har försvunnit och fråga kanske om ni ska hjälpas åt att leta. Kanske är det lättare att stå ut med tanken att man blivit bestulen än att ta in att man glömt var man lagt sina pengar.

Sist in – först ut

Det är lätt att tro att en person som har ett gott minne för vissa saker inte är demenssjuk. Kanske kan hon läsa upp en lång dikt utantill som hon lärt sig i ungdomen. Men minnet av det man lärt sig tidigare i livet kan finnas kvar länge. Minnet av händelser som inträffat nyligen försvinner ofta betydligt snabbare. En tumregel är ”sist in – först ut”. Minnen som sitter i ”ryggmärgen”, som är kopplade till kroppsliga funktioner, brukar bevaras längst. Så kan till exempel förmågan att hantera ett instrument finnas kvar långt fram i sjukdomsförloppet.

Vid medelsvår demens kan man ofta tala om samma ämne om och om igen utan att det blir tråkigt för den demenssjuke. Hon lever så mycket i nuet och har ofta glömt bort vad man tidigare talade om.

Om man byggt upp en förtroendefull relation går det ofta att lugna den som är orolig genom att exempelvis säga: ”Vet du vad, jag kollar upp det där och återkommer till dig. Jag ska se till att ordna upp det, du behöver inte vara orolig.” Det här går att upprepa, om och om igen. På så sätt tar du som professionell över ansvaret för det som oroar, du ”härbärgerar” oron.

Sång och dans är ofta ett bra sätt att avleda oro. Att sjunga kan minska både aggressivitet och förvirring. Även den som har svårt att hitta ord när hon talar kan minnas alla verserna i en sång från förr.

Svår demens

Bevara sin identitet

I ett senare skede av demenssjukdomen brukar språket försvinna nästan



helt. Personal och anhöriga uppfattar sällan några riktiga ord eller någon mening i det som sägs. Ändå kan det ofta gå att fånga känslan som den sjuke uttrycker. Du kan säga ”Jag ser att du är glad” eller ”Jag förstår att du är orolig” och visa med kroppsspråk och ansiktsuttryck att du lyssnar och förstår. Det här kan även fungera för den som kommer från något annat land och har återgått att tala sitt modersmål.

Demenssjukdom utgör ett hot mot identiteten. Med rätt hjälp och stöd kan man dock bevara delar av den långt in i sjukdomen. Tänk på en rysk docka, en sådan med många mindre dockor inuti. Ett dockskal i taget försvinner men allra längst därinne finns den lilla odelbara kärnan kvar.

– När man umgås med demenssjuka måste man fundera på vad sprider jag, vad har jag med mig i mina rörelser, i mitt tonläge. Sådant uppfattar de och reagerar på, säger Kajsa Båkman. Stanna därför upp och ta ett djupt andetag innan du går in till en demenssjuk person, är hennes råd.

Klara ögonblick i sista fasen

Även långt in i demenssjukdomen kan den som drabbats bevara delar av sin identitet. Både personal och anhöriga kan ge många exempel på hur det kan komma klara ögonblick också under sjukdomens slutstadier.

För att bevara identiteten och behålla förmågor så länge det är möjligt krävs att de som vårdar lockar fram och stödjer dessa. Om den som vårdar behandlar en person som hjälplös och förvirrad kommer den som drabbats av demenssjukdom också att leva upp till det.

Det handlar hela tiden om att ge lagom mycket stöd, inte för mycket och inte för lite. I början handlar det mycket om att motivera, putta på, påminna och uppmuntra. Det är lätt att den som är sjuk bara har fokus på svårigheterna. Därför är det också viktigt att visa på vad som faktiskt ännu fungerar. Det gäller också att lyssna och härbärgera svåra känslor hos den som är sjuk.

När sjukdomen fortskrider räcker det inte med att enbart stötta. Då behöver anhöriga och vårdpersonal vara ett så kallat hjälpjag. Att ta över och hjälpa en person att klara olika saker kräver stor lyhördhet och kunskap om just den personen.

Känna sig behövd

Ju mer beroende och sjuk man blir desto mer sårbar blir den demenssjukes integritet. Hjälpen kan upplevas som en kränkning. Varje människa vill i botten känna sig behövd, det gäller därför att stärka självkänslan.

Så här berättar Kajsa Båkman om när hon var chef på en geriatrisk avdelning med inriktning på personer med demenssjukdom:

– Jag lät i stort sett alltid någon, som tyckte det var ok, sitta och hjälpa



mig med pappersarbete. Du det här hinner jag aldrig, så jag och lade fram en hög med papper. Har du möjlighet att hjälpa mig så är jag otroligt tacksam. Om det var en meningsfull aktivitet? Tja, men de var nöjda, jag berömde mycket och de såg mig. Det var en trygghet.

– Det handlar om att ha en funktion, om det så är att torka bordet, men det får inte bli så mycket att det blir en stress. Jag har också varit med om att ge dem semester.

Minnet kan vara mycket kort. Du kan sitta bredvid en person eller lämna rummet en stund och hon minns inte längre att du finns. Om du går in på toaletten för att hämta något kan den som har en demenssjukdom blir rädd när du kommer ut igen. Varje möte är ett nytt möte.

– En undersköterska sa till en dam, ”nu ska jag hjälpa dig upp”. Hon stod

bakom damen och drog ut stolen. På den korta stunden hade kvinnan glömt bort att hon fanns. Kvinnan blev jätterädd och slog till undersköterskan, berättar Kajsa Båkman.

Det gäller att ta reda på om patienten vet att du är där. Använd rösten eller håll en hand på henne när du talar.

Det korta minnet innebär att det går ganska lätt att byta samtalsämne och avleda den som är orolig. Men känslan hänger ofta kvar längre än minnet. Det gäller att bekräfta personens känslor men att avleda den som till exempel vill skynda hem till sina barn.

Bra att upprepa sig

Ibland kan man säga ”Det här fixar jag, jag tar hand om det, jag återkommer”. Det kan ofta räcka för att personen ska bli nöjd. Frågar hon samma sak igen kan man upprepa. Det upplevs sällan tjatig eftersom patienten ofta ändå glömt.

– Ibland ser jag att de glömt vem jag är eller man kan helt plötsligt bli någon annan, säger Kajsa Båkman. Då gäller det att känna in, vem tror hon att jag är? En dotter? Eller någon hon inte tycker om? Då är det bra om någon annan kan avlösa. Det gäller att bli ett team med den som behöver hjälp så att han känner att vi är med honom.

