

Svart/vit PDF  
utan bilder

# Om demenssjukdom i särskilt boende

En handbok från Svenskt Demenscentrum  
Andra upplagan

# Om demenssjukdom i särskilt boende

En handbok från Svenskt Demenscentrum

# Förord

Du som arbetar med personer med demenssjukdom har en betydelsefull roll. Ditt bemötande och din kunskap är själva förutsättningen för att vården ska fungera.

För att kunna ge en personcentrerad vård och omsorg behöver du bland annat känna till personens livshistoria. Kunskap om demenssjukdomarnas olika uttryck och symptom är också nödvändigt, liksom kunskap om bemötandestrategier, hjälpmedel och hur svåra situationer kan förebyggas. Anhöriga behöver bemötas utifrån sina förutsättningar och få ett stöd anpassat efter deras behov. En god vård och omsorg i särskilt boende bygger också på ett välfungerande teamarbete.

I den här boken vill vi förmedla användbar kunskap till dig som arbetar i särskilt boende. Den fokuserar på bemötande och innehåller tips och råd om bland annat måltider, munhälsa och hygienesituationer. Det finns även kapitel om vanliga symptom och fakta om demenssjukdomar. Denna andra upplaga av boken har uppdaterats med Socialstyrelsens senaste nationella riktlinjer för demenssjukdom som utkom 2017. Dessutom finns nya avsnitt om bland annat SIP, anhörigbehörighet och framtidsfullmakt.

Bakom texten står journalisten Kari Molin som med stort engagemang intervjuat personer från hela landet. Många har generöst delat med sig av sina erfarenheter och lämnat viktiga bidrag till denna bok. Ett särskilt tack till personalen på Mälarbackens vård- och omsorgsboende (avdelning 7 A och 8 B), Persikan och Bejtonas vård- och omsorgsboende, Tegs äldrecenter och äldreboendet Vigs ängar. Amira Akhavan, Marita Allerhed, Helena Axestam, Kajsa Båkman, Jane Cars, Inge Dahlenborg, Johan Fastbom, Bitte Fritzon, Birgitta Persson, Janina Stenlund, Birgitta Villner-Gyllenram, och Inger Wårdh har bidragit med expertkunskaper inom olika områden. Ett stort tack till er, liksom till skådespelarna Ingela Comeau och Inga Landgré samt Barbro Axelsson, Anitha Burman, Rune Hedman, Eva Oberger, Oyewole Odunlami och Lars Sonde som låtit sig fotograferas för bokens fina illustrationer. Jag vill även tacka hela teamet på Svenskt Demenscentrum som varit mycket delaktiga i arbetet med denna bok.

Stockholm den 15 augusti 2019



Wilhelmina Hoffman, chef för Svenskt Demenscentrum

## BESTÄLLNING:

Svenskt Demenscentrum  
Sveavägen 155  
113 46 Stockholm  
Tel: 08-690 58 00  
www.demenscentrum.se  
e-post: info@demenscentrum.se

Om demenssjukdom i särskilt boende  
Andra upplagan  
© 2019 Svenskt Demenscentrum  
Text: Kari Molin  
Grafisk form: Mama, Anita Martinez Beijer  
Foto: Yanan Li  
ISBN: 978-91-983139-7-0  
Tryck: DanagårdLiTHO, Ödeshög 2019

# Innehåll

Inledning	8
Fakta om demenssjukdomar	11
<b>Kapitel 1 Demensresan</b>	
Från misstanke till diagnos	12
När symptomen blir fler	12
Sträva efter ett personcentrerat förhållningssätt	12
<b>Kapitel 2 Flytta hemifrån</b>	
Förbereda flytten	14
Skapa förtroende	14
Exempel på tidiga tecken på demenssjukdom	17
Flytten en stor omställning	18
Skriv enkelt och med respekt	18
Att använda genomförandeplanen	19
<b>Kapitel 3 Anhöriga</b>	
Ta anhöriga på allvar	21
Lyssna på kritik	21
Svårt att släppa taget	22
Ligga steget före	24
SIP – när vård och omsorg behöver samordnas	25
<b>Kapitel 4 Möta och bemöta</b>	
Personcentrerad omsorg	26
Förmedla lugn	26
Kroppsspråk är ibland viktigare än ord	28
Enkel och tydlig information	29
Ta vara på det friska	29
Sjukdomens faser	29
Mild demens	29
Tips	30
Medelsvår demens	31
De båda gnuggar pannorna mot varandra	34
Svår demens	39
<b>Kapitel 5 Teamarbete</b>	
Helhetssyn kräver teamarbete	43
Samarbete löser problem	43
<b>Kapitel 6 En bra miljö</b>	
Känna sig hemma	46
Trygg och säker miljö	46
Meningsfulla aktiviteter	47
Två äldreboenden med genomtänkta miljöer	49
Alla behöver frisk luft	50

<b>Kapitel 7 Från matbord till badrum</b>	
Måltiden	53
Munhälsa	55
Intimhygien	58
Svåra situationer och tips på lösningar	60
<b>Kapitel 8 Från olika kulturer</b>	
Vanor och traditioner spelar roll	63
Svårt att acceptera föräldrarnas demenssjukdom	64
Traumatiska upplevelser	67
<b>Kapitel 9 Läkemedel</b>	
Ofta flera sjukdomar	69
Särskilt känsliga för vissa mediciner	69
Omvårdnad hellre än läkemedel	70
Risker med läkemedel	71
<b>Kapitel 10 Vid livets slut</b>	
Lindring och god livskvalitet	72
Förbereda på vad som ska hända	72
Checklista användbart	74
Efter dödsfallet	74
<b>Kapitel 11 Etik och juridik</b>	
Söker själv sällan hjälp	77
Lex Sarah	77
Sekretess och menprövning	78
Tvång och samtycke	80
LSS och SoL	81
Fullmakt	82
God man och förvaltare	83
<b>Kapitel 12 Vanliga symptom</b>	
Alla får inte alla symptom	84
Kognitiva symptom	84
BPSD	87
Fyra vanliga demenssymptom	88
<b>Kapitel 13 Demenssjukdomar</b>	
Tre grupper av demenssjukdomar	94
Alzheimers sjukdom	96
Vaskulär demens	97
Lewykroppsdemens	98
Parkinsons sjukdom med demens	99
Frontotemporal demens	99
Lindrig kognitiv funktionsnedsättning, MCI	100
Hur ställs en diagnos?	101
<b>Kapitel 14 Nationella riktlinjer</b>	102
<b>Kapitel 15 Verktygslåda med länkar och lästips</b>	104

# Inledning

## Människan i centrum

Det blir allt vanligare att personer med demenssjukdom bor hemma med hjälp av anhöriga och hemtjänst. För de flesta kommer dock en dag då andra lösningar krävs. En flytt till ett äldreboende eller demensboende brukar förr eller senare bli nödvändigt. Du som arbetar där möter därför många nyinflyttade med ganska svåra symtom och som befinner sig långt fram i sjukdomsförloppet. Men det finns också personer som har flyttat in av andra skäl, kanske efter sviterna av en stroke, och som först senare börjar uppvisa tecken på demenssjukdom.

För att kunna ge en god vård och omsorg behöver du vara rustad med kunskap om demenssjukdom, allt ifrån symtom och förlopp till bemötande. Du behöver veta vad du kan göra om någon får ångest eller blir aggressiv och vad som kan vara orsaken till beteendet.

Lika betydelsefullt som kunskap är att du intresserar dig för just Greta och Erik. Det är den unika människan som ska stå i fokus – inte sjukdomen. Du behöver veta så mycket som möjligt om den du hjälper för att kunna göra vardagen och livet så tryggt och bra som möjligt. Det är innebörden i vad man kallar personcentrerad omvårdnad.

Dagsformen varierar ofta vid demenssjukdom. En syssla som ena gången tar en kvart, kanske nästa gång kräver en timme. Vill inte Greta duscha får du kanske försöka nästa dag. Att vara lyhörd är nödvändigt för att kunna hjälpa på bästa sätt. En god portion tålamod är också bra att ha. Den som har en demenssjukdom är extra känslig för stress och oro. Sträva efter att skapa lugn och försök undvika att visa stress – hur jäktigt det än är. Det är ingen lätt uppgift.

Även om demenssjukdom inte går att bota finns det mycket att göra för att hålla kvar och stimulera de förmågor som ännu fungerar. Det handlar om att ta vara på det friska, att hjälpa personen utan att ta över för mycket. Det handlar också om att stärka den sjukes självkänsla och identitet.

För att ge en god vård och omsorg krävs teamarbete, så att allas kompetenser tas till vara. Glöm inte att räkna med de anhöriga i teamet. De har ofta unika kunskaper om sin närstående som du och dina arbetskamrater kan ha nytta av.

*”Mycket av vår vårdfilosofi handlar om att förbättra självförtroendet hos dem som har en demenssjukdom. De ska göra så mycket de kan själva, men inte något som riskerar att bli ett misslyckande.”*

*Yvonne Andersson Trastell, Silviasyster, Mälarbackens vård- och omsorgsboende*



Ditt arbete är svårt och krävande. Hur du utför det är avgörande för livskvaliteten hos den sjuke och ofta även för de anhöriga.

### **Bokens upplägg**

Det första kapitlet, Demensresan, beskriver sjukdomsförloppet från tidiga symptom till livets slut. Nästa kapitel tar upp flytten till ett äldreboende och hur den på olika sätt kan underlättas. Sedan behandlas bland annat anhörigas roll, bemötande i olika sjukdomsfaser, läkemedel och vård i livets slut. I kapitlet Vanliga symptom tas bland annat upp så kallade BPSD-symptom och hur de kan bemötas. Den som vill veta mer om en speciell demenssjukdom hittar fakta i slutet av boken. Där finns också Verktyglådan med länkar till en rad dokument som kan underlätta ditt arbete.

Boken bygger på intervjuer med både personal med särskild erfarenhet av att arbeta med demenssjuka personer och experter inom området. Säkert har även du och dina arbetskamrater många egna goda idéer och knep för hur ni kan skapa ett gott liv för de boende hos er.

Arbetsätt och organisation av arbetet skiljer sig åt på olika håll i landet, mellan olika särskilda boenden och ibland även mellan olika avdelningar på samma boende. Du måste därför utgå från de möjligheter och resurser som finns på just din arbetsplats.

### **Komplement till Demens ABC plus**

Boken är tänkt som ett komplement och fördjupning till Svenskt Demenscentrums webbutbildning Demens ABC plus Särskilt boende. Den är avgiftsfri och tillgänglig via hemsidan [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se). Där finns även Verktyglådan med olika dokument som du kan ladda ned och skriva ut. Grunden för boken och webbutbildningen är Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

### **Några ordförklaringar**

*Anhörig* i denna bok kan vara make/maka, barn eller andra släktingar men även vänner eller grannar. Med *närstående* avser vi den som får hjälpen, alltså den som är sjuk.

*Kognition* handlar om hur vi tar in, lagrar och använder information. Vid en demenssjukdom försämras de *kognitiva förmågorna*. Det blir svårare att minnas, lära sig nya saker och tänka, planera och utföra olika handlingar. Symptomen kan variera både beroende på typ av demens och från person till person.

## 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. Ibland sker det smygande och långsamt, ibland snabbare. Symptomen kan variera men ska ha observerats i minst sex månader för att en demensdiagnos ska kunna ställas.
- I Sverige har närmare 1 500 000 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.

# Kapitel 1

## Demensresan

### Från misstanke till diagnos

Greta kommer för andra gången på fel tid till vårdcentralen. Hon, som annars är så prydlig, har fläckar på blusen och verkar ha magrat, noterar hennes läkare. Samma frågor ställs gång på gång och ibland verkar hon glömma bort vad vanliga saker heter.

Kan det handla om en demenssjukdom? Tanken slår både läkare och sköterska på vårdcentralen. Själv tycker inte Greta det är något större fel på hennes minne. Men hon går med på att ta prover och göra kognitiva tester och att sonen, som är närmaste anhörig, får intervjuas. Utredningen visar att det handlar om en demenssjukdom, närmare bestämt Alzheimers sjukdom. Greta tycker själv att hon klarar sig ganska bra men säger ändå ja till att kommunens biståndshandläggare får kontaktas.

### När symptomen blir fler

Greta har nu passerat den första anhalten på en resa som ibland går snabbt men som oftast tar många år. Efterhand kommer hon att möta läkare, sjuksköterskor, biståndshandläggare, arbetsterapeuter, undersköterskor och många andra som arbetar bland annat i primärvård, i hemtjänst, på dagverksamheter och demensboenden.

Symptomen kommer att bli både starkare och fler och hennes behov av hjälp behöver hela tiden följas upp. Ordglömskan tilltar och det blir allt svårare att uttrycka sig och förstå vad andra säger (afasi). Senare kommer hon att få svårt att klara av att klä sig, sköta sin hygien (apraxi) och att tolka och förstå det hon ser (agnosi).

Depression, oro och ångest. Misstänksamhet, irritation, kanske aggressivitet. Synvillor och hörselhallucinationer är andra vanliga symptom hos personer med demenssjukdom. Alla får inte alla symptom men alla som är drabbade av demenssjukdom och deras anhöriga har rätt till bästa möjliga vård och omsorg och livskvalitet under hela ”demensresan”.

### Sträva efter ett personcentrerat förhållningssätt

Du som arbetar på ett särskilt boende, liksom alla andra som kommer i

kontakt med demenssjuka personer, behöver kunskap om demenssjukdomarna, symptomen och om bemötande. Du behöver också samarbeta med olika yrkesgrupper, i både kommun och landsting. Allas kompetenser behövs.

Betydelsefullt i all vård och omsorg av personer med demenssjukdom är ett personcentrerat förhållningssätt. Det är ett begrepp som Socialstyrelsen särskilt lyfter fram i de nationella riktlinjerna (se sid 102). Personcentrerad vård och omsorg ställer personen i fokus, inte diagnosen. Oavsett om man arbetar som biståndshandläggare, läkare eller undersköterska måste man vara beredd att anpassa bemötande efter den enskildes personlighet och förutsättningar.

I personcentrerad vård och omsorg tas även hänsyn till kulturell eller språklig bakgrund. Det kan handla om att få möjlighet att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat och utöva kulturella traditioner och sedvänjor. Vårdarsång, validation, reminiscens och dans är olika arbetssätt och metoder som används för att öka livskvaliteten i demensvården. De kan ses som redskap för att utföra personcentrerad vård och omsorg.

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (2017) sammanfattas innebörden av personcentrerad vård och omsorg så här:

- bemöter personen med demenssjukdom som en person med egen självkänsla och egna upplevelser och rättigheter, trots förändrade funktioner
- strävar efter att förstå vad som är bäst för personen med demenssjukdom utifrån dennes perspektiv
- värnar personen med demenssjukdoms självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- ser personen med demenssjukdom som en aktiv samarbetspartner
- deltar tillsammans med anhöriga i den kontinuerliga vård- och omsorgsplaneringen, om personen med demenssjukdom så önskar
- möter personen med demenssjukdom i dennes upplevelse av världen
- strävar efter att involvera personen med demenssjukdoms sociala nätverk i vården och omsorgen
- försöker upprätta och bevara en relation till personen med demenssjukdom

# Kapitel 2

## Flytta hemifrån

### Förbereda flytten

Det går oftast bra att fortsätta bo kvar hemma för den som får en demensdiagnos. Med rätt stöd och hjälp och ett bra bemötande från anhöriga, hemtjänst och dagverksamhet kan det fungera ganska länge. Men förr eller senare brukar det komma en gräns när anhöriga inte längre orkar eller när det blir för otryggt för personen, trots mycket hjälp från hemtjänsten. En plats på ett särskilt boende är då i regel ett bättre alternativ för alla parter.

Före flytten brukar oftast anhöriga, och ibland även personen själv, besöka det nya boendet. Det är ett bra tillfälle att förbereda vad som komma skall och försöka lugna eventuell oro. Vilket intryck anhöriga får och hur de tas emot är viktigt för att även de ska känna sig trygga. Tänk också på att fråga vilka förväntningar anhöriga har.

*”Om det är maken eller maken som ska flytta in här är det ofta en kris för den andre. Då måste vi lyssna, fråga hur det känns. Hon eller han överlåter det käraste de har till oss. Då är första intrycket jätteviktigt. Och den som flyttar in här kan undra, får jag göra som jag alltid gjort, se på teve när jag vill, kommer de att vara snälla mot mig...”*

*Yvonne Andersson Trastell, Silviasyster, Mäljarbackens vård- och omsorgsboende*

Ibland saknas anhöriga som kan hjälpa till med flyttbestyr och introducera den nyinflyttade. I sådana fall är det bra om den blivande kontaktpersonen på äldreboendet kan göra ett hembesök före flytten. Det är ett sätt att få kunskap om personen; vilken miljö hon kommer ifrån och vilka hennes intressen är. Ett hembesök kan stilla oron och skapa trygghet inför flytten även när det handlar om ett par där den friska partnern har svårt att släppa taget. Ta gärna med lite informationsmaterial och berätta om hur vardagen ser ut på boendet.

### Skapa förtroende

När den demenssjuke flyttar in bör lägenheten vara inredd med personens egna möbler, tavlor och andra personliga tillhörigheter. Det gör det lättare



att känna sig hemma. Förklara för anhöriga, om de undrar, att den välbekanta insuttna fåtöljen skapar mer hemkänsla än en fin nyinköpt. Be dem gärna ta med fotoalbum och annat som kan locka fram minnen.