Vid en vårdplanering, eller annat möte, bör de som deltar då och då påminna om vilka de är och syftet med mötet. Även om man säger sitt namn i början av mötet kan personen ha glömt det efter en stund.



Kapitel 8

Juridik

Tvång endast i undantagsfall

Både hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och socialtjänstlagen (SoL) bygger på frivillighet. Det innebär att man varken på sjukhus eller inom äldreomsorg får vidta åtgärder mot den enskildes vilja. Endast i sällsynta fall är tvång tillåtet inom sjukvården, bland annat när lagen om psykiatrisk tvångsvård kan tillämpas. I övrigt kan hälso- och sjukvården inte påtvinga en person vård och kommunens socialtjänst kan inte tvinga någon att ta emot hemtjänst eller att flytta till ett äldreboende. Det kan inte heller anhöriga, god man eller förvaltare.

Tvångs- och begränsningsåtgärder inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom har inget stöd i lag. Bälte, brickbord, sele och sänggrind får endast användas om personen i fråga samtycker (mer om samtycke längre fram). Som personal kan du ställas inför svåra etiska dilemman. Men att exempelvis hindra en person att lämna avdelningen strider mot lagen, om det inte kan motiveras utifrån nödrätten.

Nödrätten gäller för alla och inte bara för anställda inom vård och omsorg. Den kan tillämpas för att avvärja akut fara för liv och hälsa, till exempel när en undersköterska hindrar en demenssjuk person att ge sig ut i tunna kläder och riskera att frysa ihjäl. Nödrätten gäller endast enstaka händelser och i undantagsfall.

Svenskt Demenscentrum har tagit fram utbildningspaketet: ”Nollvision för en demensvård utan tvång och begränsningar”. Det består av handbok, webbutbildning, en anhörigskrift samt mobilappar till vårdpersonal och anhöriga.

Tystnadsplikt och sekretess

All personal på ett sjukhus har tystnadsplikt och uppgifter om patienterna är sekretessbelagda. För att kunna ge en fortsatt god vård och omsorg kan sjukhuset behöva lämna ut patientuppgifter till kommunens socialtjänst. För detta krävs i de allra flesta fall patientens samtycke. Men även här finns undantag.

Enligt Offentlighets- och sekretesslagen (OSL) kan hälso- och sjukvården,

utan att invänta samtycke, lämna ut information till socialtjänsten om exempelvis en demenssjuk patient förutsatt att det är nödvändigt för att hon ska få fortsatt vård. I övriga fall krävs alltså samtycke, något som kan vara komplicerat vid demenssjukdom.

Olika former av samtycke

Det finns inga bestämmelser i HSL eller i SoL som klargör vad som gäller när en person inte kan samtycka till en åtgärd, till exempel på grund av svår kognitiv svikt. Ett samtycke kan ges skriftligt eller muntligt genom exempelvis en jakande nick. Det kan också vara presumerat. Det innebär att personen samtycker även om hon inte uttryckt det, något som förutsätter att hon har informerats och inte gett uttryck för någon motvilja. Hypotetiskt samtycke är ytterligare en form som innebär att man förutsätter att patienten hade gett sitt samtycke om hon varit kapabel att göra det.

För att ett samtycke ska vara rättsligt giltigt ska flera förutsättningar vara uppfyllda. När det gäller patienter med måttlig eller svår demenssjukdom är det tveksamt om det kan uppfyllas. Den som samtycker ska exempelvis vara kapabel att förstå innebörden av samtycket. Likaså ska patienten ha full insikt om relevanta omständigheter och när som helst kunna återkalla sitt samtycke. Kraven på samtyckets art bör ställas högre om åtgärderna är av mer ingripande natur.



*Läs mer om vad som gäller kring samtycke
i verktygslådan på webben:
www.demenscentrum.se/sjh-verktygslada*



Kapitel 9

Demenssjukdomar

Tre grupper av demenssjukdomar

I det här kapitlet tar vi upp de vanligaste demenssjukdomarna, likheter och skillnader. I slutet beskrivs hur en demensutredning går till.

Primärdegenerativa sjukdomar

Primärdegenerativa sjukdomar orsakar demens genom att hjärnceller börjar förtvina och dö i onormal omfattning. Typiskt för dessa sjukdomar är att de kommer smygande. Tillståndet försämras gradvis i takt med att hjärnskadan sprider sig. Förloppet går inte att hejda men symptomen kan i vissa fall lindras.

Symptomen varierar, bland annat beroende på vilken del av hjärnan som skadas. Exempel på primärdegenerativa sjukdomar är Alzheimers sjukdom, Lewykroppsdemens, Parkinsons sjukdom med demens och frontotemporal demens.