Det är A och O att så snart som möjligt få kunskap om den nyinflyttade. Om det är möjligt kan kontaktpersonen kopplas bort från annat arbete för att ägna hela första dagen åt personen. Det gäller att redan från start skapa en förtroendefull relation, även till de anhöriga. Ta reda på hur de vill ha kontakten framöver. Många anhöriga uppskattar att kontaktpersonen hör av sig även om det inte har hänt något speciellt på äldreboendet. Kontaktpersonen brukar också vara den som dokumenterar och ser till att kontakterna med de övriga i teamet fungerar.

“När de sedan flyttar in ägnar vi extra mycket tid åt dem, vi sitter med på rummet och pratar och försöker få veta så mycket som möjligt. När brukar de vakna, vilka vanor har de, vad vill de äta och inte, vilken musik tycker de om, vilka kläder...”

Yvonne Andersson Trastell, Silviasyster, Mälarbackens vård- och omsorgsboende

Ett par veckor efter inflyttningen bör den boende och anhöriga bjudas in till ett ankomstsamtal (ibland kallat välkomstsamtal). En preliminär genomförandeplan bör då vara klar som sedan justeras efterhand. I ankomstsamtalet bör kontaktperson, sjuksköterska – som vanligen leder samtalet – och eventuellt rehabpersonal delta.

Det är också viktigt att tala enskilt med anhöriga, förutsatt att den boende inte misstycer. Kom överens om hur kommunikationen framöver ska se ut. Be dem också att fylla i en levnadsberättelse. Förklara syftet med frågorna för de anhöriga, att det handlar om att kunna förstå den demenssjuke för att kunna ge en så god vård och omsorg som möjligt. Om de inte vill eller kan ska detta givetvis respekteras. Försök även att få information om personen genom att tala med hemtjänstpersonal och biståndshandläggare.

Levnadsberättelsen ska bland annat beskriva:

- vilka önskemål och behov personen har
- vad hon tidigare tyckt om att göra
- vad hon brukar tycka om att göra idag
- vilka vanor hon har
- viktiga händelser och personer i hennes liv

En del anhöriga har svårt att berätta om sin närstående eller känner inte till så mycket. Detta kan bero på obehagliga minnen eller traumatiska upplevelser. Mer om trauman senare i boken (sid 67).

## Exempel på tidiga tecken på demenssjukdom:

- Svårt att minnas datum och tider
- Upprepar sig
- Svårt att hitta ord
- Svårt att hitta i välkända miljöer
- Svårt att hålla tråden och att koncentrera sig en längre stund
- Drar sig undan och har svårt att ta initiativ

”Alla hos oss har en levnadsberättelse, vi fyller på den här så gott vi kan. Det är A och O för oss för att vi ska kunna bemöta och förhålla oss till just den här personen. Vi får också veta vilka önskemål och förväntningar de anhöriga har”

Rosa Lillo, Silviasyster och bemötandeleddare, Mälarbackens vård- och omsorgsboende

## Flytten en stor omställning

Att flytta till ett särskilt boende är en stor omställning, inte bara för den som flyttar in. Många anhöriga vittnar om dagen då de lämnade sin partner eller förälder på boendet som den allra svåraste. Därför är det viktigt att ge ankomstsamtalet tid. Låt anhöriga få ventiler sina förväntningar och farhågor.

Tänk på att deras kunskap om demenssjukdom kan vara begränsad. En del kanske tror och hoppas att den närstående ska bli friskare i den nya miljön. Andra är omedvetna om att det kommer en dag då pappa inte längre kan gå, trots fysisk träning. Eller att han inte längre känner igen dem.

Informera därför om demenssjukdomens symptom och förlopp så att anhöriga förstår att den sjuke tappar allt fler funktioner och att nya symptom kommer att uppträda efterhand. Om de är förberedda kan de lättare förstå och därmed acceptera situationen. Samtidigt måste du vara lyhörd för hur mycket anhöriga orkar ta in. En del anhöriga frågar vad den närstående kommer att dö av. För andra är sådan information alltför smärtsam att höra. Då är det bättre att återkomma senare och tala om sådant som rör livets slutskede.

## Skriv enkelt och med respekt

Enligt Socialtjänstlagen är du skyldig att dokumentera. I den sociala dokumentationen ska ingå bland annat social journal, levnadsberättelse (eller levnadsbeskrivning) och genomförandeplan. Att dokumentera tar naturligtvis tid, å andra sidan kan det spara tid om alla kan läsa sig till vad som ska göras och hur hjälp ska ges. Dokumentationen är också viktig för att säkerställa en persons rättssäkerhet och trygghet.

Tänk på att skriva respektfullt och undvik egna värderingar och onödig information. Om du nämner andra än den person det gäller ska detta vara relevant för att öka förståelsen för personen. Av genomförandeplanen ska det framgå hur de beviljade insatserna ska ges och vad målet med insatsen är. Om möjligt ska den göras tillsammans med den demenssjuke och de anhöriga.

Syftet med den sociala dokumentationen är bland annat att personalen ska kunna följa upp att en person får det stöd och de insatser hon har rätt

till. Den behövs också för att verksamheten ska kunna planeras. Dokumentationen ska förvaras inlåst på ett säkert ställe.

### *När du dokumenterar, tänk på att:*

- vara tydlig och skriva enkelt
- undvika förkortningar
- undvika att skriva vad du själv tycker eller känner
- inte använda ord eller uttryck som kan uppfattas kränkande
- ta med det som är viktigt för personens välbefinnande

## Att använda genomförandeplanen

På Tegnäs äldreboende i Umeå görs en veckoplanering. För varje boende prickar kontaktpersonen av om de fått sina insatser enligt genomförandeplanen. Det kan till exempel handla om en promenad varannan dag, att lägga håret på tisdagsförmiddagar och träning på onsdagar. Om det inte skett ska det stå varför.

Var sjätte vecka har varje enhet också en teamträff med omvårdnadspersonal, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och enhetschef. Med hjälp av veckoplaneringen ser man svart på vitt hur det varit för varje boende och kan därmed också se om genomförandeplanens mål följs.

### *Frågor att reflektera över:*

- Hur brukar nyinflyttade introduceras på din arbetsplats?
- Vad gör du för att de ska känna förtroende för dig och dina medarbetare?
- Vilken betydelse har de boendes nedtecknade levnadsberättelser i ditt arbete?

# Kapitel 3

## Anhöriga

### **Ta anhöriga på allvar**

Anhöriga behöver få tid att prata och känna att deras kunskap tas på allvar. Oftast är ju den anhörige experten på sin demenssjuke närstående. Som tidigare nämnts är det därför viktigt att få en god och nära kontakt med de anhöriga redan från början. Likaså att det redan i ett tidigt skede är bra tala med dem om demensresan; om vad den kan komma att innebära för både dem själva och den närstående.

Demenssjukdomen innebär en kris även för de anhöriga. När en yngre person drabbas innebär det ofta en särskilt stor kris för hela familjen. Sorg, förtvivlan, skam och skuld är känslor som är vanliga hos de anhöriga.

Numera är kommunen skyldig att erbjuda anhöriga stöd. I de flesta kommuner finns anhörigkonsulenter och anhöriggrupper. Fråga gärna de anhöriga om de fått något stöd. De kan behöva delta i en grupp eller få annat stöd även när den närstående flyttat in på ett särskilt boende.

Det är viktigt att anhöriga blir delaktiga i vården, att anhöriga känner att de kan komma och ringa när de vill. Se dem som en del av teamet kring den demenssjuke. Fråga från början hur de anhöriga vill att kontakten ska se ut.

Lika lite som det går att ge ett exakt recept på hur demenssjuka personer ska bemötas, lika lite går detta när det gäller anhöriga. Även när det gäller de anhöriga krävs lyhördhet och fingertoppskänsla och att man verkar för en förtroendefull relation.

### **Lyssna på kritik**

Anhörigas oro och skuldkänslor kan ibland ta sig uttryck i kritik. Ett råd är därför att ha tät kontakt med anhöriga och att ringa dem även om det inte hänt något särskilt, kanske bara för att berätta att idag har pappa varit på promenad. Viktigt är också att förstå att du som professionell aldrig kan ersätta en nära anhörig, även om du har en nära och fin relation till en boende.

Låt säga att Erik får besök av sin hustru. Han verkar inte känna igen henne eller så har han helt enkelt inte lust att prata. Hustrun kanske tror att

## Svårt att släppa taget

**Att flytta hemifrån till ett särskilt boende är oftast smärtsamt, även för anhöriga. Om det handlar om ett par som levt samman länge kan den friska parten ha svårt att släppa taget – de har ju lovat varandra "i nöd och lust". Så här berättar Maria som levt samman med sin make i nästan 60 år.**

"Att lämna sin man på ett boende är fruktansvärt svårt. Det sitter väl i mig också, att jag har separationsångest. Men de hade en bra rutin på boendet. Han kom dit direkt från korttidsboendet och så kunde jag vara med honom hela dagen.

Även om förnuftet säger att jag gjort allt jag har kunnat har skuld-känslor funnits där. Det har känts så väldigt ledsamt. Att se den tomma sängen därhemma, det känns svårt. Han är ju en del av min identitet. Hans liv har varit mitt fokus så länge.

Jag är hos honom fyra – fem timmar, i stort sett varje dag. Hemma har jag ingen ro. Det har tagit lång tid för honom att anpassa sig, han har varit både arg och gråtit.

Jag ser att jag behövs. Jag ser till att han får sin dagliga promenad. Sista månaden har han nästan slutat att gå, men vi har en elrullstol. Men de får inte ta mig för given på boendet och jag försöker också göra saker på egen hand, som att resa bort en dag."

hon inte längre är viktig för honom, en känsla som förstärks av att hon ser att han pratar och skrattar med personalen. Då är det klokt att du ligger lågt och försöker avleda uppmärksamheten från dig själv. Kanske kan du hämta kaka och kaffe till Erik och hans hustru och låta dem vara ifred.

Lyssna och gå inte i försvar om du tycker att anhöriga är för krävande eller kritiska. Låt säga att de klagat över bristen på aktiviteter – när de frågat mamma vad hon gjort idag har hon svarat: ”inget”. Försök att förklara att för en 90-årig kvinna som kommit en bit in i demenssjukdomen kan det viktigaste vara att vardagen fungerar. Att äta, prata och titta i ett fotoalbum kan för henne vara aktiviteter nog.

Fotografera gärna vad som händer under en dag och visa på en anhörigträff. Att skicka hem månadsbrev med bilder är också ett sätt att få de anhöriga att känna sig delaktiga.

### Ligga steget före

Om något särskilt har hänt, om den boende har ramlat exempelvis, är det mycket viktigt att ligga steget före och kontakta de anhöriga så snart som möjligt. Annars kan de – med rätta – bli upprörda över att se sin nära med blåmärken på armar och ben.

Det finns enstaka anhöriga som kan uppfattas som mycket krävande. De kanske ringer sex gånger på dagen och besöker ändå sin närstående på kvällen. Det kan bero på att de inte litar på kontaktpersonen. Försök även i dessa fall att lyssna och inte säga emot. Erbjud enskilt samtal och låt den anhörige tala om allt han tycker är jobbigt. Diskutera sedan hur ni kan försöka lösa detta. Lär känna den anhörige så mycket som möjligt. Om det ändå inte fungerar kan det vara klokt att byta kontaktperson.

”Sitt ner och låt dem prata om allt de tycker är jobbigt och hur vi ska försöka lösa det. Jag förstår att du känner så här, tycker du det känns bra om vi gör så här... låt dem få ventilerat det de behöver och lär känna även de anhöriga. ”

Yvonne Andersson Trastell, Silviasyster, Mälarbackens vård- och omsorgsboende

#### Tänk på att:

- ha en tät kontakt med anhöriga även om det inte hänt något särskilt.
- om anhöriga hör av sig så återkom till dem under samma dag.
- genast kontakta de anhöriga om deras närstående exempelvis har ramlat.

## SIP – när vård och omsorg behöver samordnas

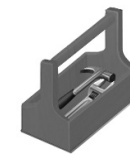
### Sedan 2010 finns en bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen om samordnad individuell plan, förkortad SIP.

En SIP ska upprättas när en person har insatser som behöver samordnas mellan olika vårdgivare. Den ska beskriva både pågående och planerade insatser, till exempel socialt stöd, omvårdnad, rehabilitering och medicinska behandlingar. Planeringen syftar till att personen ska få ett så bra liv som möjligt och i förlängningen bidra till att samhällets resurser används på ett effektivt sätt.

Bestämmelsen om SIP berör i högsta grad personer med demenssjukdom som får vård och omsorg från flera olika verksamheter. Så långt det är möjligt ska personen i fråga inte bara vara närvarande utan också delaktig när en SIP upprättas. Det gäller även anhöriga, om den sjuke närstående samtycker. Det är personens behov och önskemål som är avgörande för vilka yrkesgrupper som ska delta i planeringen. I många kommuner finns SIP-ansvariga med uppgift att vara sammankallande.

Av en SIP ska framgå vilka insatser som behövs, vem som ansvarar för vad och vad personen själv och anhöriga klarar av. Det bör också stå vad som ska göras om personens tillstånd försämras och vem som är samordnare, ofta är det en distriktssköterska.

I många fall behövs en SIP endast under en begränsad tid. Den kan avslutas när vårdbehoven minskar eller upphör. Men demens innebär en gradvis förlust av funktioner och ett allt större beroende av vård och omsorg. En SIP för en demenssjuk person måste därför vara ett levande dokument som regelbundet följs upp och uppdateras efterhand.



I Verkttygslådan på webben finns en utbildningsfilm om SIP vid demenssjukdom.

# Kapitel 4

## Möta och bemöta

### Personcentrerad omsorg

Exakta recept på hur personer med demenssjukdom och deras anhöriga ska bemötas finns förstås inte. Bemötandet varierar beroende på personen och situationen. Viktigast är att vård och omsorg utgår från den människa du möter, det vill säga är personcentrerad som det kallas i Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Det är viktigt med kunskap om sjukdom och diagnos. Men detta får aldrig stå i vägen för den enskilda personen. Målet är att ta vara på det friska, stärka självkänslan och ge stöd och hjälp så livet blir så bra som möjligt trots sjukdomen. Här krävs både empati och intuition.

Bemötandet måste anpassas efter personens sjukdomsinsikt och i vilken grad hon har accepterat sjukdomen. Det beror också på hur personen mår efter att ha fått beskedet, om hon är i chock eller om hon kunnat ta in och bearbeta att hon är sjuk. Det här gäller även anhöriga och det är inte säkert att de är i samma fas som den som är sjuk.

Många som får en demensdiagnos i ett tidigt skede har god sjukdomsinsikt. Den minskar sedan vartefter sjukdomen förvärras. De flesta som flyttar in på ett särskilt boende saknar helt sjukdomsinsikt, för andra kan den variera från dag till dag och från stund till stund, beroende på till exempel trötthet och stress.

### Förmedla lugn

Det handlar om att försöka leva sig in i hur den som har ett kort minne upplever verkligheten. Den som bemöts på ett bra sätt blir lugnare. Det är viktigt att försöka undvika att visa stress eftersom demenssjuka personer är extra känsliga för det.

Varje gång du ska gå in till en boende, tänk på att knacka på dörren, säg både ditt och hennes namn. Försök att förmedla lugn genom ditt tonläge, ansikte och kroppsspråk.

Det grundläggande är att förmedla att du arbetar för, och inte mot, personen. Om hon känner att du är på hennes sida och att ni hjälps åt går det ofta att lösa även svåra situationer. Ingen ska behöva känna sig mindervärdig



# Kroppsspråk är ibland viktigare än ord

**Marita Allerhed startade demensteam inom hemtjänsten i stadsdelen Bromma i Stockholm. Här berättar hon om hur hon gör för att skapa en god relation.**

”Det är som att gå på skattjakt att arbeta med demenssjuka. Det är spännande att försöka komma på hur jag ska närma mig för att få kontakt med just Elsa. Hur ska jag vara för att hon ska ta emot mig och min hjälp?

Om Elsa inte vill byta inkontinensskydd så går det inte att säga att hon inte gjort det. Då nedvärderar du henne. Kanske förstår hon inte heller dina ord. Då kan man gå in på toan och visa henne hygienbyxorna. Men det där är olika för varje person – det är ju det intressanta i jobbet.

Det stora arbetet handlar om att skapa tillit och en relation. Att Elsa eller Kalle litar på mig är grunden. För att det ska fungera måste jag se just henne eller honom, se personen. Det är jättebra att vara nyfiken i hemtjänsten. Undrar vem Elsas första kärlek var, hur hon träffade sin man, vad hon jobbade med...

Jag måste hitta personen och känna för henne. Man ska ha kunskap om sjukdomen men det är en person jag möter. Hon kanske inte minns vem du är, men du ska alltid försöka inge en trygg känsla.

Jag berättar att jag är Marita och att jag kommer för att hjälpa dig. Och så sträcker jag fram min hand. Då är det inte många som smäller igen dörren.

Man ska inte fråga så mycket. Inte fråga om de minns vem man är eller vad vi gjorde igår. Varje gång du gör det slår du in en ny spik i ”självförtroendekistan”. Då tar du död på självförtroendet.

När du kommer in till en person ska du kanske inte prata så mycket utan vänta in personen. Om det är någon som ligger ned ska du sätta dig på huk eller bredvid. Och inte prata för mycket, det orkar de inte. Biståndshandläggaren måste därför också förstå att det behövs tid för att vänta in en person.

I bakhuvudet har jag alltid att jag ska höja den här personens självkänsla. Man ska erbjuda sin person och det behövs inte så mycket ord”.

för att man inte klarar att ta på sig strumporna. ”Vilka krångliga strumpor, kan vi hjälpas åt?” kan du istället säga. Ingen vill göra bort sig eller mista sin värdighet.

## Enkel och tydlig information

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

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.

Visa eller peka också gärna på det du menar, gradvis tappar den som har en demenssjukdom förmågan att förstå vad ett ord betyder eller vad en sak heter.

Ju mer information du har om personens liv desto bättre. Då kan du säga till exempel att ”jag hörde att du varit till sjöss” istället för att fråga vad han har gjort tidigare i livet. Den som varken minns eller kan svara skäms ofta för det. Kanske börjar han då själv tala om livet till sjöss. Om inte så försök hitta andra samtalsämnen. Kom ihåg att det är en vuxen person som ska mötas med respekt, på ett vuxet sätt.

## Ta vara på det friska

För dig som arbetar med demenssjuka personer inom särskilt boende gäller det att sträva efter att stärka deras självkänsla. Försök att bidra till positiva känslor och upplevelser och förhindra de negativa. Det handlar om att stärka den sjukas jag och identitet, att ta vara på det friska och att stötta utan att ta över för mycket. Alla är viktiga, betydelsefulla och har något att bidra med. Alla behöver känna sig behövda.

Allt eftersom sjukdomen fortskrider behövs mer och mer av omgivningens hjälp för att behålla och få grepp om sin person, sitt jag. Det handlar om att veta och känna vem man varit – och fortfarande är.

## Sjukdomens faser

Hur man talar och bemöter beror också på i vilken fas av själva demenssjukdomen en person befinner sig. Vartefter sjukdomen fortskrider försämras minne, intellektuella funktioner och sjukdomsinsikt.

## Mild demens

När den som fått diagnos på en demenssjukdom själv vill tala om den är

# Tips

## Tänk på hur du samtalar

- Pressa inte den demenssjuke att minnas. Säg "Vad roligt att din dotter var besök idag" istället för "Minns du att din dotter var på besök?".
- Bekräfta känslor. Ifrågasätt inte den sjukas uppfattning om att "klockan är stulen". Fråga istället "Är det en fin klocka?". Försök att avleda.
- Undvik att påpeka brister och tillrättavisa, det kan kännas kränkande.
- Byt inte samtalsämne för snabbt. Ge tid att svara och tala till punkt.

## Tänk på ditt kroppsspråk

- Närma dig alltid den sjuke framifrån och se till att ni har ögonkontakt.
- Sitt på samma nivå eller lägre.
- Leenden och mjuk beröring kan förmedla känslor av trygghet.
- Förstärk ditt eget kroppsspråk genom att peka och visa.

det viktigt att hon eller han får göra det. Troligen har då diagnosen ställts tidigt i sjukdomsförloppet. Det kan handla om att få uttrycka sin sorg och frustration över minnesproblemen, sjukdomen och oro för framtiden. Ofta handlar det om att bara lyssna och bekräfta – kloka råd kan kännas som en kränkning för den som fått en obotlig sjukdom.

En vägledning kan vara att man bara berättar det som personen frågar om när det gäller sjukdomen. Tänk på att inte ge för mycket information på en gång och inte mer tillkrånglad än vad just den person du har framför dig kan förstå och hantera.

"Det känns i luften när det är känsligt att nämna ordet demens. Jag har varit med om det, när ett barn absolut förnekade att mamman hade en demenssjukdom. När vi talade om kognitiv svikt gick det bättre". Anne-Ly Höijer, demenssköterska, Hallsbergs demensteam

## Medelsvår demens

### *När sjukdomsinsikten försvinner*

Sjukdomsinsikten försvinner oftast successivt när demenssymptomen tilltar. Det är därför viktigt att det är personen själv som tar initiativ till att prata om demenssjukdomen. 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 försämrats 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 tänkandet och intellektet är nedsatt. Även det abstrakta tänkandet försämrats. 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, vilket kan vara en viss lättnad.

– När orden tryter kan luckorna fyllas med fantasier. Det gäller då att personalen inte tillrättavisar eller korrigerar eftersom det kan uppfattas som kränkande. Så vi låtsas. 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.

Ju mer man känner till varje persons levnadshistoria och intressen, desto bättre förutsättningar för ett bra bemötande. Levnadsberättelser är en bra grund.

### *Vems verklighet?*

Det är sällan meningsfullt att rätta den demenssjuke och återföra honom till dagens verklighet. Om någon säger att han ska till jobbet kan man fråga vad

# De båda gnuggar pannorna mot varandra

**Personcentrerad omsorg betyder att den enskilda personens behov och önskemål står i centrum. Hur det kan se ut i praktiken framgår av ett besök på en demensavdelning vid Mälarbackens vård- och omsorgsboende.**

Vid fönstret i allrummet sitter Britt i rullstolen. I bakgrunden ljuder stillsam vismusik. Britt verkar helt bortom all kontakt tills Rosa kommer, tar hennes hand och får ögonkontakt. Hon svarar "mmm" på Rosas fråga om det är bra med henne idag.

Vi befinner oss på Mälarbackens vård- och omsorgsboende i västra Stockholm. Liksom merparten av dem som arbetar här har Rosa Lillo sitt ursprung utanför Sverige, i hennes fall Chile. Men efter trettiofem år i Sverige behärskar hon inte bara svenska språket nära nog perfekt utan också den svenska sångskatten.

– Musik och sång är ett utmärkt "redskap" i arbetet med demenssjuka personer, säger hon.

Rosa Lillo är Silviasyster och på namnskylden står hennes andra titel: "bemötandedare". Hur viktigt bemötandet är, allt från kroppsspråket till tonfallet, försöker hon förmedla till nya kollegor och praktikanter.

– Kroppen är ett verktyg och vi ska använda den på rätt sätt, säger hon. Ha inte händerna i fickan, tugga inte tuggummi, ha ett vänligt leende på läpparna. Är det något du inte klarar så försök att gå ut och komma in igen. Om det ändå inte går, be en kollega.

**Vad det innebär blir tydligt i mötet** med Elna. Hon ligger i sängen när Rosa kommer in och de båda gnuggar pannorna mot varandra. Rosa skämtar och Elna ler. Det tycks gå som en dans inne i badrummet. Rosa sjunger "Så vänder vi på steken och vad hittar vi väl där... en liten fläskabit", skojar hon och Elna gapskrattar.

– Så kan jag bara säga till just Elna, hon gillar det språket.

"Ingen gav mig en sådan stund, som jungfrun på Jungfrusund". Rosa sjunger med vacker röst och snart sjunger de båda duett där framför tvättfatet.

– Elna, jag drömde om dig i natt, säger Rosa.

Elna tycker ofta att livet är jobbigt och kan då bli bister. Hon ropar ofta "hjälp, hjälp mig, hjälp mig, hjälp mig..." och ny personal kan bli

lite rädda för henne. Men hon har också mycket charm som Rosa lockar fram.

Rosa berättar hela tiden för Elna vad hon ska göra, en sak i taget.

– Vet du vad Elna, du har så fina kinder idag. Vill du tvätta ansiktet nu och kinden så är du snäll. Nu kan du borsta tänderna.

– Jaja, jag ska borsta, säger Elna.

– Nu tvättar jag dina glasögon så kan du se mig mycket bättre. Vill du vara snäll och ta av dig nattlinnet, så jag kan hjälpa dig. Jag gör inget, du gör ju allt själv...

**Nu är det dags gå in till Aina** som är social och pratsam. Men hon är lite missnöjd och klagar över att den nya blusen är för lång, byxorna fel och att håret inte alls blir något bra. Rosa lirkar. Aina gillar inte att byta kläder och blandar ofta rent och smutsigt. Och hon tycker inte om att duscha.

Rosa får så småningom hjälpa henne tvätta håret. Hon lovar att sy upp blusen.

– Se så fin du blir nu, med det här halsbandet, säger hon och efter en stund verkar Aina nöjd.

Det knacker på dörren och en av männen i personalen sticker in huvudet.

– Inga gubbar här, fräser Aina och han skyndar iväg igen.

– Det var någon här igår och tog mina nagelsaxar, säger hon. Och så skulle jag med bussen.

**Vi går till vardagsrummet** där Britt sitter i en rullstol. Hon visar inga tecken på att märka oss först. Rosa berättar hur hon först hade mycket svårt att få kontakt med Britt när hon flyttade hit, hon är en kvinna med stor integritet. Så småningom byggde de en relation. Det som bröt isen var när Rosa började tala med Britt om bilderna på hennes barnbarn.

Britt är långt gången in i sin sjukdom. Att sitta här vid fönstret och lyssna till musik är en aktivitet för henne, förklarar Rosa. Britt kan inte längre gå och har slutat att tala.

– Hej Britt, säger Rosa mjukt och ser till att hon har ögonkontakt. Hur är det idag, är det bra med dig?

Hon stryker Britts hand och arm och väntar. Efter en stund klarnar Britts blick och Rosa får ett "mmm" till svar."

*Britt, Elna och Aina heter egentligen något annat*

han 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.

Om en demenssjuk kvinna är orolig och vill åka hem gäller det att försöka nå fram till henne, bekräfta hennes känsla och lugna. Man kan exempelvis säga att ”ja, jag förstår att du har bråttom, men bussen går nog inte än.” Eller att ”det är så mörkt nu, jag kan ordna ett hotellrum här, vi bjuder”. Det gäller att inte kränka kvinnan.

I Tibro ledsagar hemtjänsten till dagverksamheten för dem som går där. Ibland kan en vanlig promenad bli till en stor händelse berättar Jeanette Lilja i Tibroteamet:

”Jag agerade reseledare en hel dag hos en pensionär. Vi vaknade på hotellet, klev av bussen, vi reste hela dagen. Och vi såg våren när vi gick runt kvarteret. Vi hade en underbar resa. Det är känslan som är det viktiga, att den blir bra. Att återföra en person till ens egen verklighet är då inte meningsfullt. Om det skulle behövas är det bättre att avleda än att säga emot.”

### *Sist in – först ut*

Det är lätt att missbedöma och tro att en person inte är demenssjuk eftersom hon kan ha ett gott minne för vissa saker, som att kunna läsa upp en lång dikt hon lärt utantill i ungdomen. Minnet av det man lärt sig tidigare i livet kan finnas kvar länge.

Minnet av händelser som inträffat nyligen försvinner oftast snabbare. En tumregel är ”sist in – först ut”. Det som sitter i ”ryggmärgen”, i kroppen minns man ofta längst och bäst. Förmågan att hantera ett instrument kan till exempel finnas kvar länge.

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 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 upp den känsla som den som är sjuk uttrycker. ”Jag ser att du är glad” eller ”Ja, jag förstår att du är orolig” kan man säga och visa med kroppsspråk och ansiktsuttryck att man lyssnar och förstår. Det här kan även fungera för den som kommer från något annat land och har återgått till sitt modersmål.

Demenssjukdom utgör ett hot mot identiteten. Den som drabbas strävar hela tiden efter att bevara sin identitet och sin värdighet. Man kan bevara delar av den långt in i sjukdomen, med rätt hjälp och stöd.

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.

”Det finns en frisk kärna i alla, även hos dem som gått långt i sin demenssjukdom”. Helena Vighagen, medarbetare, Vigs ängar

– 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.

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.

### *Fungera som ett ”hjälpjag”*

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 klara olika saker kräver stor lyhördhet och kunskap om just den personen.

Ju mer beroende och sjuk desto mer sårbar blir den demenssjukes integritet. Hjälpen kan upplevas som en kränkning. Varje människa vill i grunden klara sig själv, 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”, sa jag och lade fram en hög med papper. ”Har du möjlighet att hjälpa mig så är jag otroligt tacksam”. De satt och flyttade på papperen – 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 semester”. En del jobbar och jobbar och tror de är en del av personalgruppen. ”Du kan ta ledigt ikväll, du har jobbat så hårt”.

Minnet kan vara mycket kort. Du kan sitta bredvid en person eller lämna rummet helt kort och de minns inte att du finns. Om du går in på toaletten för att hämta något kan den som har en demenssjukdom bli 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. Hon blev jätterädd och slog till undersköterskan, säger Kajsa Båkman.

Vid sådana tillfällen är det viktigt att visa personen att du är där. Håll gärna en hand på henne när du talar.

### *Känslan lever ofta kvar*

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 iväg för att hämta sina barn. Ibland kan man säga att ”det här fixar jag, jag tar hand om det, jag återkommer...”, ofta kan det räcka för att personen ska bli nöjd. Frågar hon samma sak igen kan man upprepa det man sagt. Det anses sällan tjatigt eftersom hon ofta glömt att man nyss talade om det.

– 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. Det gäller att

behålla funktionerna så länge som möjligt. Kanske kan han borsta tänderna åtminstone lite själv, duka eller torka med en trasa. Kajsa Båkman understryker att ingen aktivitet får kännas kravfylld.

– Då gäller det att vi avleder, innan det blir ett misslyckande. Blir personen stressad av att duka fel är det inte bra. Det gäller att känna in sådant som personal. Det här förändras hela tiden, från gång till gång och under dagen. Kanske har personen sovit lite i natt? Vi måste ha tentaklarna ute hela tiden.

Man säger ofta att minnet är kort vid demenssjukdom. Det stämmer inte helt. Särskilt rörelseminnet (procedurminnet) kan fungera ganska väl långt fram i sjukdomsförloppet. En gammal dam klarade inte att äta eller klä på sig själv. Hon satt mest ensam och gjorde olika ljud och enformiga rörelser. Så fick någon höra att damen hade spelat piano tidigare i livet. På boendet fanns ett piano och vårdpersonalen hjälpte henne att sätta sig vid det. Hon började spela, stampa med fötterna, fick applåder och bravorop.

Mot slutet av demensresan sitter personen ofta i rullstol. Gångförmågan har gått förlorad och talet har försvunnit nästan helt. Personen sover i regel stora delar av dygnet. Det är svårt att balansera kroppen och klara av att sitta upprätt. Sjukdomen gör det svårt att svälja och maten kan hamna i fel strupe. Den som är demenssjuk dör till slut av sin sjukdom, om hon inte dessförinnan avlider på grund av stroke, hjärtinfarkt, cancer eller någon annan sjukdom.

#### *Frågor att reflektera över:*

- *Hur använder du kroppsspråket för att kommunicera med en demenssjuk person?*
- *Många demenssjuka blir ”hemblösa i tiden”. Vad innebär det?*
- *Hur bemöter du en person som frågar efter sin sedan länge döda maka?*

## Kapitel 5 Teamarbete

### **Helhetssyn kräver teamarbete**

En person med demenssjukdom ska ses i ett helhetsperspektiv. Fysiskt, psykiskt, existentiellt och socialt, alla delar är viktiga. Personen behöver få hjälp att bevara sin självkänsla och att känna delaktighet. Som personal ska du se och uppmuntra de förmågor som ännu fungerar – och försöka kompensera för de som inte längre gör det. Självfallet ska man rehabilitera så långt det är möjligt och bota det som går att bota. Många äldre med demenssjukdom har ju också andra sjukdomar.

Ett helhetsperspektiv kräver ett tvärprofessionellt teamarbete under hela demensresan, från upptäckt och utredning till vård i livets slut. När alla professioner arbetar tillsammans kan personen bemötas, förstås och följas upp på bästa sätt. Vilka som bör ingå i teamet varierar beroende på var personen befinner sig i sjukdomsförloppet. Kom ihåg att även se de anhöriga som fullvärdiga teammedlemmar.

På särskilda boenden är det vanligt att man har teammöte en gång i veckan. Då brukar omvårdnadspersonal, sjuksköterska och ibland enhetschef delta. Även arbetsterapeut eller fysioterapeut kan vara med på mötet. På en del håll väljer man att gå igenom alla personer på boendet, på andra bara när det hänt något speciellt.

Veckomöten bör kompletteras med reflektionsmöten, ibland kallade etikmöten. Då ska det finnas tillfälle att ta upp svåra situationer som inträffat och diskutera hur sådana kan lösas framöver. Det är viktigt att stötta varandra och att ingen ska behöva känna sig misslyckad om hon inte fungerar med någon boende.

En bra tid för reflektionsmöten kan vara mitt på dagen då både morgon- och kvällspersonal är på plats.

### **Samarbete löser problem**

Som omvårdnadspersonal arbetar du närmast personerna på boendet. För dem är du viktigast, varken mediciner eller hjälpmedel har samma betydelse. Genom att samarbeta med andra yrkeskategorier i teamet runt den demenssjuke kan du bidra till att lösa problem snabbt.

Här är ett exempel: Ett vårdbiträde ser en liten förändring på den demenssjuka damens kind. Kvinnan har en rodnad som hon inte haft förut. Vårdbiträdet berättar detta för sjuksköterskan som i sin tur tar sig en titt och bestämmer sig för att kontakta läkaren. När läkaren får höra talas om detta tänker hon att rodnaden troligen uppstått genom trycket från kudden. Hon bestämmer sig ändå för att undersöka saken. På plats upptäcker hon att kvinnan antagligen fått bältros som börjat utvecklas över ögat och ansiktet. Läkaren ser inte några blåsor ännu men sätter genast in virusmedicin och ögondroppar för att inte riskera kvinnans syn. Bara några timmar senare har behandlingen påbörjats. Ett dygn senare kom blåsorna.

Om vårdbiträdet inte reagerat, om sjuksköterskan inte kontaktat läkaren och om läkaren inte valt att undersöka hade kvinnans syn sannolikt skadats svårt. Nu blev det inga skador och hon slapp dessutom de svåra nervsmärtor som bältros kan medföra hos äldre personer.