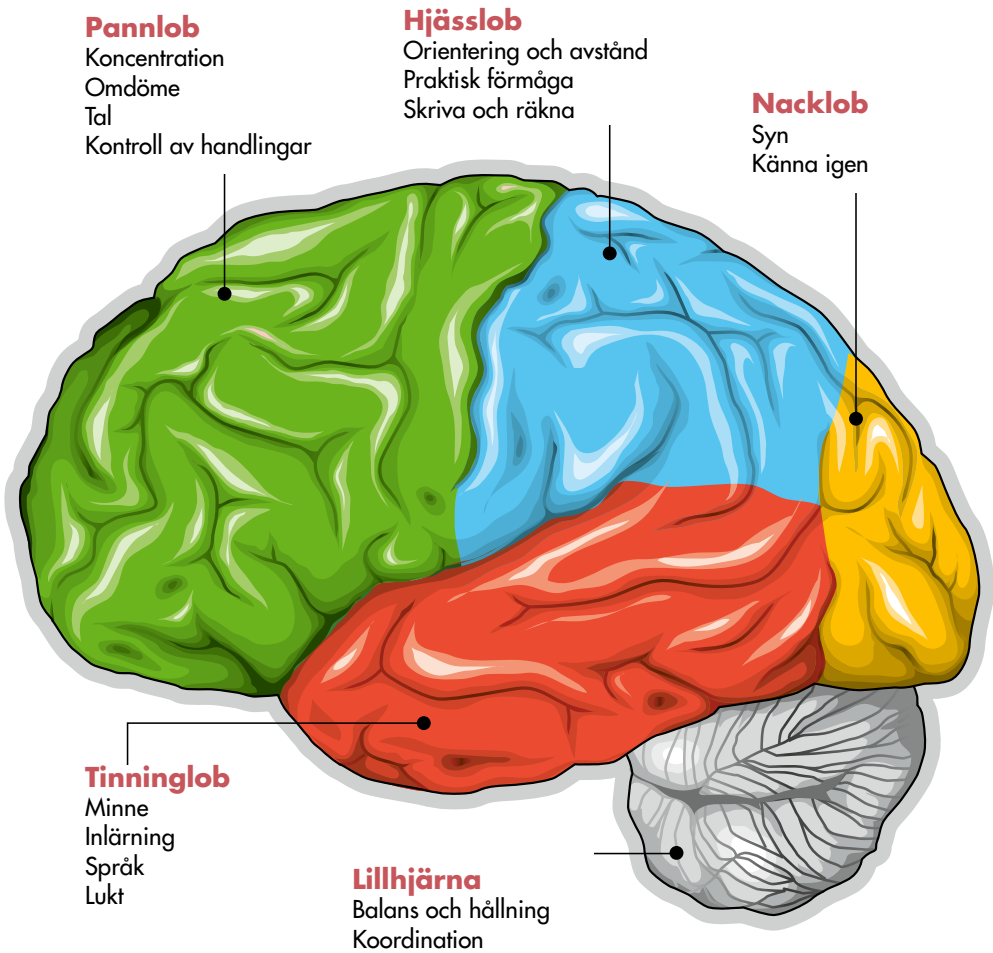
Vaskulär demens

Kallas ibland blodkärlsdemens. Orsakas oftast av att blodproppar eller blödningar stryper syretillförseln till hjärnan. Skador kan uppstå i olika delar av hjärnan. Demenssymptomen kommer ofta plötsligt, inte sällan efter en stroke. Tillståndet kan vara stabilt en period för att sedan plötsligt försämras.

Det är inte ovanligt att ha mer än en demenssjukdom samtidigt, i synnerhet bland de allra äldsta. Ibland kan det vara svårt att avgöra vilka orsaker som ligger bakom symptomen. Studier har visat att en stor del av dem med diagnosen vaskulär demens också haft alzheimorförändringar i hjärnan.

Sekundära sjukdomar

Det finns många sjukdomar och skador som kan, men inte behöver, leda till demens. En del av dem är behandlingsbara och demenssymptomen kan avhjälpas om åtgärder sätts in i tid. Exempel på sekundära sjukdomar är: alkoholskador, skador av lösningsmedel, hjärntumörer, upprepat våld mot huvudet, allvarlig olycka som lett till skada på hjärnvävnaden eller störningar i hjärnans hålrum (hydrocephalus).



Störd ämnesomsättning, exempelvis över- eller underproduktion av sköldkörtelhormon, kan ge demenssymptom. Det kan också vissa infektioner som HIV, herpesvirus, syfilis, och borrelia. Även bristtillstånd av till exempel vitamin B12 kan framkalla demenssymptom.

I de allra flesta fall beror demens dock på primärdegenerativa sjukdomar eller vaskulär demens. Nedan följer korta beskrivningar av de vanligaste demenssjukdomarna.

Alzheimers sjukdom

Den i särklass vanligaste av alla demenssjukdomar. Den orsakar 60–70 procent av alla demensfall. Oftast utvecklas sjukdomen smygande under många år.

ORSAKER:

Vid Alzheimers sjukdom börjar proteinet *betaamyloid* klumpa ihop sig och lagras mellan hjärnans nervceller i *senila plack*. Inuti cellerna bildas *fibriller*, små garnnystan, som hindrar transporten av viktiga näringsämnen. Nervceller förtvinar snabbare än normalt och hjärnvävnad förstörs. De sjukliga förändringarna sprider sig och gradvis skadas en allt större del av hjärnan, främst tinning- och hjässloberna (se gult parti på bilden) men även andra delar av storhjärnan.

VILKA DRABBAS:

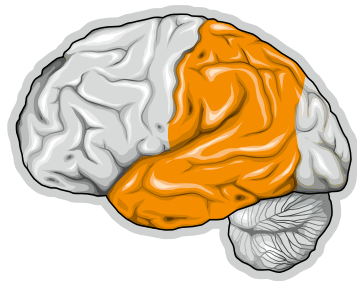
Hög ålder är en riskfaktor. I åldersgruppen 70–74 år har mindre än fyra procent sjukdomen, hos dem som är över 90 mer än var tredje.

Arvet har viss betydelse, den som har en eller flera familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom löper två-tre gånger större risk att själv insjukna i samma sjukdom. Den som bär på den så kallade sårbarhetsgenen *ApoE4-allelen* löper också ökad risk att insjukna. Högt blodtryck i medelåldern och diabetes är andra faktorer som påverkar risken.

Flertalet som drabbas är äldre. Några få procent insjuknar före 65 års ålder, i mycket sällsynta fall redan vid 40. Det finns också sällsynta rent ärftliga former av alzheimer som i regel debuterar före 65 års ålder.

SYMPTOM:

Det börjar ofta med glömska då särskilt korttidsminnet drabbas, med svårigheter att koncentrera sig och att orientera sig utanför närområdet.



Andra tidiga symptom kan vara inlärningssvårigheter, nedsatt exekutiv förmåga – svårt att tänka ut, planera och genomföra saker – svårigheter att hitta ord (anomi), oro och ångest.

Gradvis försämras även andra förmågor. Tidsuppfattningen påverkas, omdömet kan försämras. Det blir svårt att forma tankar i ord och svårt att själv säga det man vill (afasi). Agnosi, som ofta kommer ganska sent i sjukdomsförloppet, gör det svårare att känna igen föremål och personer och tolka sinnesintryck. Sent i sjukdomen tilltar apraxin och man kan inte längre klä sig, sköta sin hygien, äta själv med mera. Oral apraxi innebär att sväljreflexen drabbas.

Till sjukdomsbilden hör ofta, i medelsvår fas, även hallucinationer, vanföreställningar och beteendeförändringar. Sent i sjukdomen kan parkinsonliknande symptom tillkomma.

BEHANDLING:

Det finns ingen behandling som botar sjukdomen men många har nytta av de läkemedel som kan lindra symptomen. Stress ska undvikas, det förstärker symptomen. God omvårdnad och hjälpmedel kan underlätta vardagen.