Det här är bara ett exempel på hur ett fungerande teamarbete kan förebygga allvarliga skador eller situationer. Om en person plötsligt blir mycket sämre eller förvirrad kan det vara ett tecken på infektion i till exempel urinvägarna. Därför är det viktigt att snabbt uppmärksamma detta.

Om personen måste åka in akut på sjukhus – ja, även vid planerade besök – är det viktigt att personal eller anhöriga följer med så att sjukhuset får utförlig information om personen. Den bör även vara skriftlig.

**Frågor att reflektera över:**

- Hur samarbetar du med andra? Saknar du någon yrkeskategori i ditt team?
- Brukar du och dina medarbetare reflektera över svåra situationer? Finns tid avsatt för detta?



Svenska Demensregistret (SveDem) är ett nationellt kvalitetsregister för att förbättra demensvården i landet. Det är ett verktyg för att bland annat följa upp resultat och identifiera förbättringsområden på det enskilda boendet. Se verktygslåda, sid 108.

# Kapitel 6

## En bra miljö

### Känna sig hemma

Den som har en demenssjukdom letar efter signaler i miljön, ledtrådar som svarar på frågor som ”Var är jag, varför är jag här och vad ska hända här?”. Tänk på att du som personal också är en del av miljön. Och att det inte är säkert att det du själv tycker är fint eller mysigt är det som fungerar bäst för den som har en demenssjukdom.

Många äldreboenden försöker göra det så hemlikt som möjligt – det är bra. Det kan vara en utmaning om det handlar om ett gammalt sjukhem med långa korridorer. Möblerade med äldre möbler och tillhörigheter som är typiska för den tid då merparten av de boende var unga blir det ändå oftast bättre.

Kontrastfärger som rött eller blått är bra att använda för att de boende ska hitta och känna igen exempelvis dörrar och tvålkoppar. Natttid kan en ljusslinga vara tänd runt toalettdörren. Mörka mattor eller mörka fält i golvet kan uppfattas som hål, vilket kan vara en förklaring till att någon inte vill gå in på toaletten eller ett annat rum.

”Men vad är det för en gubbajävel som står där, var det en som sa åt sin egen spegelbild.” Maj-Lis Wilén, medarbetare, Vigs ängar

Personer med demenssjukdom verkar kunna befinna sig i olika tider, ibland på en och samma gång. Det innebär att de kan ha svårt att känna igen sig själva i spegeln. Då kan man pröva att täcka över speglarna med en handduk eller rullgardin.

### Trygg och säker miljö

Lika viktigt som en hemlik miljö är att lägenheten och de gemensamma rummen är trygga och säkra. Höj- och sänkbara sängar är ett bra sätt att undvika många fallolyckor. En larmmatta nedanför sängen kan användas – om den boende samtycker.

Bra skor med bra sulor är viktigt, särskilt för den som vandrar mycket. För dem som ofta vandrar utomhus kan en enklare mobiltelefon vara ett

bra hjälpmedel. Det finns modeller med en nödknapp på baksidan. Där kan förvalda nummer och färdiga sms-meddelanden programmeras in.

GPS som visar var en person befinner sig finns i olika typer av klockor och mobiltelefoner. Enheten kan svara automatiskt när personal eller anhöriga ringer och användaren kan ringa upp med en knapptryckning. Det krävs samtycke av personen för att elektroniska trygghetssystem ska få användas. Idag finns även ny teknik som kan hindra boende från att gå in i andras lägenheter, endast den egna dörren kan öppnas.

#### *Tänk på att:*

- mörka golv kan uppfattas som djupa hål av den som är demenssjuk
- en röd eller blå toaletsits och andra detaljer i starka kontrastfärger underlättar att hitta
- ställa sängen invid väggen kan kännas tryggt
- ett bolltäck, en mjuk docka eller en hund kan öka tryggheten för den som kommit långt i sin sjukdom

### Meningsfulla aktiviteter

Vad är en meningsfull aktivitet? Ja, det varierar naturligtvis från person till person. Många demenssjuka på särskilda boenden är långt gångna i sin sjukdom. För dem kan det viktigaste vara att de dagliga rutinerna som att stiga upp, tvätta sig och äta sker på ett lugnt och respektfullt sätt. Här gäller det också att vara flexibel eftersom dagsformen varierar. Om någon behöver hjälp i en halvtimme ena morgonen kanske han behöver en timme nästa.

”Den som vill sova länge får göra det, den som vill lägga sig sent får göra det. En del vill ha frukost på sängen, en del vill äta i morgonrock i matsalen...De ska bestämma när och hur och vad de vill äta, vilka kläder de vill ha på sig, när de vill gå upp och när de vill gå och lägga sig”.

Yvonne Andersson Trastell, Mälärbackens vård- och omsorgsboende

Demenssjukdomen gör det svårare att uttrycka sig och därmed bli förstådd. Det blir också svårare att förstå andra. Allt detta tär på självkänslan och det gäller att hitta olika sätt att nå fram till personen. Att prata om gamla foton eller föremål kan väcka minnen. De flesta äldre har ett behov av att se tillbaka och prata om sina liv. Andra aktiviteter kan vara taktill massage eller annan beröring, att lyssna på musik eller att någon tar sig tid att sitta ned en stund och hålla personen i handen.

Aktiviteter behöver alltså inte alltid ske i grupp. Gruppaktiviteter passar inte alla. Men naturligtvis har sångstunder, gymnastik och utflykter även sin plats – för de som vill, kan och orkar. Musik och sång brukar vara särskilt



# Two elderly residents with thoughtfully designed environments

**New technology can contribute to creating a safe and secure environment. Tegs elderly home in Umeå shows how it can be used in a good way. Vigs Ängar in Ystad invests less in technology but has a thoughtfully designed indoor and outdoor environment.**

## **Tegs elderly home:**

Natttid minskar belysningen, men om någon rör sig ökar ljusstyrkan. Nattpersonalen finns i ett öppet utrymme i korridoren. Det är inga trinettkök i rummen. Köket finns i ett stort gemensamt utrymme, mitt i varje enhet.

Nycklar förekommer inte. Istället fästs en "plupp" i armband eller på kläder för att avgöra behörigheten. För de boende är dörren alltid öppen både in och ut från det egna rummet. Däremot kan man inte gå in i någon annans rum. Värdeskåp och läkemedelsskåp finns i varje rum, vem som är behörig varierar beroende på professionen.

Ljus tänds automatiskt vid golvlisen när någon stiger upp från sin säng, liksom över tvättstället när man går in i badrummet. Toalettlocket liksom andra detaljer i badrummet är röda.

Eftersom alla de ombyggda enheterna ligger i markplan är det lätt för de boende att kunna gå ut själva, samtidigt är det utformat så att man inte riskerar att gå bort sig.

## **Elderly home Vigs Ängar:**

Vigs Ängar är byggt i ett plan och så att det går att vandra runt i åttor. Tanken är också att det ska vara spännande att vandra och man slipper gå samma väg tillbaka.

Entrén, det egna badet, restaurangen och den stora samlingsalen ligger runt en mindre gård. De flesta lägenheterna vetter ut mot naturen. De ligger runt två större gårdar och alla har egna uteplatser.

De tre grupperna (enheterna) på Vigs Ängar har egna kök och vardagsrum med öppen spis och vetter mot innergårdarna. Omsorg har lagts ner på detaljerna – allt är i naturmaterial, färgerna är vilsamma och vackra, takhöjden varierar, takfönster ger vackert ljusinsläpp och hörnen är snedskurna och inte vassa.

uppskattat. Många minns och kan sjunga med i sånger långt efter att andra minnen försvunnit. Att fira helgdagar och kanske ordna en bal eller nobelfest är inslag som brukar gå hem.

”Det händer ju att anhöriga frågar mamma vad du har gjort idag. Inget, svarar mamma. Och vad har du ätit? Jag har inte ätit något, säger mamma. Vi fotograferar mycket och visar bilderna på anhörigmöten så de kan se vad som händer. Vi skickar också hem månadsbrev med bilder.”

Cecilia Björklund, verksamhetschef, Ribbingsbacke äldreboende

### Alla behöver frisk luft

En självklar aktivitet som är både nyttig och uppskattad är att få vistas utomhus. Alla behöver frisk luft men att få med sig Greta ut en stund varje dag är ibland lättare sagt än gjort. Det verkar som hon helt enkelt inte vill. Du kan förstås inte tvinga Greta men du kan prova att locka med henne ut. Kanske du inte behöver fråga utan helt enkelt ta henne varsamt under armen och gå långsamt mot ytterdörren.

”En dam ville aldrig ut, men då sa vi ”kom, vi hjälper dig till toan”, sen satte vi henne i en rullstol och så rullade vi iväg ut. Då hade vi talat med de anhöriga först och vi såg att hon njöt när hon väl kom ut. Annars ska man förstås inte göra något mot en persons vilja.”

Yvonne Andersson Trastell, Mälarbackens vård- och omsorgsboende

Andra personer är Gretas motsats och vill gå långa promenader hela dagarna. Passagelarm är ett användbart hjälpmedel som gör att personalen märker när någon går ut, även om dörrarna inte är låsta. Den som vill gå ut ska ju också få göra det, även om det kan ställa ökade krav på hur arbetsuppgifterna organiseras.

”En man som varit bonde skulle gå till sina kor och oj vad mycket motion vi fick när vi följde med honom. Det kunde vara svårt att få honom att vända. Jag sa att ”idag kan väl jag mjölka”, då kunde han plötsligt vara tillbaka i nutid och säga: ”men jag har väl inga kor”. Maj-Lis Wilén, Vigs ängar

#### Tänk på att:

- arbeta för en meningsfull vardag – försök att locka fram det friska hos personen.
- en aktivitet med för många personer kan bli rörig.
- försiktigt försöka locka den som säger nej till en aktivitet
- föreslå att ni prövar tillsammans.

#### Frågor att reflektera över:

- Har ni en trygg och säker miljö där du arbetar?  
Vad skulle kunna förbättras?
- Vilka aktiviteter erbjuds de boende?
- Hur ofta har de möjlighet att komma ut?



# Kapitel 7

## Från matbord till badrum

### **Måltiden**

#### *Dagens höjdpunkt*

Måltiden är för många dagens höjdpunkt. Den ger också struktur åt dagen för den som är demenssjuk och gör att det kan vara lättare att orientera sig i tiden. Se till att skapa lugn och ro under måltiden och att det är trevligt dukat. Använd gärna kontrastfärger för att göra det lättare att urskilja mat, tallrik och bestick. Tänk också på bordsplaceringen så att de som har mest utbyte av varandra sitter vid samma bord. Ha gärna namnskyltar vid platserna. Miljön bör vara så hemlik som möjligt.

Ofta kan en demenssjuk person ha svårt att berätta vad hon tycker om för slags mat och om sina matvanor i stort. Det bör därför stå i levnadsberättelsen. Läs den noga och fråga gärna de anhöriga.

Naturligt åldrande gör ofta att kroppsvikten minskar något. Även törst och salivproduktion brukar minska. Lukt- och smaksinne förändras ofta tidigt i demenssjukdomen. Det är också vanligt att bli mer förtjust i söt mat och dryck. Kom ihåg att äldre personer behöver lika mycket näring som yngre även om de inte har lika stort energibehov.

Senare i sjukdomen blir det svårt att tolka signaler som hunger och törst, att känna igen lukter och smaker och om det är varmt eller kallt. Det kan bli svårt att minnas hur besticken ska användas och sent i sjukdomen även problem med att tugga och att svälja. Gradvis blir det besvärligare att känna igen föremål som glas och bestick. Personen kan titta på sin tallrik utan att förstå att det är mat som ligger där.

Neglekt, vanligt även efter stroke, förekommer ibland vid demenssjukdom. Då har man svårt att känna ena sidan av kroppen. Kanske ser man bara halva tallriken och äter därför inte maten som ligger på den andra halvan.

#### *Fördel att äta tillsammans*

Det är bra om du som personal kan sitta med och äta. Inte bara för trevnadens skull utan för att det då är lättare för dem med demenssjukdom att

komma ihåg hur de ska göra, de kan ”härma” dig. Du kan också stötta och påminna den som behöver det.

”Idag vankas kalops och lingonmousse till efterrätt. Rosa håller en sked framför Britt så hon ska bli lite nyfiken på maten och känna doften. Snart får Britt en intresserad glimt i ögonen och gapar och äter. Men när någon ropar på Rosa bryts rytmen och Britt sjunker in i sig själv igen. Rosa stryker henne över kinden och efter en stund har de återfått kontakten.” Ur reportage från Mälarbackens vård och omsorgsboende. Rosa Lillo är Silviasyster.

Det är som alltid viktigt att de boende känner sig delaktiga och får göra det de klarar själva. Det kan handla om att hjälpa till med dukningen eller skala potatis till exempel. Så kallad karottservering är en fördel. Det betyder att maten läggs på uppläggningsfat som ställs fram på bordet. De som klarar det kan servera sig själva. De som inte klarar detta bör få den upplagd på tallriken vid sin matplats. Många klarar inte av stora portioner utan behöver istället äta lite och ofta.

Undvik att gå i polemik och säga att: ”Du måste äta nu”. Ge en mindre portion istället. Ett tips är att ställa fram ”plockmat”, det är särskilt bra för den som inte längre klarar att hantera bestick.

Många demenssjuka är ”vandrare” som går fram och tillbaka kanske i timmar. Tänk på att de gör av med stora mängder energi. Det gäller också den som har en infektion. Ofta behövs energiberikad mat och dryck, extra mellanmål och konsistensanpassad mat. Livsmedelsverket har särskilda rekommendationer om detta.

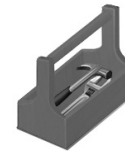
Det kan finnas många skäl till att en boende inte äter. Det kan handla om förstoppning eller illamående på grund av mediciner. Dålig aptit kan också bero på tandvärk eller stökig miljö. Se till att diskmaskinen inte bullrar, att telefoner inte stör och att ingen går omkring under måltiden. Ett tips är att sätta upp en lapp med ”stör inte” men tänk på att förklara detta för de anhöriga. Klassisk musik på låg volym kan skapa en trivsamt stämning.

Att göra egna näringsdrycker kan vara ett gott och bra tillskott för den som äter för lite. Många boenden har goda erfarenheter av att göra egna smoothies eller näringsdrycker. Ett enkelt sätt att göra även en liten portion mer näringsstätt är att tillsätta en skvätt grädde, en klick smör eller lite olja.

Viktigt är också att begränsa nattfastan till högst elva timmar, detta enligt Socialstyrelsens rekommendationer. Näringstillståndet hos en person som minskat i vikt eller som man misstänker är undernärd bör bedömas regelbundet. Tänk på att även den som är överviktig kan ha brist på nödvändiga näringsämnen och därför vara undernärd.

#### **Tänk på att:**

- *duka med kontrastfärger och undvika mönstrade dukar, underlägg och tallrikar.*
- *plocka bort allt som inte är nödvändigt för stunden, det kan förvirra.*
- *ställa fram en rätt i taget och tala om vad det är för mat.*
- *rött är en färg som ofta lockar till intresse för maten.*
- *gärna servera en syrlig eller salt aptitretare före maten.*
- *undvika flervalsfrågor som ”Vill du ha mjölk eller vatten?”*
- *försöka att ta reda på orsaken om någon inte vill äta.*
- *det inte går att sitta tillbakalutad i en rullstol när man äter.*
- *se efter att de boende verkligen äter och inte bara flyttar runt maten i munnen.*



*I Verktyglådan på sid 107 finns fler tips om måltidssituationen.*

## **Munhälsa**

### ***Tänderna glöms ofta bort***

Att bevara det friska är en röd tråd i omsorgen om personer med demenssjukdom. Det gäller även tänder och mun. Tyvärr försummas ofta munhälsan, särskilt hos dem som bor kvar i det egna hemmet. Munnen är ett dolt utrymme och att borsta tänderna är något mycket personligt. Så länge inga problem syns utåt får personen ofta sköta borstningen själv. Det kan i sin tur leda till omfattande problem med karies och infektioner och svårigheter att äta. Det händer att de som flyttar in på särskilt boende har stora problem med tänder och mun. Därför är det viktigt att ta reda på hur deras munhälsa ser ut och om de har egna tänder eller proteser.

Förr, när de flesta hade löständer, var det enklare med tandborstningen. Idag har många implantat som kräver noggrann skötsel, ibland får man ta tandhygienist eller tandläkare till hjälp. För den som inte minns hur man borstar tänderna, och som är i början av sjukdomsförloppet, kan det räcka med lite starthjälp. Här är några andra tips du kan pröva:

- *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 personen 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.*

### **Rätt till särskilt tandvårdsstöd**

Personer med stora omvårdnadsbehov har rätt till årlig kostnadsfri munhälsobedömning och till nödvändig tandvård för sjukvårdsavgift. Till denna grupp hör de flesta personer med demenssjukdom.

Syftet med tandvårdsstödet är att i god tid förhindra att stora munhälsoproblem uppstår hos den som själv inte har förmågan att söka tandvård och sköta sin munhygien. Det krävs ett intyg för att få den här hjälpen. Vem som bedömer behovet och skriver ansökan varierar i landet.

### **Ökad risk för karies**

Den absolut viktigaste tandvården för demenssjuka är den förebyggande. Det gäller att försöka undvika stora behandlingar och att istället försöka hålla tänderna friska.

Det kan vara svårt att föra in nya moment. Den som har demenssjukdom och som aldrig förr haft en eltandborste i munnen kanske blir rädd. Det är bra att fortsätta med det man är van vid och försöka bibehålla det man lärt sig tidigare.

Karies är den stora fällan, det gäller överlag för äldre. Efter att ha varit kariesfri i många år kan man plötsligt drabbas av det. Risken är ännu större för karies hos den som får en demenssjukdom och inte längre själv klarar att borsta och hålla rent.

Muntorrhet, ofta orsakad av olika mediciner, ökar risken för karies. Småätande likaså. Eftersom många äldre och inte minst personer med demenssjukdomar behöver äta lite och ofta ökar kariesrisken även på grund av detta.

Högfluortandkrämer finns att köpa receptfritt på apoteket. Det finns även olika geler men då behövs recept. Sugtablettor och olika vätskor med fluor kan däremot vara svårt att introducera om man inte använt dem tidigare.

Det finns receptfria klorhexidinprodukter för den som får stora problem med tandköttsinflammation. De ska däremot inte användas dagligen. En annan komplikation att se upp med är svampinfektion i munhålan. Den beror oftast på dålig munhygien, torr mun i kombination med nedsatt immunförsvar.

### **Protes ett sämre alternativ**

Inger Wårdh, tandläkare och specialist på äldretandvård vid Karolinska Institutet, berättar att det finns forskning som pekar på ett samband mellan tuggförmåga och kognitiv förmåga. Hur sambanden exakt ser ut är ännu inte klarlagt.

– I varje fall är det viktigt att påpeka att man inte ska se lättvindigt på detta med att bevara tänderna. Om man tvingas ta bort dem kanske de inte går att ersätta. En protes fungerar inte alltid som ett bra tuggredskap, säger hon.

Är man demenssjuk och tänderna tas bort mister man sitt tuggmönster.

– Så tänderna har ett stort värde och man bör lägga ner extra krut på att bevara dem, säger Inger Wårdh.

Det är inte lätt att lära sig använda en avtagbar protes om man aldrig haft det förut. Det går nästan inte.

Det kan vara svårt att alls få hjälpa den som har en demenssjukdom att borsta tänderna. Hur viktigt är det att borsta två gånger per dag?

– Det är jättebra med morgon och kväll. Men om det är svårt så är det bättre att göra det en gång per dag och ordentligt. Och passar det den sjuke bättre med mitt på dagen så går det också bra, säger Inger Wårdh.

Som i all annan omsorg om personer med demenssjukdomar gäller det att skapa en förtroendefull relation för att få hjälpa till och att hitta nyckeln till var och en.



*I Verktöglådan på sid 106 finns fler tips på förebyggande tandvård.*

#### **Tänk på att:**

- den som vägrar äta kan ha tandvärk eller inflammationer i munnen.
- aggressivitet och oro kan bero på smärta i munnen.
- svullnad eller ett annorlunda ansiktsuttryck kan bero på tandproblem.
- feber också kan bero på tandinfektion.

### **Intimhygien**

#### **Varför vägrar hon duscha?**

Det krävs både känsla och inlevelseförmåga för att få hjälpa till med hygien. Det är inte ovanligt att den som har en demenssjukdom inte själv förstår att hon behöver sådan 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 hon redan har duschat. Eller också 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 inte så stor 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.

#### **Pröva sig fram**

Många behöver äta, eller i varje fall få något varmt i sig, innan de duschar. Eftersom äldre förlorar underhudsfett fryser de lättare. Sätt därför på varmvattnet så att badrummet har en behaglig temperatur innan personen börjar klä av sig. Lägg 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. Eller börja med lite massage och fotbad. 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.

En man som hade förlorat talet kunde bara protestera med sitt kroppsspråk. Han vägrade sätta sig på toalettstolen och blev stel som en pinne när man försökte hjälpa honom. Det visade sig att han klarade det mesta själv. Tänk på att går det inte att duscha ena dagen får man försöka nästa. En annan lösning kan vara att använda tvättlappar. För en del kan ett bad vara ett bättre alternativ. Kanske är det möjligt att åka till badhuset, inte varje vecka förstås men ibland.

”En dam tyckte hemskt illa om att duscha. Hon var rullstolsburen och lyftes med hjälp av lift. Vi tänkte att hon fryser, så vi satte på varmvatten i badrummet så det blev som en ångbastu. Vi hjälpte henne att tvätta ryggen och baken i sängen. Sedan lade vi över en handduk och hjälpte henne över till britsen. Och så in i badrummet där vi lyfte lite försiktigt på handduken nertill och tvättade benen. Vi lade tillbaka handduken och spolade den med varmvatten så den blev tung och varm...Hon tyckte det var jätteskönt”.

Yvonne Andersson Trastell, Mälärbackens vård- och omsorgsboende

## **Svåra situationer och tips på lösningar:**

### *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 inte till toaletten och förstår inte var tvålen är*

#### *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.

### *Kalle vägrar att duscha, trots att det var länge sedan*

#### *Pröva att:*

Ta reda på när han vill duscha, kanske föredrar han kvällen framför morgonen. Låt Kalle ha på sig sina underkläder, de kan bytas efter duschen. Låt honom hålla i munstycket även om du själv blir blöt. Ta inte av alla kläder på en gång. Se till att badrummet är varmt. Ordet ”bada” fungerar ofta bättre än ”duscha”, även om det i praktiken handlar det senare.

### *Greta vill inte byta inkontinensskydd*

#### *Pröva att:*

Följa med Greta in på toaletten och visa skydden. Säg inte till henne att hon inte bytt, det kan kännas nedvärderande. Hon kanske inte förstår vad du menar. Det händer att de inkontinensskydd som liknar trosor hängts på tork. Säg då inget utan smyg undan dem. Det är förstås viktigt att tänka på att inte kränka personen. Tillrättavisa därför aldrig någon som gjort tokiga saker, försök istället att rätta till diskret.

#### *Tänk på att:*

- skriva upp vad som fungerar bäst för varje boende, då kan alla i personalgruppen göra på samma sätt.
- den som hjälper är lugn och trygg, tar sig tid och har en god relation till personen.
- varje möte är ett nytt möte och därför också en ny möjlighet.

#### *Frågor att reflektera över:*

- Vad gör ni för att skapa en bra måltidsmiljö?
- Känner du till de särskilda rättigheterna om munhälsobedömning

och nödvändig tandvård? Hur många av de boende får detta på din arbetsplats?  
– På vilka sätt löser du svåra situationer i duschen?



Det finns metoder för hur man hjälper en demenssjuk person att förflytta sig, till exempel att resa sig upp. I Verktygslådan på sid 105 finns länkar till flera utbildningsfilmer.

## Kapitel 8

### Från olika kulturer

#### Vanor och traditioner spelar roll

Det finns ofta personer på boendet med en annan kulturell bakgrund än din egen. Då krävs inte bara extra mycket lyhördhet och fingertoppskänsla utan också kunskap för att kunna erbjuda hjälp på ett bra sätt. Tänk på att det sist inlärd språket brukar försvinna först. Kroppsspråk och ögonkontakt blir då ännu viktigare.

Försök att ta reda på matvanor och annat som du bör känna till utifrån personens kulturella bakgrund. Det kan även finnas religiösa aspekter att ta hänsyn till. Det är viktigt att anhöriga kan förmedla och också ta till sig information. Om det behövs ta hjälp av en tolk. Tänk även på att anhörigas syn på familjen varierar och att den kan vara en helt annan än den du är van vid.

Ibland vill många anhöriga besöka sin närstående samtidigt. De kan ibland skapa oro på boendet. Ett sätt att försöka föregripa detta är att förklara hur det fungerar på boendet redan vid inflyttningen.

”Svenskar har en tendens att måla allt i rosenrött och tycka att det är så fint att invandrare tar så bra hand om sina äldre. Men det är inte alltid så positivt. Många barn och barnbarn har stora skuld känslor för att de inte hinner. De lever svenska liv, även kvinnorna gör det, och kan inte ställa upp som de kanske hade kunnat i Iran eller Irak. Det händer att döttrar och svärdöttrar känner sig pressade att stanna hemma och ta hand om de äldre. Men det är också svårt att generalisera. Skillnaderna är stora beroende på varifrån man kommer, om man levit i storstad eller på landsbygden, om man har hög eller låg utbildning med mera.”  
Amira Akhavan, demenskoordinator i Solna, som själv har iransk bakgrund

På många äldreboenden har en stor del av personalen sitt ursprung i länder utanför Norden. Merparten av de boende brukar däremot vara svenskfödda. Det kan vara både en tillgång och en svårighet. Förutom språk behöver personalen känna till om svensk kultur och högtider.



# Svårt att acceptera föräldrarnas demenssjukdom

**Numera finns vård- och omsorgsboenden inriktade på särskilda språkgrupper. Persikan och Bejtona med 42 platser vänder sig till äldre från Iran respektive arabisktalande länder. På Persikan finns en demensavdelning.**

Vattenpipor pryder skåpen, teven står på med program på persiska och personalen håller som bäst på att plocka undan efter lunchen. Både Persikan och Bejtona har egen kock som lagar typisk mat från hemlandet.

Att få tala sitt eget språk är förstås speciellt viktigt för dem som glömt den svenska de lärt sig senare i livet.

– Det är mycket dans och musik här och mer gemenskap än på vanliga äldreboenden, säger Shahram Roshinghias, verksamhetschef.

**Maten, språket och kulturen** är det som skiljer Persikan och Bejtona från andra boenden. Förhållningssättet till dem med demenssjukdom är detsamma här som på andra särskilda boenden, menar han. Men det svårare att ställa demensdiagnos genom tolk.

– Jag tycker att synen på demenssjukdomar och överhuvudtaget sjukdomar som har med hjärnan att göra är ett problem för oss här, säger Shahram Roshinghias som själv har iransk bakgrund.

Det är skamligare, menar han, i de länder där de boende på Persikan och Bejtona kommer från.

– Ja, det är jättesvårt att få de anhöriga att acceptera att mamma eller pappa är demenssjuk.

**Väntar de sig att** få mer hjälp som gamla?

– Ja, oavsett hur mycket du ger så är det svårt att räcka till, säger Hasnae Zaddaou som också arbetar på Bejtona och är arabisktalande.

– Det ska vara som ett femstjärnigt hotell, skrattar Shahram Roshinghias. De har mycket stora förväntningar. Det krävs mer av oss.

Ett skäl till det kan vara de skuld känslor som många av de anhöriga bär på, tror han.

– Barnen har ofta jobb och inte möjlighet att själva ta hand om föräldrarna, fast de tycker att de borde och skäms för att de inte klarar det. Då kan det ta sig uttryck i att de ställer stora krav på vårdpersonalen. Men det brukar lägga sig efter en tid här.

**De äldre mår bättre när de får gemenskap** med andra i samma ålder och när de kan tala om gamla tider på sitt eget språk. Här finns både kristna och muslimer blandade och det har inte varit något problem. De som bor här för närvarande har inte några krigsupplevelser bakom sig såvitt det är känt.

När någon dör kommer många anhöriga till Persikan och Bejtona och gråter och skriker ut sin sorg högljutt.

– De hanterar sin sorg annorlunda, säger Shahram Roshinghias. Något han tycker är väldigt positivt är att de anhöriga är så engagerade i sina äldre och att så många kommer på besök, särskilt under helgerna.

– De lär också känna och stöttar varandra, säger han.

## Traumatiska upplevelser

Ibland kan krig eller andra traumatiska upplevelser förklara svårbegripliga beteenden och symptom. Sådana upplevelser kan komma upp till ytan i form av hallucinationer eller aggressivitet. Därför är det viktigt att de anhöriga berättar vad de vet om personens bakgrund och liv. Men det är inte alltid vuxna barn känner till så mycket, ibland har deras föräldrar inte berättat om upplevelser från till exempel krig.

Kajsa Båkman är distriktssköterska och Silviasjuksköterska. Här delar hon med sig av sina råd för hur vård- och omsorgspersonal kan bemöta och tänka kring traumatiska upplevelser.

1. Var medveten om att minnen från tidigare trauma kan återkomma med en enorm styrka när man blir äldre, mer sårbar och förlorar sin autonomi.
2. Försök att inte utsätta personen för saker och situationer som kan väcka traumatiska minnen. Vad som kan trigga igång minnena är individuellt, det kan handla om rädsla för hundar, fyrverkerier eller att man ser något program på TV som handlar om krig.
3. Personcentrerad omvårdnad och kunskap om vad personen varit med om är en förutsättning för att kunna bemöta på rätt sätt. Svårigheten ligger i hur man kan få informationen om levnadsberättelsen, utan att trigga igång personens traumatiska minnen. Om inte personen självmant berättar kan man ta hjälp av anhöriga. För att få en mer allmän bild av vad som kan ha hänt, försök att ta reda på vad som hände i det land eller den plats där personen växte upp.
4. Fråga aldrig om det jobbiga som personen har varit med om. Men var beredd på att släppa allt för att lyssna när personen börjar berätta. Var försiktig med att ställa följdfrågor eftersom det inte går att förutsäga hur personen reagerar på dessa.
5. Personer som har varit med om psykiskt trauma kan vara extremt känsliga för stress. Tänk på att arbeta och prata på ett lugnt sätt. Ha ögonkontakt och informera om vad du gör.
6. För många som upplevt psykiska trauman är det särskilt jobbigt att duscha. De behöver ofta att man ”lirkar” och avleder innan de går med på att duscha. Vatten på huvudet kan ge panikkänslor, börja därför istället med att duscha underbenet, och därefter resten av kroppen. Ha ögonkontakt och prata med personen, fråga till exempel om vattnet har lagom temperatur. När det är dags för huvudet kan man be personen böja det bakåt så att inte vattnet rinner ner över ansiktet, alternativt tvätta håret vid ett annat tillfälle.

7. De som har upplevt hungersnöd tidigare i livet kan som äldre börja gömma mat. Ta bort den gamla maten i smyg, så inte personen får ångest över att den försvinner. Ett annat alternativ är att erbjuda färsk mat i utbyte.

8. Lindra oro genom att lyssna och bekräfta det personen ger uttryck för, försök sedan att avleda med något personen tycker om. Även humor och glädje är viktigt i vården av demenssjuka som har upplevt psykiskt trauma.

**Frågor att reflektera över:**

- Hur många av de boende på din arbetsplats har vuxit upp i ett annat land? Vad vet du om deras traditioner och vanor?
- Traumatiska upplevelser från till exempel krig kan ge svåra och till synes oförklarliga beteenden senare i livet. Har du stött på det i ditt arbete?

## Kapitel 9

### Läkemedel

#### Ofta flera sjukdomar

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 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.

”Vi använder sömnmedel men först när annat har prövats. Det kan handla om allt från hur sängen placeras i rummet till om det är varmt eller kallt, vilken pyjamas man vill ha, hur mycket täcke...”.

Yvonne Andersson Trastell, Mälärbackens vård- och omsorgsboende

Leverns och, framför allt, njurarnas funktion 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.

#### Särskilt känsliga för vissa mediciner

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 till exempel ge sår och blödningar i magslemhinnan hos äldre. De kan också snabbt försämra njurarnas funktion. Morfinliknande preparat, så kallade opioider, ökar risken för trötthet och fall och en vanlig biverkan är förstoppning.

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



*Abbey pain scale är ett instrument för att bedöma smärta vid demenssjukdom. Det kan laddas ned från Verktygslådan på webben, [www.demenscentrum.se/sb-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktygslada).*

## Omvårdnad hellre än läkemedel

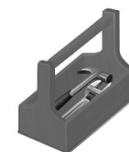
I vissa fall kan antipsykotiska läkemedel vara nödvändigt vid psykos eller svår aggressivitet. Först ska dock alla tänkbara omvårdnadsinsatser och anpassningar av miljön ha prövats. Antipsykotiska läkemedel förutsätter en kort behandlingstid och att effekten utvärderas inom två veckor. Om behandlingen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

### Läkemedelsgenomgång

När det handlar om äldre sköra personer är det mycket viktigt med regelbundna läkemedelsgenomgångar. Enligt Socialstyrelsens föreskrifter ska det göras för alla som är 75 år och äldre och som använder minst fem läkemedel. Om du märker nytillkomna beteendeförändringar hos en person bör du ta upp det med sjuksköterska eller läkare. De kan ibland bero på olämpliga läkemedel eller kombinationer av olika läkemedel.

## Risker med läkemedel

Läkemedel kan bidra till att minska lidande och svåra symptom. Men de kan också försämra situationen och göra mer skada än nytta. Livet igenom finns individuella skillnader i hur vi tar upp och utsöndrar olika läkemedel. Äldre personer är känsligare än yngre för läkemedel till följd av kroppsliga förändringar. Personer med kognitiv svikt och demenssjukdom är ofta ännu känsligare och dessutom ökar svårigheterna att bedöma effekt och eventuella biverkningar.



*Läs mer om Läkemedelsverkets rekommendationer vid behandling av BPSD i Verktygslådan på webben, [www.demenscentrum.se/sb-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktygslada).*

### Frågor att reflektera över:

- Har du erfarenheter av att omvårdnad kan ersätta mediciner, till exempel lugnande medel?
- Vilka läkemedel använder de boende på din arbetsplats? Känner du till vilka biverkningar de kan ge?

# Kapitel 10

## Vid livets slut

### **Lindring och god livskvalitet**

Vård i livets slut kallas på fackspråk palliativ vård och handlar om att lindra och ge bästa möjliga livskvalitet – inte om att förlänga livet. Här är en helhetssyn på människan central. Fysiska, psykiska, existentiella och sociala aspekter ska beaktas. Personcentrerad omsorg, symptomkontroll och stöd till anhöriga är viktiga hörnstenar i palliativ vård.