Vaskulär demens

Näst vanligast bland demenssjukdomarna är vaskulär demens som också kallas blodkärlsdemens eftersom det handlar om skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl.

Egentligen handlar det om flera olika former som tillsammans orsakar 25–30 procent av alla demensfall. Det är vanligt att samtidigt ha både vaskulär demens och Alzheimers sjukdom, det vill säga blanddemens, vid hög ålder.

ORSAKER:

Vaskulär demens kan ha olika orsaker. Vanligast är att olika delar av hjärnbarken drabbas till följd av stroke. Bakom en stroke ligger oftast hjärninfarkter som uppstår när blodproppar fastnar och täpper till hjärnans blodkärl.

Stroke kan även bero på hjärnblödning då blod från läckande blodkärl tränger in i hjärnvävnad som förstörs. I båda fallen blir delar av hjärnan utan syre. Följderna brukar ofta bli talsvårigheter och fysiska funktionshinder. Men stroke kan alltså även leda till demens.

Det finns även andra, ovanligare, orsaker till vaskulär demens men gemensamt är att det handlar om skador i hjärnans blodkärl.

SYMPTOM:

Vid renodlad vaskulär demens går det nästan på dagen att säga när sjukdomen började. Symptomen kommer då plötsligt. Sedan kan tillståndet vara

oförändrat en tid för att åter plötsligt försämrans. Sjukdomen utvecklas alltså trappstegsvis och inte smygande. Vanliga symptom är svårigheter att ta initiativ, nedsatt exekutiv förmåga och personlighetsförändringar.

Förloppet och symptomen varierar hos olika personer beroende på vilka områden i hjärnan som skadas. Förenklat kan man säga att omdöme, impulskontroll och koncentration försämrans om skadorna uppstår i hjärnans framlob.

Skador i tinningloben leder till glömska, svårigheter att kommunicera och lära sig nytt. Skador i hjärnans djupare delar, i de allra minsta blodkärnen, leder ofta till långsamma rörelser och svårigheter att planera och utföra saker.

BEHANDLING:

Några botemedel finns inte, däremot kan mediciner förebygga nya kärlskador. Blanddemens är mycket vanligt och då kan symptomlindrande läkemedel hjälpa.

Lewykroppsdemens

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

ORSAKER:

Lewykroppar är mikroskopiskt små proteinansamlingar som hos de drabbade finns i nervceller i både hjärnstammen och hjärnbarken. Lewykroppar förekommer också vid Parkinsons sjukdom men är då inte spridda på samma sätt.

VILKA DRABBAS:

Oftast personer som är äldre än 65 år.

SYMPTOM:

Lewykroppsdemens kommer smygande. Ett första sjukdomstecken kan vara störd drömsömn – personen sover oroligt och ropar och fåktar i sömnen. Man kan känna sig förvirrad utan anledning. Glömska eller besvär med att hitta ord är däremot inte vanligt i början.

Typiska symptom är synhallucinationer och nedsatt uppmärksamhet. Den sjuke blir lätt trött och kan även falla av oklar anledning. Symptomen kan variera från milda till starka under samma dag eller från dag till dag.

Även blodtrycket, som ofta ligger för lågt, kan pendla oförklarligt. Efterhand påverkas både kroppsliga och mentala funktioner. Personen känner sig ofta trött. Även problem med minnet är vanligt, men främst under senare delen av sjukdomen och inte lika framträdande som vid Alzheimers

sjukdom. Det kan vara svårt att bedöma avstånd och uppfatta saker tredimensionellt. Stela muskler och långsamma rörelser är vanliga, liksom vid Parkinsons sjukdom. Men vid Lewykroppsdemens kommer de motoriska symptomen ungefär samtidigt som de kognitiva svårigheterna.

BEHANDLING:

I början kan symptomlindrande mediciner hjälpa, som vid Alzheimers sjukdom. Parkinsonläkemedlet L-dopa kan lindra de motoriska symptomen. Läkemedel som ska undvikas är neuroleptika som kan ge allvarliga biverkningar.

Parkinsons sjukdom med demens

ORSAKER:

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. Utmärkande drag är stela leder, darrningar, hasande rörelser och andra motoriska symptom.

Sjukdomen kan även leda till demens, men gör det långtifrån alltid och i sådana fall alltid under senare delen av sjukdomsförloppet. De motoriska symptomen kommer alltid minst ett år innan demenssymptomen visar sig.

VILKA DRABBAS:

Parkinsondemens beräknas utgöra 1,2–3 procent av alla demensfall. Personer med Parkinsons sjukdom har 4–6 gånger högre risk att drabbas av demens än normalbefolkningen. Risken påverkas av hur länge man haft sjukdomen, hög ålder och sjukdomens svårighetsgrad.

SYMPTOM:

Koncentrationssvårigheter. Minnesstörningar och brist på energi. Svårare att planera och ta initiativ, dvs den exekutiva förmågan försämras. Beteendestörningar och hallucinationer kan förekomma.

Minnesstörningen är mindre svår än vid Alzheimers sjukdom. Nyinläringen försämras inte lika mycket och med ledtrådar är det ofta möjligt att plocka fram och komma ihåg en episod.

BEHANDLING:

Det finns ingen botande behandling. Symptomlindrande mediciner som används vid Alzheimers sjukdom verkar i vissa fall ha god effekt.

Frontotemporal demens

(frontallobs- eller pannlobsdemens)

ORSAKER:

Sjukdomen leder till nedbrytning av nervceller, främst i hjärnans pannlob

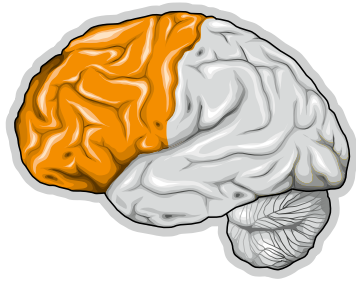
och främre delen av tinningloberna (se gult parti på bilden). Det finns olika former av sjukdomen, den vanligaste är frontallobsdegeneration av icke-alzheimertyp. Andra tillstånd som kan ge frontallobssymptom är till exempel ALS, progressiv afasi (drabbar först språket) och Huntingtons sjukdom.

VILKA DRABBAS:

Sjukdomen skiljer sig från andra former av demens genom att den framförallt drabbar yngre personer. De som drabbas kan vara 50–60 år och ibland ännu yngre. Det är ovanligt att insjukna efter 70 år.