För att den som är döende ska få god omvårdnad krävs det att teamet samverkar. Smärta och ångest ska lindras. De anhöriga ska också få stöd och information. Det gäller för vårdpersonal att finnas till hands men också att ge anhöriga möjligheten att vara delaktiga. Kom ihåg att även till synes små praktiska saker kan ha stor betydelse för anhöriga, till exempel att de blir bjudna på kaffe och att det finns en extrasäng så att de kan sova över.

Den som kommit långt in i sjukdomen drabbas ofta av sväljsvårigheter och tappar vikt. Högkalorikost i geléform kan då bli nödvändigt. Ofta är det ändå svårt att undvika att mat och dryck i små mängder kommer ner i lungorna, något som kan orsaka lunginflammation. Antibiotika kan kortsiktigt få bukt med den. Men återkommande lunginflammationer är som regel ett tecken på att livets slut närmar sig. Hur länge döendefasen pågår varierar från person till person.

### **Förbereda på vad som ska hända**

Det kommer en dag när den svårt demenssjuke inte vaknar. Luftrören rosslar, andningen är ansträngd och tempen ofta förhöjd. Döendefasen kan vara mycket ångestladdad för de anhöriga. Det är svårt att se att den nära och kära slutat äta och dricka. Det är därför viktigt att i god tid tala om vad som kan komma att hända.

Anhöriga behöver få stöd hela tiden och information om vad som händer. En fråga som kan komma upp, och som man helst bör ha talat om i god tid, är sondmatning. Det är inte etiskt försvarbart att operera in en magsond vid livets slut. Det varken förlänger livet eller höjer livskvaliteten.

Anhöriga bör informeras om att personen sällan känner hunger eller törst i döendefasen och att det kan vara svårt att få i sig vätska och föda.

En annan vanlig fråga är om pappa eller mamma kan få dropp. Men i döendefasen kopplar kroppen ner, att då sätta in dropp kan faktiskt leda till att symptomen förvärras. Dropp kan försämra andningen genom att vätska ansamlas i lungorna. Detta beror på att hjärta och njurar inte längre fungerar som de ska.

Vårdpersonalen ska utesluta urinstämning, det vill säga att det samlats urin i blåsan som inte kan tömmas. Om detta kontrollerats och inkontinensskyddet ändå är torrt är det ofta ett tecken på att njurarna slutat fungera. Personen ska inte behöva lida. Smärta behandlas ofta med preparat av morfintyp medan ångest lindras med bensodiazepiner.

### **Checklista användbart**

I teamet kring en person i livets slutskede ingår som regel läkare, sjuksköterska och omvårdnadspersonal. Tänk på att även betrakta anhöriga som en del av teamet. Men glöm inte att även anhöriga behöver stöd.

Det kan vara bra att ha en checklista att visa för de anhöriga. Här ska framgå att man bland annat uteslutit smärta och problem med tänder, mage och tarm som orsak till att den sjuke slutat äta och dricka.

Förutom medicinsk vård och läkemedel som lindrar symptom som andnöd, smärta och ångest är omvårdnaden central i livets slutskede. Den sjuke bör ligga på tryckavlastande madrass och det är viktigt att då och då vända och smörja personen så att inte trycksår uppstår. Läppar, tunga och munhåla ska fuktas så att de inte torkar ut. Hygienen är också viktig.

#### *Tänk på att:*

- berätta för personen vad du ska göra, även om hon inte verkar vara vid medvetande.
- ingen ska behöva dö ensam, kan inte anhöriga vara på plats bör det finnas personal som är närvarande.
- det kan finnas kulturella och religiösa aspekter att ta hänsyn till, kanske ska en andlig ledare eller präst tillkallas.

### **Efter dödsfallet**

De anhöriga måste få tid att ta avsked. Även för personal och medboende känns det ofta bra att få ta farväl av den som avlidit. Gör fint och vackert i rummet, sätt upp ett fotografi och tänd ett par ljus. Det är också ett sätt att visa respekt för det liv som släckts.

På ett boende skickar man ett kort hem till de anhöriga efter en månad. Man skriver då något personligt om den som avlidit. Som att hon brukade sitta i matsalen och sjunga på kvällarna. På så sätt visar du att hon finns kvar i era tankar.



Erbjud gärna de anhöriga ett avslutande samtal. Det bör ske efter begravningen, exempelvis 4–6 veckor efter dödsfallet. Förslagsvis deltar kontaktperson, sjuksköterska och kanske någon mer. Under samtalet går man igenom den avlidnes sista tid på boendet. De anhöriga får möjlighet att ställa frågor och ta upp sina funderingar. Ett sådant möte kan fungera läkande och vara ett bra tillfälle att dämpa eventuella skuld känslor.

Tänk på att små detaljer kan vara betydelsefulla för anhöriga. Berätta därför gärna att om vardagliga situationer, ”att han luktade så gott när han fick sitt rakvatten”. Det brukar vara viktigt även för dig som arbetar på ett boende att få feedback från de anhöriga.

**Frågor att reflektera över:**

- Hur organiserar ni arbetet så att ingen behöver dö ensam?
- Hur förbereder ni anhöriga inför livets slut?
- Erbjuder ni avslutande samtal? Hur går de till?

# Kapitel 11

## Etik och juridik

### Söker själv sällan hjälp

Personer med demenssjukdom kan sällan själva ansöka om hjälpinsatser. Det händer också att de tackar nej, trots att de har uppenbara behov av hjälp. Abstrakta begrepp som ”hemtjänst”, ”boende” eller ”dagverksamhet” kan vara svåra att förstå. Att de avvisar hjälp kan också bero på bristande sjukdomsinsikt.

Biståndshandläggare tycker ibland att de arbetar i en slags gråzon där juridik och etik kan krocka. När den som uppenbart behöver hjälp ändå säger nej kan hon eller han som regel inte tvingas enligt lagstiftningen. Men det betyder inte att socialtjänsten kan låta bli att försöka hjälpa.

Inte heller du som arbetar på ett särskilt boende kan tvinga på någon din hjälp. Men du kan försöka lirka och locka.

Det får inte vara så att en demenssjuk person inte får hjälp för att hon inte längre förstår vad hon behöver. Samtidigt måste man visa respekt för personen och inte kränka honom eller henne. Så här står det bland annat i Socialtjänstlagen, SoL:

*”Verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet” (1 kap. 1 § tredje stycket SoL)*

*”Varje kommun svarar för socialtjänsten inom sitt område, och har det yttersta ansvaret för att enskilda får det stöd och den hjälp som de behöver” (2 kap. 1 § första stycket SoL)*

### Lex Sarah

#### Skyldig att rapportera missförhållanden

Om du som arbetar på ett särskilt boende eller inom annan äldreomsorg, får reda på något som är ett missförhållande eller en påtaglig risk för ett missförhållande som gäller en boende är du skyldig att genast rapportera det enligt lex Sarah.

Du ska ha fått information om hur det ska gå till. Om du inte har fått det bör du fråga din närmaste chef. Du ska rapportera till den som bedriver verksamheten, i regel din chef, som i sin tur är skyldig att göra en utredning av din lex Sarah-rapport.

Med missförhållanden menar man något som inneburit ett hot mot eller konsekvenser för en enskilds liv, säkerhet eller fysiska eller psykiska hälsa.

Avsikten med att rapportera är inte att peka ut enskilda syndabockar. Syftet med lex Sarah är att missförhållanden ska rättas till och att kvaliteten i omsorgen ska utvecklas. Alla som arbetar inom äldreomsorgen ska medverka till att den verksamhet som bedrivs och de insatser som genomförs är av god kvalitet.

Det är händelsen och inte någon person du rapporterar om. Vad som faktiskt har hänt får den utredning som ska göras visa. Om utredningen visar på missförhållanden är det chefens ansvar att se till att lämpliga åtgärder vidtas.

Om det dessutom handlar om allvarliga missförhållanden eller påtaglig risk för ett allvarligt missförhållande ska dessa anmälas till Inspektionen för vård och omsorg (IVO), en så kallad lex Sarah-anmälan. Det är inte du som personal som gör anmälan, det gör den som bedriver verksamheten.

### **Vad händer efter att du rapporterat?**

Låt säga att du upptäcker att Greta har blåmärken på armen. Du vet inte hur hon fått dem, men du ska ändå rapportera. Utredningen kanske visar att någon tog hårt i Greta när hon vägrade duscha. Det är sedan chefens ansvar att se till att arbetsförhållandena ändras så att liknande situationer kan undvikas.

*Exempel på vad som ska rapporteras är:*

- Fysiska övergrepp som slag eller nyp
- Psykiska övergrepp som hot, bestraffningar eller kränkande bemötande
- Sexuella övergrepp
- Ekonomiska övergrepp som stöld
- Insatser som utförts felaktigt eller inte alls

Lex Sarah har fått sitt namn efter undersköterskan Sarah Wägner som slog larm om vanvård på ett äldreboende i slutet av 1990-talet. År 2013 gav Socialstyrelsen ut en handbok om lex Sarah (ny upplaga utkom 2014).

## **Sekretess och menprövning**

### **Får inte lämna ut uppgifter**

Anhöriga är inte bundna av några sekretessregler i kontakterna med personalen. Sekretessreglerna gäller inte för privatpersoner. Däremot kan exempelvis inte en biståndshandläggare eller du som arbetar på ett särskilt boende utan vidare lämna ut information om en person till de anhöriga.

Socialstyrelsen har publicerat en vägledning som gäller bland annat de här frågorna, *Sekretess- och tystnadspliktgränser i socialtjänsten och i hälso- och sjukvården (2012)*. Den omfattar både offentlig och enskilt driven verksamhet. Där framgår när sekretess respektive tystnadsplikt gäller och när och hur den kan hävas. Där påpekas också att oberoende av sekretessbestämmelserna gäller

*”...att åtgärder inom hälso- och sjukvården och inom socialtjänsten inte ska utföras mot personens vilja. Om socialtjänst och hälso- och sjukvård behöver samverka (...) krävs därför att den enskilde samtycker till det”.*

Men för att de mest sjuka äldre ska få en god vård och omsorg kan socialtjänsten och hälso- och sjukvården ha behov av att kunna lämna ut uppgifter till varandra. Det får bara göras om uppgiften kan röjas utan den enskilde eller någon närstående lider men.

### **Kräver personens samtycke**

En biståndshandläggare kan exempelvis inte utan vidare lämna ut uppgifter till en distriktssköterska, en anhörig eller till enskilt driven hemtjänst eller enskilt drivet särskilt boende. Det är däremot inte någon sekretess mellan verksamheter som lyder under samma nämnd i en kommun. Det betyder att biståndshandläggaren och personal i offentligt driven omsorg kan tala med varandra utan att bryta någon sekretessgräns om de tillhör samma nämnd. Enklaste sättet att bryta sekretessen är att be om personens samtycke.

Ett samtycke måste inte vara uttryckligt. Det går också att godta ett tyst så kallat presumerat samtycke, detta enligt Offentlighets- och sekretesslagen (OSL). Om det är en person med nedsatt beslutsförmåga kan man få ledning exempelvis genom anhörig eller god man – men de kan inte samtycka i personens ställe.

Hälso- och sjukvården kan lämna information till socialtjänsten om exempelvis en person med demenssjukdom om det är nödvändigt för att hon eller han ska få vård. Ingen motsvarande bestämmelse finns i dagsläget för socialtjänsten.

### **Försäkra sig om att personen inte lider men**

Menprövning innebär att försäkra sig om att den enskilde inte lider men av att en uppgift lämnas ut. Biståndshandläggaren gör menprövningen när det gäller uppgifter som hon själv hanterar. Det kan handla om uppgifter som andra behöver för att utföra sina arbetsuppgifter på ett tryggt och säkert sätt. Det kan också handla om att bedöma om uppgifter kan lämnas ut till en anhörig.

## Tvång och samtycke

### *Lagen bygger på frivillighet*

Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen bygger på frivillighet och innebär att man inte kan vidta åtgärder mot den enskildes vilja. Det betyder att varken socialtjänsten eller hälso- och sjukvården kan tvinga någon att ta emot hemtjänst eller flytta till ett boende. Det kan inte heller anhöriga, god man eller förvaltare göra.

Tvångs- och begränsningsåtgärder inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom har inte stöd i lag. Det är till exempel inte tillåtet att hindra en person från att gå ut annat än i undantagsfall (se nedan under nödrätt). Om en boende vill ut och gå, kanske långa sträckor, och inte hittar får man försöka följa med eller gå efter. Som så ofta i vården handlar det om att lirka och locka istället för att tvinga någon.

Exempel på fysiska begränsningsåtgärder är bälte, sele, brickbord och sänggrund. Den enskildes samtycke krävs för att dessa ska få användas. När det handlar om svårt demenssjuka personer kan det vara svårt och ibland omöjligt att tolka eller få ett samtycke. Ibland ställs du som personal inför svåra etiska dilemman. Även om en person gett sitt samtycke får bälte och brickbord aldrig användas som en följd av dåliga lokaler eller bristande bemanning.



*Nollvision är ett avgiftsfritt utbildningspaket som tar upp metoder och arbetssätt för en demensvård utan tvång och begränsningar, se sid 114.*

### *Nödrätt i undantagsfall*

Nödrätten gäller generellt och inte bara för anställda inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Det kan handla om att avvärja fara för liv och hälsa, till exempel att med tvång hindra någon att ge sig ut på en starkt trafikerad gata eller i tunna kläder och riskera att frysa ihjäl. Nödrätt gäller enstaka händelser och i undantagsfall. Det går inte att åberopa nödrätt för att flytta en person till ett demensboende. Tänk på att dokumentera om du använt nödrätt.

I sällsynta fall kan händelsen vara av sådan allvarlig art att den faller under LPT, lagen om psykiatrisk tvångsvård.

### *Olika former av samtycke*

Det finns inga bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen eller i socialtjänstlagen som klargör vad som gäller när en person inte kan samtycka till en

åtgärd eller insats. För att ett samtycke ska vara rättsligt giltigt ska flera förutsättningar vara uppfyllda. När det gäller personer med måttliga eller svåra demenssjukdomar är det tveksamt om de kan uppfyllas. Den som samtycker ska exempelvis vara kapabel att förstå innebörden av samtycket. Likaså ska hon eller han ha full insikt om relevanta omständigheter. Till det kommer att ett samtycke kan återkallas när som helst.

Insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen bygger på frivillighet och förutsätter den enskildes samtycke. Det kan ges skriftligt eller muntligt, till exempel genom en jakande nick.

Samtycke kan också vara presumerat. Då förutsätter man att personen samtycker även om det inte uttryckts. Då måste hon eller han ha informerats och inte gett uttryck för någon motvilja.

Hypotetiskt samtycke är en annan form (som ibland kallas för en form av presumerat samtycke). Personen ifråga har inte gett sitt samtycke men om hon hade kunnat skulle hon ha gjort det. ”Om Anna varit frisk hade hon velat ha hjälp så hon inte gick till affären i smutsigt nattlinne.” Så berättar en biståndshandläggare om hur hon och anhöriga resonerat. Anna motsatte sig inte uttryckligen hjälpen, men var för sjuk för att förstå sitt agerande.

Det är inte klarlagt i hälso- och sjukvårdslagen eller socialtjänstlagen när hypotetiskt samtycke får användas. Kraven på samtyckets art bör ställas högre om åtgärderna är av särskilt ingripande natur. En god man eller förvaltare kan inte samtycka till vård och omsorg mot den enskildes vilja.

Anhöriga har inte några rättsliga befogenheter att agera som ställföreträdare för en vuxen person. Anhöriga kan heller inte samtycka till vård och omsorg mot sin närståendes vilja.

### *Oklara gränser*

Det går alltså inte att tvinga en person att ta emot biståndsinsatser eller att flytta, utom i akuta undantagsfall.

Var gränsen går för hur man kan göra för att få ett samtycke och en ansökan av den som har en demenssjukdom är oklart. Likaså vad som kan tolkas som ett samtycke. Praxis varierar i kommunerna och jurister tolkar lagen olika strikt.

### **LSS och SoL**

De hjälpinsatser som är aktuella för demenssjuka personer regleras i de flesta fall av socialtjänstlagen (SoL). Men det finns en annan lag som är bra att känna till: lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Bland annat personer med demenssjukdom som insjuknat före 65 års ålder kan omfattas av denna lag som ur brukarens synvinkel oftast är mer förmånlig. Till exempel ska dagverksamhet, ledsagare och andra insatser som

beviljas enligt LSS vara avgiftsfria, till skillnad mot SoL. Även på ett särskilt boende kan en person exempelvis ha ledsagning enligt LSS.

## Fullmakt

Genom en fullmakt kan en person med demenssjukdom få hjälp på olika sätt, till exempel med att betala sina räkningar. Av fullmakten ska framgå vem som är fullmaktstagare, det vill säga vem som har rätt att hjälpa personen. Det kan vara en livspartner eller ett barn (i myndig ålder) men också en god vän. Ytterst bestämmer den närstående vem som ska vara fullmaktstagare och vad fullmakten ska omfatta.

Med en generalfullmakt ges fullmaktstagaren rätt att sköta både praktiska och ekonomiska ärenden samt bevaka sin närståendes intressen i olika sammanhang. Oavsett vad fullmakten omfattar ska det framgå hur länge den gäller. Den ska också skrivas under av fullmaktsgivaren, något som förutsätter att personen har förmåga att förstå information och fatta egna beslut.

Så länge personen kommer ihåg den och, åtminstone i allt väsentligt, förstår vad den innebär fyller fullmakten en funktion. Hur giltig den är för en person som kommit längre i sin demenssjukdom är däremot tveksamt. Rättsläget är här oklart. En fullmakt kan i alla fall vara ett stöd för anhöriga och biståndshandläggare även om man alltid i första hand ska lyssna till och försöka få samtycke från den som är sjuk.