SYMPTOM:

Sjukdomen har ett smygande förlopp. Den börjar inte med minnesproblem. Eftersom hjärnskadorna drabbar hjärnans främre del är de första symptomen i regel bristande omdöme och förändrad personlighet. Andra symptom kan vara plötsliga vredesutbrott och känslomässig avtrubbning. Den drabbade blir rastlös och självupptagen.



I slutet av sjukdomsförloppet blir talet även mer enahanda och mimiken stel och uttryckslös. Minnet och orienteringsförmågan finns ofta kvar länge. Frontotemporal demens förväxlas ofta inledningsvis med depression, psykos eller annan psykisk ohälsa. Patienterna behöver komma till specialistklinik snarast möjligt.

BEHANDLING:

Något botemedel finns inte. Ibland kan ångstdämpande mediciner hjälpa, men de ska användas försiktigt, eftersom de som drabbas av denna sjukdom också är extra känsliga mot den sortens läkemedel.

Hur ställs en diagnos?

Demensutredningen görs av husläkaren på vårdcentralen (eller motsvarande) eller på en minnesklinik. I första hand görs vad som kallas en basal demensutredning. Den brukar ta 4–6 veckor. Förutom läkaren och sjuksköterska (kan vara distriktssköterska eller demenssjuksköterska) brukar arbetsterapeut medverka i utredningen.

Flera olika undersökningar görs och ett antal prover tas. Det här bör ingå i en basal demensutredning enligt Socialstyrelsens riktlinjer:

Sjukdomshistoria

Frågor som ställs är bland annat: Finns det demens i släkten? Vilka sjuk-

domar har patienten haft? När kom de första symptomen? Vilka läkemedel använder patienten?

Anhöriga intervjuas

Anhöriga känner patienten bäst och kan bidra med värdefull information.

Bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd och av funktions- och aktivitetsförmåga

Här ingår kroppsundersökning av bland annat hjärta, lungor och blodtryck. De neurologiska funktionerna undersöks också. Arbetsterapeuten undersöker oftast funktions- och aktivitetsförmåga i hemmiljö.

Kognitiva test

Klocktest och MMSE-SR (MMT) är två enkla test som ger en grov uppskattning av hur minnet och andra tankemässiga (kognitiva) förmågor fungerar.

Blodprovstagning

Blodprover tas och analyseras för att utesluta andra orsaker till problemen. Förhöjda nivåer av kalcium eller brist på vitamin B12, exempelvis, kan också ge demensliknande symptom. Det kan även bland annat störd sköldkörtelfunktion, borrelia och hiv.

Hjärnröntgen

Skiktröntgen av hjärnan genom så kallad datortomografi görs främst för att upptäcka andra möjliga orsaker till patientens symptom, som till exempel hjärntumör. Datortomografi kan också ge viktig information för att kunna ställa rätt typ av demensdiagnos.

Utvidgad demensutredning

Om symptomen är svåra att bedöma behöver den basala utredningen kompletteras, med utvidgad demensutredning som görs på specialistklinik. Personer under 65 år ska alltid remitteras till specialistklinik.





Kapitel 10

Verktyglåda med lästips



Verktyglådan innehåller exempel på dokument och formulär som kan vara användbara i ditt arbete. Samtliga kan laddas ned och skrivas ut från Svenskt Demenscentrums webbplats där du även hittar en rad andra verktyg. Webbplatsens verktyglåda uppdateras efterhand.

Gå in på www.demenscentrum.se/sjh-verktyglada



Utbildningsfilmer



Förflyttningar ska göras på ett skonsamt sätt för både den sjuke och vårdaren. På Svenskt Demenscentrums webb kan du se ett par korta utbildningsfilmer som visar användbara tekniker.

Gå in på: www.demenscentrum.se/sjh-verktyglada

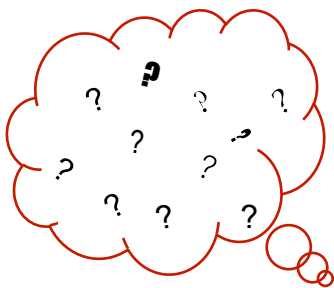


Utagerande beteende bland personer med demenssjukdom har alltid en orsak och kan därför, om man hittar orsaken, ofta förebyggas. Men även den mest erfarna vårdaren kan hamna i svåra situationer. Fyra korta utbildningsfilmer visar hur man då kan agera.

Gå in på: www.demenscentrum.se/sjh-verktyglada



Tips och råd via mobiltelefonen. Svenskt Demenscentrum har tagit fram en app som tar upp svåra situationer vid demenssjukdom och hur du kan försöka förebygga och bemöta dem. Appen finns för både personal och anhöriga. Läs mer på www.demenscentrum.se/sjh-verktygslada



Vad är ett akut förvirringstillstånd?

Ett akut förvirringstillstånd innebär en störning i hjärnans normala aktivitet och uppkommer inom loppet av ett dygn och kan variera i intensitet, ofta är det väst nattdid. Tillståndet går i regel över på några timmar till några dagar men kan under tiden vara mycket påfrestande för både patient och närstående och ställa höga krav på sjukvårdspersonal.

Personer med akut förvirringstillstånd har svårt att koncentrera sig, förlåtar sig och är någonsans och varför. Även minnet kan akut försämrats och de kan till exempel få svårt att känna igen närstående. Talet kan, precis som tankeverksamheten, vara osammanhängande och de kan både få för sig och se saker som inte är på riktigt. En felaktig verklighetsuppfattning kan leda till oro hos förvirrade personer. Om de upplever sin situation på avdelningen som hotfull eller skrämmande kan de ibland försöka ta sig ifrån avdelningen eller blir högljudda och aggressiva. Vissa personer är mer tillfreds och kan gå runt och plöcka med saker eller prata med personer de tror är närvarande medan andra är singelgiggande och mer stilla.

Lätta symptom på förvirring är svårt för sjukvårdspersonal att upptäcka. Om du som närstående märker något av ovanstående – säg till personalen så att de kan, om möjligt, förhindra att symptomen förvärras.

Akut förvirring hos äldre

Varför uppstår ett akut förvirringstillstånd?

Ett akut förvirringstillstånd uppstår när hjärnan utsätts för påfrestande den inte klarar av. Det kan röra sig om infektioner, smärta, hjärtinfarkt, stroke eller stora operationer, men även enkla saker såsom förändrad läkemedelsdosering, miljöbyte, sömnbrist, förstoppning, överfylld urinblåsa eller bristande kost- och vätskeintag. Inte sällan är det en kombination av orsaker som bidrar till förvirringen.

Ett akut förvirringstillstånd behöver inte uppträda samtidigt som en bakomliggande sjukdom utan kan komma någon eller några dagar i en sjukdomsforloppet.

Äldre personer eller personer som har en tidigare hjärnskada såsom stroke, Parkinson eller demenssjukdom löper en större risk för att utveckla förvirringstillstånd. Även yngre personer kan drabbas av akut förvirring, särskilt vid allvarlig sjukdom som kräver intensivvård.

Vad finns det för behandling?

I första hand behandlas en utlösande sjukdom eller tillstånd. Bland kan läkemedelslistan behöva justeras.

Det viktigaste i den akuta situationen är dock att förstå hur verkligheten ser ut för den förvirrade personen för att kunna erbjuda ett bra omhändertagande:

- Vid osäkerhet på verkligheten kan man hjälpa personen och påminna om det är morgon eller kväll samt var och varför personen befinner sig på sjukhus.

- Vid rastlöshet kan personen behöva aktiveras, försett att rastlösheten inte beror på smärta eller något annat åtgärdbart. Lämpliga aktiviteter kan vara allt från att sortera papper och pilla med snören till att hjälpa till att plöcka upp varor, allt utifrån personens förmåga.

- Vid oro och rädsla går det oftast att avleda personen från det som upplevs som skrämmande. Det kräver dock att man accepterar personens upplevda verklighet och "räddar" personen från det hotfulla.

Medverkan av närstående kan vara en del i behandlingen. En närstående har ofta en lugnande effekt och vet vad personen normalt tycker om att äta, göra och prata om. Dessa "nycklar" kan vara till stor hjälp för personalen då närstående inte är närvarande.

Det finns inga riktigt bra läkemedel mot förvirringssymptom. Ett förvirringstillstånd går oftast över av sig själv även om det kan ta tid. En sömntablett till kvällen, t.ex. Heminervin, kan dock hjälpa till att förstärka sömncykeln. Vi pågissamma vänföreningar kan Rospendil eller Haldol prövas. Effekten av nyinsatta läkemedel bör utvärderas och behandling ska endast ske under en kortare tid.

Går det att förebygga?

Till viss del går förvirringstillstånd att undvika med god sömn, undvika miljöbyte, påminnelser om den "riktiga" verkligheten och se till att personen äter och dricker. Det är även viktigt med viljutsatta gåtspen och en fungerande hörsapparat för att underlätta att intrycken blir så klara som möjligt. Att komma upp ur sängen till stol och belyst gå omkring är även det bra för att skydda hjärnan från förvirringstillstånd.

Är förvirring och demens samma sak?

Demens är ett samlingsnamn för flera olika sjukdomar i hjärnan som generellt ger problem med minnet. 16% av fallen orsakas symtomen dock av Alzheimerdemens. Vaskulär demens är den näst vanligaste och svarar för 25-30% av fallen och uppstår vid åderförkalkning i hjärnans kärl eller vid stroke. Även blandformer förekommer där flera olika sjukdomar ger upphov till sjukdomsbilden. Att få handikappande problem med minnet som äldre är alltså inte en del av ett naturligt åldrande.

Personer som drabbas av akuta förvirringstillstånd behöver inte ha en demenssjukdom och behöver heller inte utveckla demenssjukdom. Om det finns andra tecken på minnesförlust eller personlighetsförändringar hos personen redan innan förvirringstillståndet kan det dock vara av värde att husläkaren gör en minnesutredning. En demensdiagnos kan dock ställas först sex månader efter ett förvirringstillstånd då hjärnan måste få tid att återhämta sig.

Vart kan närstående vända sig?

Husläkare eller distriktssköterskor kan hjälpa till med en minnesutredning medan det är kommunens biståndsbeförare som ordnar hjälpinsatser i hemmet.

I varje kommun finns även en anberingsstiftelse som är till för att just stödja de som vårdar personer med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättning.

Mer om demenssjukdom

Svenskt Demenscentrum (www.demenscentrum.se)

- Här finns information och utbildningsmaterial om demenssjukdom.

Demensförbundet (www.demensforbundet.se)

- En aktiv patientförening som också kan erbjuda mycket stöd till närstående. Erbjuder även telefonrådgivning.



Personcentrerad vård och omsorg

Att arbeta personcentrerat är en förutsättning 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 anpassas och utföras efter varje persons situation och behov.

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 upplevelser 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.

Källa: Svenskt Demenscentrum 2013.

Ladda ner denna pdf på www.demenscentrum.se/sjh-verktygslada

Alzheimerin tauti

RUOTSIN DEMENTIÄKESKUKSEN TIETOJA

Alzheimerin tauti • Faktablad på svenska

Tavallisin demensiairautus

Demensia on yhteisnimitys erilaisille oireille, jotka heikentävät sairastuneen henkilön ajattelua, suunnittelua ja kommunikointikykyä. Oireet jatkuvat aivojen erilaisista vaurioista ja sairauksista. Tavallisin on Alzheimerin tauti, jonka osuus kaikista demensia-sairauksista on 60–70%.

Harvinainen alle 65-vuotiailla

Ruotsissa Alzheimerin tautia sairastaa arviolta noin 200 000 henkilöä. Sairaus on epätavallinen alle 65-vuotiailla, mutta sen jälkeen sairastumisen vaara kasvaa iän karttumisaa. 70–74-vuotiaissa Alzheimerin tautia sairastaa alle neljä prosenttia, kun taas yli 90-vuotiaissa sitä sairastaa yli kolmeinen.

Mitä aivoissa tapahtuu?

Alzheimerin tautiin sairastuvalla potilaalla havaitaan

Oireet yleistyvät ja muuttuvat voimakkaammiksi

Vahtitellen heikentyvät myös henkilön muisti, kyvyt, esim. puhukyky, ajattelu ja harkintakyky. Tauti heikentää henkilön kommunikointikykyä. Hän tarvitsee vähitellen apua mm. pukeutumisessa ja henkilökohtaisen hoitonsa hoitamisessa.