## Framtidsfullmakt

Numera finns även möjlighet att upprätta framtidsfullmakt. Den gäller längre fram i demenssjukdomen, när personen inte längre kan fatta informerade beslut. För att vara giltig krävs att den upprättas när personen fortfarande har beslutsförmåga. Uppmuntra därför att det görs redan tidigt, gärna i samband med att en generalfullmakt upprättas. En framtidsfullmakt måste bevittnas av två personer.

En framtidsfullmakt kan ha samma omfattning som en generalfullmakt. Den kan inte omfatta vård eller tandvård, till exempel att en nära anhörig ska få avgöra flytt till särskilt boende. Däremot kan en fullmaktsgivare ges rätt att ansöka om särskilt boende och bistå sin närstående i kontakter med vården. Mallar till fullmakter finns på Demensförbundets hemsida, [www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se)

## Anhörigbehörighet

Om fullmakter saknas när personen förlorat sin beslutsförmåga har vissa anhöriga ändå rätt att utföra uppgifter för den närståendes räkning, det kallas för anhörigbehörighet. Det handlar dock endast om ekonomiska

angelägenheter med anknytning till den dagliga livsföringen, till exempel betala hyra, lämna inkomstdeklaration och söka olika bidrag. Anhörigbehörighet gäller make, sambo, barn, barnbarn, föräldrar, syskon och syskonbarn. Ofta kräver bankerna ett person- eller familjebevis från Skatteverket för att styrka behörigheten.

Informera anhöriga om att det även underlättar om den närstående har giltiga ID-handlingar.

## God man och förvaltare

Socialnämnden har en skyldighet att anmäla till överförmyndaren när man träffar på någon som skulle behöva god man eller förvaltare. Det kan vara en person som inte kan ta hand om sig själv, förvalta sin egendom eller bevaka sin rätt. En motsvarande skyldighet finns för den nämnd som är ansvarig för LSS.

Ansökan kan göras av den enskilde själv, make, maka, sambo och närmaste släktingar samt av överförmyndaren. En anhörig kan vara god man för sin närstående.

Det är tingsrätten som beslutar om en person ska ha god man och vad som ska ingå i den gode mannens uppdrag.

Det är frivilligt att ha en god man och den enskilde ska lämna sitt samtycke. Men om hon är för sjuk för att själv kunna fatta beslutet kan en god man ändå utses. Då ska detta styrkas med ett läkarintyg.

En god man kan till exempel se till att hyra och andra räkningar betalas och även bevaka olika rättigheter. En god man kan också se till att till exempel en person med demenssjukdom har det så bra som möjligt. En person som har god man behåller sin rättsliga handlingsförmåga.

Tingsrätten beslutar likaså om förvaltare ska utses. En förvaltare kan ensam ingå avtal och andra rättshandlingar för den enskilde. En förvaltare råder ensam över den egendom som omfattas av förvaltarskapet.

En god man eller förvaltare kan däremot inte samtycka till att vård eller omsorg ges mot den enskildes vilja.

### *Några frågor att reflektera över:*

- Anta att du upptäcker flera blåmärken på en person du hjälper. Vad ska du göra?
- I vilka situationer behövs samtycke?
- Får du, med hänvisning till nödrätten, låsa in en person varje kväll för att hindra denne att lämna sin lägenhet och skada sig själv?

# Kapitel 12

## Vanliga symptom

I detta kapitel tar vi upp vanliga symptom vid demenssjukdom. Du får viss vägledning om hur olika svårigheter kan övervinnas, råd som du som själv kan ha nytta av men även kan förmedla till anhöriga och arbetskamrater. Alla får inte alla symptom. De varierar beroende på vilken demenssjukdom det rör sig om och var i hjärnan skadorna finns. 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 är bland annat försämrat minne, språk och tidsuppfattning. Symptomen kan skilja sig en hel del mellan både olika demenssjukdomar och olika personer.

#### *Exempel på kognitiva förmågor:*

- Minne
- Exekutiv förmåga – hur vi tänker, planerar och utför saker
- Orienteringsförmåga – till plats, tid, rum och person
- Räkne- och språkförmåga
- Abstraktionsförmåga
- Insikt och omdöme

#### **Minne och inlärningsförmåga**

Minnessvårigheter (amnesi) visar sig ofta tidigt i sjukdomen. Det som brukar försämrast först är det episodiska korttidsminnet, det vill säga att minnas vad som hände nyligen. Förmågan att komma ihåg händelser längre tillbaka i tiden (episodiskt långtidstidsminne) försämrast också men i regel först senare i sjukdomsförloppet. En patient kan alltså vara i en tidig sjukdomsfas, trots att hen kan deklamera en lång dikt från sin ungdom.

Även det semantiska minnet – ”kunskapsminnet” – brukar finnas kvar ganska långt in i sjukdomen. Det omfattar sådant som vi lärt oss men som inte är kopplat till personliga händelser, till exempel att Stockholm är Sveriges huvudstad. Det kan vara svårt för anhöriga att förstå att deras



demenssjuka närstående glömt namnen på sina barnbarn men kan räkna upp Sveriges största sjöar.

Procedurminnet, även kallat rörelseminnet, brukar fungera ganska bra långt in i sjukdomen. Det är saker som ”sitter i ryggmärgen” och som vi en gång lärt oss med viss möda, till exempel att gå, cykla eller spela något instrument.

### *Exekutiv förmåga*

Att klara av sina matinköp förutsätter att man kan planera, ta sig till butiken och hantera pengar eller betalkort. Men svårigheter att tänka ut, planera och utföra handlingar är ett vanligt tidigt symptom. Det gör att personen lätt blir passiv och sitter hemma.

### *Orienteringsförmåga*

Förmågan att orientera sig i tid och rum försämras. Det blir svårare att uppskatta tidens längd och att vända på dygnet är vanligt. Personen får problem med att hitta utomhus, även i sina egna kvarter. Senare i sjukdomen kan det vara svårt att hitta även inomhus, i sitt eget hem. Ett tips till anhöriga och vårdpersonal är att ställa toadörren på glänt och låta det lysa för att underlätta för personen att hitta till badrummet.

Det kan vara svårt att uppfatta var den egna kroppen är i förhållande till föremål – den som inte kan bedöma hur långt det är mellan sig själv och pallen kan sätta sig bredvid. Färgsinnet brukar vara intakt länge men svart kan uppfattas som hål eller diken.

### *Insikt och omdöme*

Insikt och omdöme påverkas vid demenssjukdom. Det kan ge olika symptom och ta sig olika uttryck. Tidigt i förloppet har de flesta en klar sjukdomsinsikt vilket kan skapa oro och ångest. Insikten försvinner gradvis. Vid frontotemporal demens är sjukdomsinsikten ofta nedsatt redan tidigt. Det gäller även omdömet.

### *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 personen säga i stället för ”ugn” eller ”mikro”.

### *Apraxi*

Betyder oförmåga att utföra tidigare inlärd motoriska rörelser (procedurminnet). Successivt blir det besvärligare att klä sig, hantera kniv och gaffel, borsta tänderna och, så småningom, att gå.

### *Agnosi*

Senare i sjukdomen tillkommer problem med att tolka och förstå vad man ser eller hör. Det gäller även för smaker och lukter. Det kan göra att personen inte längre känner igen bestick eller förstår hur de ska användas. Förmågan att härma finns ofta kvar länge, därför är det ofta bra för den som är demenssjuk att äta i sällskap med andra.

I svårare fas av demenssjukdomen kan sugreflexen aktiveras. Det kan misstolkas som att den sjuke kniper ihop munnen för att hen inte är hungrig.

### *Kroppsliga symptom*

Inkontinens kan utvecklas i medelsvår demensfas och i den svåra demensfasen uppträder inte sällan andra symptom som stelhet och parkinsonism. Kramper och kontrakturer är andra exempel.

### **BPSD**

Begreppet BPSD betyder beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom. Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång ett eller flera sådana symptom. Samma symptom kan ha olika förklaringar beroende på person och situation. Det är viktigt att utreda vilka orsakerna är. De kan vara till exempel smärta eller förvirring (konfusion) som i sin tur kan bero på exempelvis en infektion.

BPSD kan också bero på en stressig miljö med höga ljud eller att man känner sig förödmjukad. Hur symptomen bör bemötas och behandlas beror också på den bakomliggande orsaken. Här följer exempel på vanliga BPSD-symptom.

### *Vandra och plocka*

Att vandra oupphörligt är ett ganska vanligt symptom. Smärta måste som alltid uteslutas som orsak. Frågan är vem som blir störd av vandrandet. Är det personen själv eller omgivningen? Vandrandet i sig behöver inte vara något problem, om inte personen verkar fara illa. ”Vandrare” gör av med mycket energi så det gäller att de får tillräckligt med näring och att deras skor är sköna och inte ger skavsår. Fallrisker måste också minimeras.

Vandraren måste också få lugn och ro mellan sina vandringar. Lugnande musik, värme, taktill massage och sång kan både ge ro och avleda. Tänk på att en miljö med långa korridorer uppmuntrar till vandring. För den som plockar mycket kan ett plockförkläde komma väl till pass eller en låda med små saker som personen gillar och kan plocka med.



## Fyra vanliga demenssymptom

# A

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



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

# A

A som i apraxi. Svårigheter att utföra tidigare inlärda 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.

### *Ropa*

Ständiga rop och skrik – ”hjälp mig, hjälp mig” eller ”mammammamma” – väcker ofta ångest och oro hos omgivningen. Det är också bland det svåraste att hitta orsaker till. Först och främst gäller det att utesluta att det handlar om smärta eller annan fysisk orsak.

Skrik kan också bero på en känsla av övergivenhet eller hänga ihop med ångest, hallucinationer eller vanföreställningar. En del kan överhuvudtaget inte vara ensamma och kan bara uttrycka det genom att skrika eller ropa. Då gäller det för personal och anhöriga att försöka vara närvarande så mycket som möjligt.

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

Skrikbeteende är svårt att bryta. Ibland är personen inte själv medveten om det. Prova med promenader, musik i hörlurar eller taktill massage. Mjuka dockor och bolltäcken är andra alternativ. Om det inte pågått så länge kan skrikandet i vissa fall brytas genom att ägna mycket tid åt att bekräfta personen: ”jag ser dig, jag hör dig”.

### *Vanföreställningar och hallucinationer*

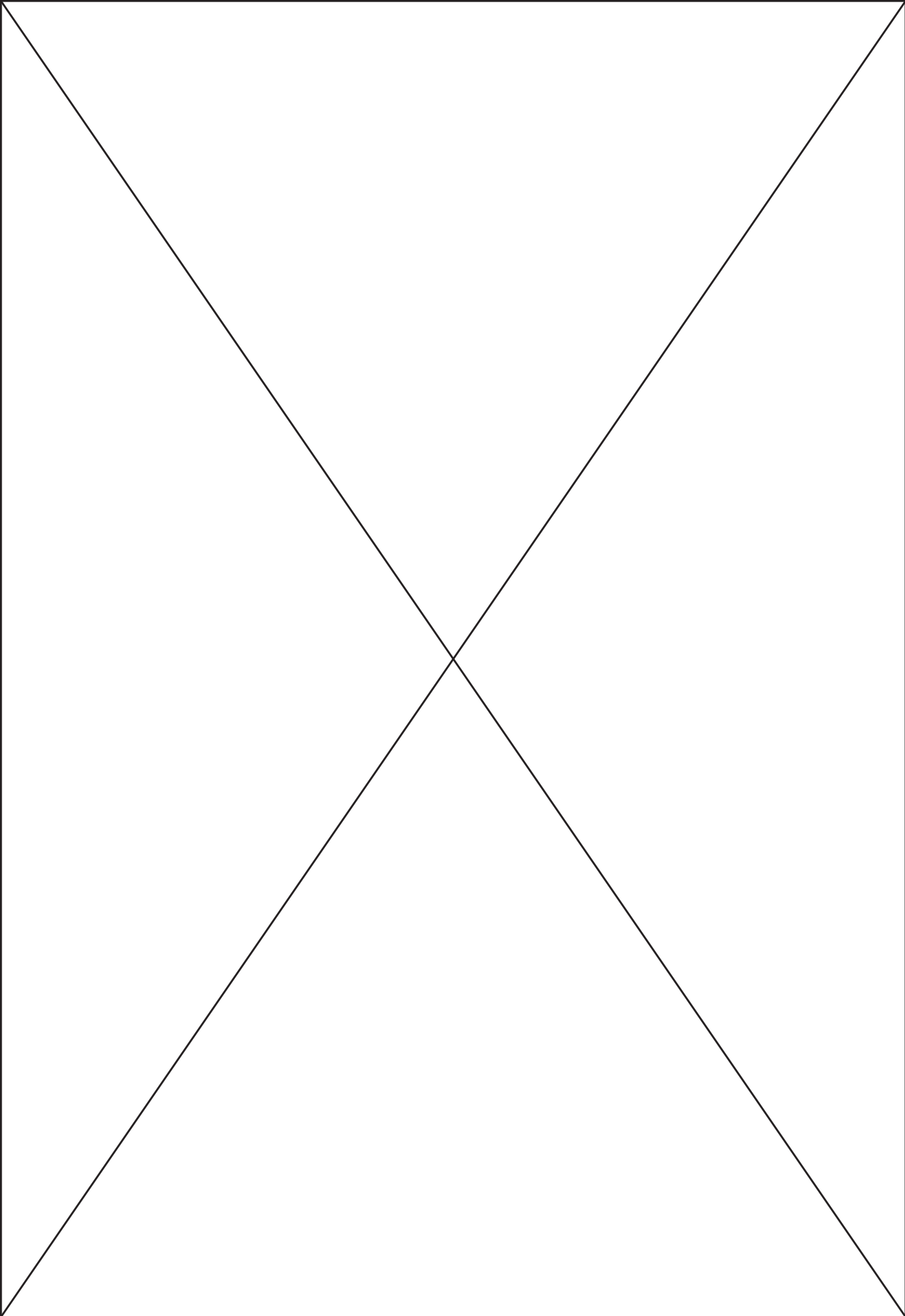
Vid demenssjukdom är det vanligt att tro att man blir bestulen. Det kan givetvis också förekomma men oftast handlar det om en vanföreställning. Även då handlar det om att bekräfta känslan. Prata om vad som försvunnit och fråga om ni ska hjälpas åt att leta. Kanske är det lättare att stå ut med tanken 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 TV eller tidningar är fysiskt närvarande. Det är sällan meningsfullt att gå emot vanföreställningar eller hallucinationer. För den som tror att hen blivit bestulen eller att främmande kommer hem på nätterna är detta verkligt.

Hallucinationer behöver inte vara skrämmande. Det kan handla om att patienten upplever att en släkting är på besök eller ser en snäll jamande katt på golvet. I sådana fall 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. Men hallucinationer kan också vara en biverkan av läkemedel.

### *Aggressivitet och ilska*

Den som blir rädd kan också bli aggressiv. Ilska och aggressivitet kan även bero på smärta, hallucinationer eller att man inte blir förstådd och



känner sig förödmjukad. Ibland reagerar personen aggressivt trots ett till synes gott bemötande. I sådana fall, fundera ändå över hur du bemöter patienten. Kanske du ställer frågor som hen inte kan svara på? Känner patienten sig inte bekräftad och sedd? Känslan av att vara dum och ha gjort bort sig kan sitta kvar länge hos den som är demenssjuk.

Det kan också vara miljön som är stressande. När den inre världen är rörig och ibland obegriplig är det viktigt att den yttre miljön är så lugn och tydlig som möjligt. Men aggressivitet kan också bero på något så triviale som att kläderna sitter för hårt åt. Eller hunger och tandvärk.

”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, svarade hon. Man kan ju inte heller säga att djuren inte finns, för henne finns de ju.”

Inga-Lill Andersson, Tibro hemvårdsteam

### *Oro och ångest*

Aina vill hem till sin mamma som varit död i trettio år. Karl har bråttom till jobbet, trots att han är pensionär sedan länge. Båda är typiska situationer på demensboenden. Att befinna sig i en annan tid, eller att växla mellan då och nu, inträffar också vid hembesök eller på vårdcentraler.

I dessa fall är det sällan meningsfullt att säga hur det egentligen ligger till. Om Aina vill hem till mamma, försök att prata om mamman, hurdan är hon? Låt Aina vara i ”sin” tid. Om hon är orolig, försök att avleda och fördröja: ”Har du tid att sitta ned en stund först, bussen går inte än...”. Försök att se och bekräfta Aina. Om hon säger att hon måste iväg och hämta barnen kan du säga: ”Men idag är det lördag, de är lediga från skolan, du har en pojke och en flicka?”

Förminska inte oron utan se och bekräfta personens känsla. Det kan vara mycket ångestfyllt att vara orolig för sina barn. ”Vita” lögnen kan ibland fungera.

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

Yvonne Andersson Trastell, Mälarbacken

Hjälpmiddel som kan lugna oro är mjuka dockor, värmekatter (med varmvattensflaska i magen) och bolltäcken. För andra fungerar plockförkläden eller taktill massage.