Aikainen diagnoosi tärkeää

Ota yhteyttä lääkäriin, jos epäilet Alzheimerin tautia. Sairauksen tekeminen tulee aloittaa mahdollisimman pian. Tautia ei voi vielä diagnosoida tarkasti tutkimuksella, vaan diagnosi tehdään tutkimuksella ja



تشخيص المدم

لا يمكن كشف خرف بعد اختيار عدد مرض الخرف من أعراض المرض البشري، لذلك يجب أن يتم التشخيص في المراحل المبكرة من المرض. يجب أن يتم التشخيص في المراحل المبكرة من المرض.

طرق مختلفة للاعراض

ما يعزى خرف إلى

خرف جسم ليوي

نشرة معلومات من المركز السويدي لمرض الخرف

تشخيص جديد نسبياً

إن مرض الخرف الجديد يشمل مجموعة من الأمراض، التي تصيب الخلايا العصبية والمخاطبة. والأمراض التي تنتج هذه الأمراض عن أمراض الدماغ هي خرف جسم ليوي. عادة ما يصيب الأشخاص الذين تتراوح أعمارهم بين 65 سنة. يسمى هذا المرض جسم ليوي، التي تتميز بوجود

بعض الأعراض النموذجية

يؤدي خرف جسم ليوي إلى هزيمة البصر، بمعنى أن المرء لا يتمكن من التعرف على الأشياء أو الأشخاص. وتسمى تلك بصعوبات في التعرف على الأشياء، مما يؤدي إلى صعوبة تحديد الأسماء لتقليد

Vaskulär demenssjukdom

FAKTABLAD FRÅN SVENSKT DEMENSCTRUM

CENTRO DE DEMENCIAS DE SUECIA

Anfiblogarid och demens • Faktablad på spanska

Skador i blodkärlen

Demens är ett samlingsnamn för en rad symptom som gör det svårare att tänka, planera och kommunicera. Symtomen orsakas av olika skador och det som skadar är hjärnan. Vid vaskulär demens handlar sjukdomen i hjärnan. Därmed kallas denna sjukdom ibland för blodkärlsdemens.

Vaskulär demenssjukdom är den näst vanligaste orsaken till demens och beräknas stå för 25–30 procent av samtliga fall. I högre åldrar är det inte ovanligt att den förekommer tillsammans med Alzheimer demenssjukdom som är den vanligaste demenssjukdomen.

Stroke är en riskfaktor

Vaskulär demens kan ha olika orsaker. Ofta är den en följd av stroke, det vill säga blodproppar, blodningar i hjärnan eller tränga förkalkade blodkärl som blockerar igen. I samtliga fall kan hjärnan drabbas av allvarlig syrebrist. Skadorna som då uppstår kan ge symptom som på olika sätt försvårar vardagen. Symtomen varierar från person till person, beroende på vilka delar av hjärnan som drabbas.

Symtomen varierar

Något förenklat kan man säga att omöjliga, impulskontroll och koncentration försämras om skadorna uppstår i hjärnans framlöb. Skador i tinningloben leder till glömska, svårigheter att kommunicera och att lära sig nytt. Skador i hjärnans djupare delar, i de rörelse- och svårigheter att planera och utföra saker. Viktigt att tänka på är att stress ofta förvärrar symtomen.

Förloppet går ofta trappstegsvis

Demenssjukdom brukar komma smygande och utvecklas långsamt. Men vid vaskulär demens

uppträder symtomen ofta plögligt och sjukdomsförloppet kan ritas som en trappa: tillståndet blir sämre, förblir stabilt under en tid för att sedan åter försväras.

Tidig diagnos viktig

Vaskulär demens kan inte fastställas genom ett enkelt prov. Diagnosen byggs upp på en rad tester, undersökningar och samtal med patient och anhöriga. Demensutredningen brukar ta fyra till sex veckor. Det är viktigt att den snarast påbörjas så att ett hjälp- och behandling kan sättas in i god tid.

Förhindra nya kärlskador

Det finns inga läkemedel som botar vaskulär demens. Behandlingen syftar istället till att förhindra nya skador i hjärnan. Blodförtunnande läkemedel ges när det finns en ökad risk för blodpropp. I många fall behövs blodtrycksreglering, ibland med medicinerings- eftersom högt blodtryck ökar risken för stroke. Även diabetes måste regleras noga eftersom denna sjukdom kan skada hjärnans små blodkärl.

Planera för ett bra liv

Det är viktigt att få en förklaring till sjukdomen och symtomen för att kunna planera för ett bra och meningsfullt liv. Förutom förebyggande behandling kan hjälpmedel och en rad andra insatser från samhällets vård och omsorg underlätta i vardagen.

13 juli 2013 • Svenskt Demenscentrum ©

För faktablad på olika språk kan skrivas till Risk Svenskt Demenscentrum webbplats: www.demenscentrum.se/faktablad



es

de demencia en que la población interviene en el ego plano, pero sin as personas allega-

oria

prédisa gradual tiempo y otras ncia adecuada, la se resuelve su vida ncia de la enfer- pueden facilitar la ad de demencia al pueden compe- ntera la enferme-

ada

adano a sus peri- como sentido y ex- tres sienten preo- personas adecu- sienten culpa. as relaciones con-

l

salud de quienes eso es importante en la del enfer- nencia y es impor- nerla.

ntica/hjarnstagen),

ulliva que asisten o

cienda a una persona con enfermedad de demencia. La asistencia domiciliaria (hemjänt) y otros servicios de la asistencia al enfermo pueden funcionar también como un alivio para el paciente.

La oferta de asistencia difiere según el municipio que las brinde. Estos son algunos ejemplos comunes de asistencia:

- Servicio de cuidados diurnos
- Asistencia domiciliar y reemplazo en el hogar
- Alojamiento y formación
- Alquilamiento de corta estancia
- Grupos de terapia
- Recursos técnicos

Para más información sobre la ayuda que puede brindar el su municipio, contacte al tramitador de asistencia (biståndshandläggare), la enfermera de zona o a un asesor en cuestiones familiares (anhöringskontakt).

Usted no está solo

Muchos pacientes de personas con enfermedad de demencia se dirigen también a la Asociación por los Derechos de los Demencias (Demensförbundet), la Asociación Alzheimer (Alzheimer-föreningen) y la Federación Nacional de Pacientes que cuidan a familiares (Anhörings Riksförbundet).

A través de sus asociaciones locales usted puede recibir consejos, asistencia e intercambio de experiencias con personas que se encuentran en una situación semejante a la suya. Estas asociaciones suelen organizar conferencias, círculos de estudio y excursiones.