### *Sexuella uttryck*

Sexuella närmanden kan vara ett problem. Men ett närmande eller tafsande kan ibland vara uttryck för något annat, kanske ett sätt att få kontakt. En klapp i baken kan då lika gärna ha varit en klapp på armen. I alla fall handlar det om att avleda. Det är ingen mening med att tillrättavisa den som har en hjärnskada. Säg nej, men utan att bli upprörd. Säg ifrån, men inte så att andra hör och att personen blir 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

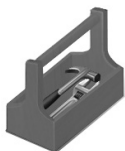
Låt säga att Greta och Kalle har fattat tycke för varandra. De sitter och håller varandra i handen när Åke, Gretas make sedan 60 år, kommer på besök. Han blir mycket upprörd. Ibland verkar Greta förväxla Kalle med Åke. Eller så har hon glömt bort att hon är gift.

Det kan också vara en dotter som blir mycket upprörd över att hennes pappa blivit förtjust i en medboende.

Som personal har du inte rätt att bestämma över vilka som får vara tillsammans. Även den som har en demenssjukdom har rätt till sina känslor. Men det kan förstås vara känsligt för anhöriga och då kan man försöka dölja det så gott det går när maken eller maken kommer på besök.

Du kan exempelvis redan i förväg tala med anhöriga om att sådant kan hända. Den som har en demenssjukdom kan även ha kvar sin sexualitet. Greta och Kalle kanske har stängt in sig på rummet. Greta är mycket mer långt gången i sin sjukdom än Kalle och det är svårt att veta vad hon vill eller förstår. Här finns inga exakta råd att ge. Det gäller att se till att ingen far illa.

Tala om de här frågorna i personalgruppen och se till att få handledning om det behövs.



*BPSD-registret är ett kvalitetsregister med fokus på att minska BPSD-problematik genom olika tvärprofessionella åtgärder. Se Verktygslådan, sid 108.*

# Kapitel 13

## 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 vattenskalle.

Störd ämnesomsättning, exempelvis över- eller underproduktion av sköldkörtelhormon, kan ge demenssymptom. Det kan också vara 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 uttrycka sig och förstå talat språk (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 försämras. 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 försämras 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. Personen kan även känna sig förvirrad. 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 tre-

dimensionellt. 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:

Parkinsonsdemens beräknas utgöra 1–3 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 frontallobsymptom 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 hjärnskadan drabbar hjärnans främre del är de första symptomen i regel bristande omdöme och förändrad personlighet. Andra symptom kan vara plötsliga vredesutbrott och känslomässig avtrubning. 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 ångestdämpande mediciner hjälpa, men de ska användas försiktigt, eftersom de som drabbas av denna sjukdom också är extra känsliga mot den sortens läkemedel.

### Lindrig kognitiv funktionsnedsättning, MCI

*Mild cognitive impairment* förkortas MCI och betyder lindrig kognitiv funktionsnedsättning på svenska. Det används när en nedsättning i kognitiva funktioner bedöms vara större än förväntat med tanke på personens ålder. Symptomen kan påverka personens dagliga liv men inte i lika hög utsträckning som vid demenssjukdom. Orsakerna till MCI varierar och flera sjukdomar kan ligga bakom tillståndet.

### 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 sjukdomar 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 14

## Nationella riktlinjer

År 2017 utkom Socialstyrelsen med uppdaterade nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. De innehåller rekommendationer, baserade på vetenskapliga studier och beprövad erfarenhet, graderade från 1 (högst prioritet) till 10 (lägst prioritet). Gradering 1–3 betyder att åtgärden *bör* göras, 4–7 betyder *kan* göras och 8–10 *kan i undantagsfall* göras.

Personcentrerad vård och omsorg som hade högsta prioritet i de tidigare riktlinjerna finns inte kvar som enskild rekommendation i den nya upplagan. Det innebär inte att dess betydelse minskat. Tvärtom ser Socialstyrelsen personcentrerad vård och omsorg som en självklar del i all god demensvård.

Inte heller palliativ vård finns kvar som enskild rekommendation. Men Socialstyrelsen betonar att även andra nationella riktlinjer, till exempel de för palliativ vård, även gäller för personer med demenssjukdom.

Nedan följer de viktigaste rekommendationerna för särskilt boende. Riktlinjerna kan i sin helhet laddas ned från: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Långsiktig och kontinuerlig utbildning kombinerad med praktisk träning och handledning i personcentrerad vård och omsorg för personal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom.  
(prioritet 1)

Regelbunden och sammanhållen uppföljning av den demenssjukes situation och behov, inklusive medicinsk bedömning samt vård- och omsorgsinsatser.  
(prioritet 1)

Multiprofessionellt teambaserat arbete inom vård och omsorg.  
(prioritet 1)

Strukturerade och kontinuerliga utvärderingar av fysiska skyddsåtgärder.  
(prioritet 1)

Strukturerad uppföljning och utvärdering av BPSD och effekt av insatta åtgärder.  
(prioritet 1)

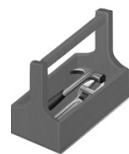
Socialtjänsten bör erbjuda anpassad måltidsmiljö, exempelvis små grupper, tid för att kunna äta i lugn och ro och möjlighet att själv komponera måltid, till personer med demenssjukdom.  
(prioritet 2)

Särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom till personer med måttlig till svår demenssjukdom.  
(prioritet 2)

Diagnostik av munhälsa och ätproblem med strukturerade bedömningsinstrument.  
(prioritet 2)

# Kapitel 15

## 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/sb-verktyglada](http://www.demenscentrum.se/sb-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/sb-verktyglada](http://www.demenscentrum.se/sb-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/sb-verktyglada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktyglada)

## Munvård och rätten till tandvård

Det allra viktigaste när det gäller personer med demenssjukdom är att arbeta förebyggande. Att få behålla sina egna tänder är av största vikt. Om tänderna förloras så mister personen sitt tuggmönster och det kan vara svårt att lära sig att använda en avtagbar protes.

Stöd personen att hålla tänderna friska genom att:

- Skapa en förtroendefull relation till personen du möter. Om personen känner förtroende för dig och i de olika situationerna så ökar möjligheterna att få stödja och hjälpa personen.
- Ta reda på om personen har sina egna tänder, helt eller delvis, och om proteser finns. Dokumentera gärna, även om personen inte har insatser som rör tandvård.
- Lär känna personen och ta reda på vad han eller hon behöver för stöd. Kanske kan personen klara av att borsta sina egna tänder själv om du tar fram tandborsten eller ger lite starthjälp? Om en person behöver handgriplig hjälp med att borsta sina tänder så tänk på att munnen är en intim zon som är känslig.
- Ta till knep som att sjunga en stump och att försöka göra situationen så trevlig som möjligt för att skapa en avslappnad atmosfär.
- Fortsätta med de rutiner och aktiviteter som personen är van vid. Nya moment kan vara svåra att föra in och kan skapa rädsla hos personen.
  - Stödja personen att borsta tänderna två gånger per dag, helst morgon och kväll. Är det svårt så är det bättre att göra det en gång per dag och ordentligt och på den tiden som passar personen bäst.
- Köpa eller tipsa anhöriga om att köpa tandkräm med hög fluorhalt, fluortabletter eller salivstimulerande medel på Apoteket. Om personen äter litet och ofta medför det ökad risk för karies. Har personen muntorrhet så innebär det också en ökad risk för karies.
- Vara observant på tecken på ohälsa i munnen. Det kan visa sig som en vägran att äta och/eller gapa, aggressivitet och oro samt även svullnad eller ett annorlunda ansiktsuttryck. Feber kan bero på tandinfektion.

## Måltiden

### Att stötta personen i matsituationen

- Försök ta reda på vilka matvanor personen har. Om personen själv har svårt att berätta kan du fråga anhöriga och läsa i levnadsberättelsen om en sådan finns.
- Försök att sitta med som sällskap vid måltiderna. Om du har möjlighet att äta något litet själv samtidigt kan det innebära att personen har lättare att komma igång och minnas hur man gör genom att "härmas".
- Dofter kan väcka både aptit och minnen. Det är därför bra om maten kan tillagas hemma hos personen som då även får möjlighet att vara delaktig genom att t ex skala potatis.
- Tänk på att det kan vara känsligt att öppna kylskåpsdörren eller andra skåp hemma hos en person. Du visar respekt genom att t ex fråga "får jag öppna ditt kylskåp där du har dina varor"?
- Om en person inte orkar äta så stora portioner bör maten vara energi- och proteinrik. En mindre portion är dessutom lättare att hantera och ser mer aptitligt ut.
- Maten kan enkelt energiberikas genom att tillsätta smör eller grädde i maten.
- För de som blir småhungeriga mellan måltiderna är det bra om det finns tillgänglig "plockmat" framme som t ex frukt och kex.
- Att servera goda tillbehör som sylt och rödbetor kan göra att maten ser mer lockande ut.
- Servera gärna energirika mellanmål som t ex smörgås, fruktyoghurt eller fruktsallad med glass när aptiten är dålig.

Ladda ner denna pdf på [www.demenscentrum.se/sb-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktygslada)

Ladda ner denna pdf på [www.demenscentrum.se/sb-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktygslada)

## SveDem

SveDem, Svenska demensregistret, är ett nationellt kvalitetsregister. Syftet är att samla in data om personer med demenssjukdom för att utveckla vården och kunna ge en likvärdig behandling av personer med demenssjukdom i hela landet. Vårdenheter som ansluter sig till SveDem rapporterar in data till registret i ett webbaserat system. Via webben får sedan vårdenheterna (vårdcentraler, särskilda boenden etc) tillgång till jämförande statistik på lokal, regional och nationell nivå. SveDem är också ett verktyg för att följa upp resultat och identifiera förbättringsområden på det enskilda boendet. SveDems hemsida: [www.svedem.se](http://www.svedem.se)



## BPSD-registret

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister som syftar till att minska BPSD-problematik genom olika tvärprofessionella åtgärder. En skattningsskala används som mäter tolv olika symptom. I skalan registreras vilka symptom som förekommer och hur personen påverkas. Även aktuella läkemedel och tänkbara orsaker till personens symptom registreras. Efter skattningen görs en analys och en bemötandeplan kan utformas. BPSD-registrets hemsida: [www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)



Svenskt Demenscentrum har tagit fram flera olika faktablad om demenssjukdom som kan laddas ned och skrivas ut gratis. Samtliga är översatta till arabiska, finska och spanska och en rad andra språk. Ladda ned faktablad från [www.demenscentrum.se/faktablad](http://www.demenscentrum.se/faktablad).

Ladda ner dessa pdf:er på [www.demenscentrum.se/sb-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktygslada)



### Vad innebär 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. Människan 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.

Ladda ner denna pdf på [www.demenscentrum.se/sb-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktygslada)

### 3. PERSONCENTRERAD OMVÅRDAD

1. Vet all personal hur kommunikationen fungerar bäst för personen?

Ja

### 2. LÄKEMEDEL

1. Har personen symptomlindrande demensläkemedel (t ex memantin, kolinesterashämmare)?

3. Finns det några biverkningar?

2. Görts det någon effekt av läkemedlet?

4. Används läkemedlet på ett sätt som är bra för personen?

3. Har personen några andra läkemedel?

5. Arbetar man med att undvika dubbelbehandling?

4. Görts det någon effekt av läkemedlet?

6. Vet man om läkemedlet är rätt för personen?

7. Bemöttes personen på ett sätt som gör det lätt för henne att uppleva sitt fulla människovärde?

8. Se personen som en aktiv samarbetspartner.

9. Se personligheten som "instängd av sjukdomen" istället för förlorad.

10. Skapa en levande relation med personen

11. Uppmuntra personen att vara med och bestämma saker i stort och smått om det egna livet.

12. Försök hjälpa personen att ha kvar sin personlighet trots att minnet och andra funktioner sviktar.

13. Bekräfta personens upplevelser av världen.

14. Hjälp personen att orientera sig i tid och rum om hon vill det.

15. Sträva efter att förstå vad som är bäst för personen utifrån hennes perspektiv.

16. Försök förstå svårtolkade beteenden med hjälp av kunskap om personen.

17. Anpassa både den fysiska miljön och vårdens och omsorgens innehåll till de behov som personen har.

18. Gå in för att göra anhöriga och andra i det sociala nätverket delaktiga i vården.

19. Ta hänsyn till särskilda språkliga och kulturella behov.

## CHECKLISTA DEMENS SÄRSKILT BOENDE

### Ett redskap för kvalitetsutveckling



Ladda ner denna pdf på [www.demenscentrum.se/sb-verktygslada](http://www.demenscentrum.se/sb-verktygslada)



# Demens ABC<sup>plus</sup>

## särskilt boende

Avgiftsfri webbutbildning för alla som arbetar inom i särskilt boende. 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](http://demenscentrum.se/webbutbildningar)

### Länkar

BPSD-registret: [www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)  
SveDem (Svenska Demensregistret): [www.svedem.se](http://www.svedem.se)  
Alzheimerföreningen: [www.alzheimerforeningen.se](http://www.alzheimerforeningen.se)  
Demensförbundet: [www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se)  
Ung anhörig: [www.unganhorig.se](http://www.unganhorig.se)

### Lästips

Vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning (nationella riktlinjer), *Socialstyrelsen (2017)*

Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom, *Socialstyrelsen (2019)*

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

Boken om Stig, Carina Boberg,  *eget förlag (2016)*

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

Leva livet med demens, Gun Aremyr & Jane Lindell Ljunggren, *Gothia (2012)*

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

Den lilla boken om demens, Ragnar Åstrand, *Demensförbundet (2017)*

Bemötandexikon, Ola Polmé & Marie Hultén, *Vårdförlaget (2016)*

Kommunikation & demenssjukdom – ökad förståelse i samtal och möten, Margareta Skog, *Gothia (2016)*

Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik, David Edvardsson (red), *Studentlitteratur (2009)*

När kriget är allt du minns – att lindra PTSD hos äldre, Frida Johansson Metso, *Gothia (2018)*

Sexualitet och demenssjukdom, *Svenskt Demenscentrum & Närhälsan Kunskapscentrum för sexuell hälsa (2017)*

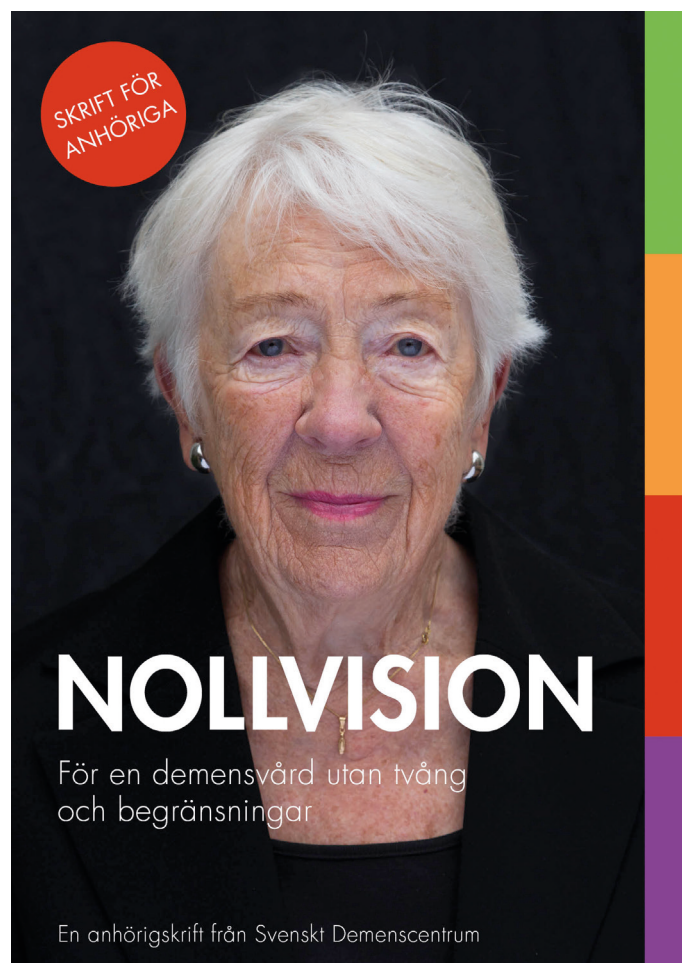
Mötas i musik – musik som omvårdnad i demensvården, *Svenskt Demenscentrum (2016)*

Åldern har sin rätt – om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning, *Svenskt Demenscentrum (2018)*

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

Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar, *Svenskt Demenscentrum (2015)*

Fler lästips finns på [www.demenscentrum.se/publicerat](http://www.demenscentrum.se/publicerat)



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](http://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 webbutbildningar från Svenskt Demenscentrum.

Böckerna kan beställas via: från [www.webbshop.demenscentrum.se](http://www.webbshop.demenscentrum.se).



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

Nästan alla som arbetar på ett särskilt boende kommer dagligen i kontakt med personer med demenssjukdom. Det är en mycket vanlig orsak till att inte längre klara av att bo kvar hemma. Det finns också personer som har flyttat in av andra skäl och senare utvecklat demens. På ett särskilt boende finns därför ofta personer i olika faser av sjukdomen. Varje fas har sina särdrag men demenssymptomen kan också variera från person till person.

Ett personcentrerat arbetssätt är A och O för att kunna ge en god vård och omsorg vid demenssjukdom. Hur detta kan se ut i praktiken vill vi förmedla i denna bok. Bemötande går som en röd tråd genom boken. Andra teman som tas upp är bland annat förbereda inflyttning, anhörigas roll och livets slut. Läkemedel och fakta om olika demenssjukdomar behandlas i separata kapitel. Boken innehåller även konkreta råd i svåra situationer.

Detta är den andra upplagan av *Om demenssjukdom i särskilt boende*. Den är uppdaterad med de senaste nationella riktlinjerna och innehåller även nya avsnitt om bland annat framtidsfullmakt och anhörigbehörighet.



Svenskt Demenscentrum

[www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)



9 789198 313970