Demensförbundet, tel: 08 628 99 20, página Web: www.demensforbundet.se
Alzheimer-föreningen, tel: 046 74 73 18, página Web: www.alzheimerforeningen.se
Anhörings Riksförbundet, tel: 0474 40 400, página Web: www.anhorings.se
10 de mayo de 2010 • Centro de Demencias de Suecia ©

Se pueden imprimir más hojas informativas en diferentes idiomas en el sitio Web del Centro de Demencias de Suecia: www.demenscentrum.se/faktablad

Svenskt Demenscentrum
Svenskt Demenscentrum, Göteborgsgatan 16, 113 30 Stockholm, 08 690 58 00, info@demenscentrum.se
www.demenscentrum.se

Svenskt Demens Centrum
Göteborgsgatan 16, 113 30 Stockholm, 08 690 58 00, info@demenscentrum.se
www.demenscentrum.se

Svenskt Demenscentrum har tagit fram flera olika faktablad om demens. Samtliga är översatta till arabiska, finska och spanska och en rad andra språk.

Ladda ner dessa pdf:er på www.demenscentrum.se/sjh-verktygslada

Demens ABC^{plus}

sjukhus

Avgiftsfri webbutbildning för alla som arbetar på sjukhus. Utbildningen innehåller korta filmer och bildspel som varvas med frågor och situationer att ta ställning till. Den tar ca två timmar att genomföra och du kan när som helst avbryta och påbörja den. Efter godkänt kunskapstest kan du ladda ned diplom. Börja utbilda dig redan idag!
Gå in på demenscentrum.se/webbutbildningar

Länkar

Svenskt Demenscentrum: www.demenscentrum.se

Demensförbundet: www.demensforbundet.se

Alzheimer Sverige: www.alzheimersverige.se

Ung anhörig: www.unganhorig.se

Lästips

Råd till dig som möter patienter med demenssjukdom, Margareta Skog, Stockholms läns landsting (2011)

Stöd vid demenssjukdom och kognitiv svikt – en handbok i bemötande, Jane Cars och Beata Terzis, Gothia fortbildning (2015)

Boken om demenssjukdomar, Hans Basun, Margareta Skog, Lars-Olof Wahlund & Helle Wijk (red), Liber (2014)

Den lilla boken om demens, Demensförbundet (2009)

Så länge jag kan vill jag berätta, Agneta Ingberg, Demensförbundet (2010)

Ellen – en roman om livet, kärleken och demens, Christina Kellberg, Bookmark (2015)

Jag och min alzheimer, Yvonne Kingbrandt, Gothia (2013)

Alzheimers sjukdom, Agneta Nordberg (red), Studentlitteratur (2013)

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen (reviderad upplaga publiceras 2017)

Sekretess – och tystnadspliktsgränser i socialtjänsten och i hälso- och sjukvården, vägledning, Socialstyrelsen (2012)

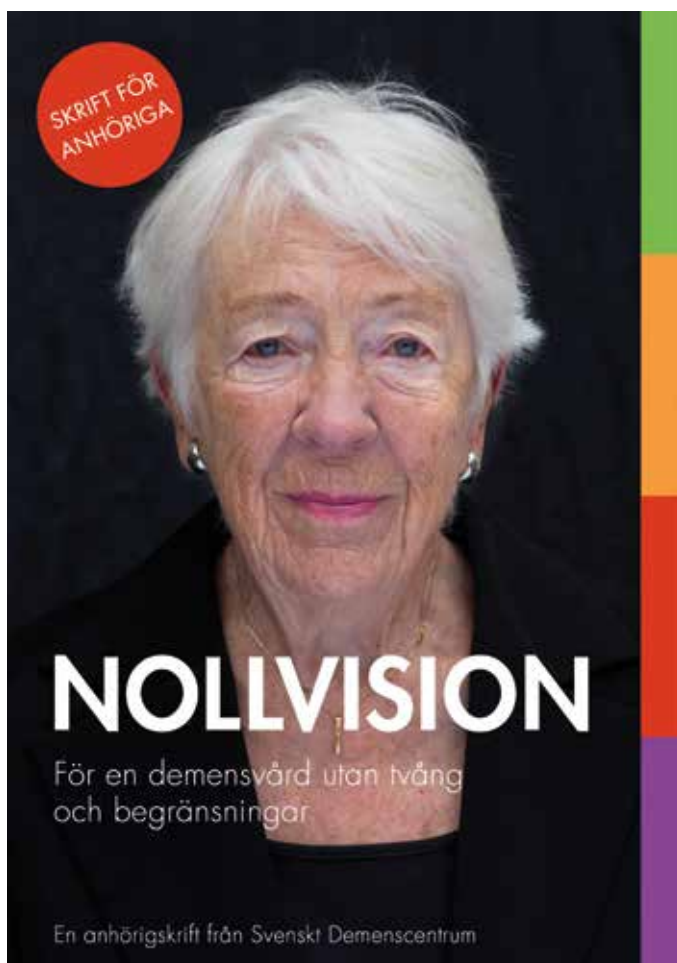
Meddelandeblad, nr 2/2010 och nr 12/2013, Socialstyrelsen (tar bl a upp nödrätt och samtycke)

En bok för dig med demenssjukdom, Svenskt Demenscentrum (2017)

Guiden till Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Svenskt Demenscentrum (2011)

En bok för dig med demenssjukdom, Svenskt Demenscentrum (2017)

Sexualitet och demenssjukdom, Närhälsan och Svenskt Demenscentrum (2017)



Demenssjukdom kan ge upphov till symptom och beteenden som skapar oro och rädsla, både hos personen själv och hos omgivningen. Utgångspunkten måste alltid vara att undvika åtgärder som personen upplever som tvingande eller begränsande, även om de i vissa situationer kan verka nödvändiga.

För att visa på alternativ har Svenskt Demenscentrum tagit fram utbildningspaketet *Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar*. Det vänder sig till både personal och anhöriga och innehåller bland annat handbok, webbutbildning och mobilapp. Läs mer om utbildningspaketet på www.demenscentrum.se/nollvision.

Sex handböcker om demenssjukdom

Svenskt Demenscentrum ger ut handböcker om demenssjukdom för olika målgrupper. De kan läsas fristående men fungerar också som komplement och fördjupning till Demens ABC plus, en serie avgiftsfria webb-utbildningar från Svenskt Demenscentrum.

Böckerna kan beställas via: www.demenscentrum.se/bestall



Personerna på bilderna i denna bok har inget samband med texten.

