**Inledning**


Svenskt demenscentrum har utifrån Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom tagit fram "Guiden". Guiden som skrivits av Helene Wallskär fokuserar framförallt på omvårdnadsaspekterna vid demenssjukdom och utgår ifrån olika patientfall och situationer. Till varje kapitel finns frågeställningar att diskutera och reflektera kring.

En kort bakgrund med symtombeskrivning liksom de medicinska delarna i riktlinjerna, beträffande utredning och läkemedelsbehandling vid demens, finns med längst bak i skriften i form av faktarutor.


I de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom finns totalt 157 bedömda åtgärder med rekommendationer som är graderade mellan 1 till 10. Siffran 1 är den starkaste rekommendationen och har högst angelägenhetsgrad. Siffran 10 står för liten nytta och rekommendationer som har den graden bör endast användas i speciella fall. För att göra detta enklare har vi valt att i Guidens rekommendationsrutor skriva ”stark rekommendation” när prioriteringen av åtgärden är graderad 1 – 4 och ”medelstark rekommendation” när åtgärden är graderad 5 – 7. Vid gradering 8 – 10 används beteckningen ”endast i speciella fall”.

Vi hoppas att Guiden kommer att vara till hjälp för alla medarbetare inom vård och omsorg som vill arbeta efter de nationella riktlinjerna och därmed bidra till en mer jämlig och god vård och omsorg för personer med demenssjukdom.

Wilhelmina Hoffman
Svenskt demenscentrum
INNEHÅLLSFÖRTECKNING

KAPITEL 1 • PERSONCENTRERAD OMVÅRDNAD ................................................................. 1
  Vad säger riktlinjerna? ................................................................................................. 1
  Några viktiga punkter .................................................................................................. 1
  Fördelar ....................................................................................................................... 2
  Nackdelar .................................................................................................................... 2
  Bemötande, respekt och relation är nyckelord ............................................................ 2
  Människosyn i praktisk handling ................................................................................ 3
  Speciella behov .......................................................................................................... 4
  Utbildning för vård- och omsorgspersonal ................................................................. 4
  Dokumentation ............................................................................................................ 4
  Kommunikation ........................................................................................................... 4
  Anpassa kommunikationen! ....................................................................................... 5

Reflektera och diskutera ................................................................................................. 7

KAPITEL 2 • FAKTA OM DEMENS ............................................................................. 8
  Risk- och skyddsfaktorer ............................................................................................ 8
  Några vanliga demenssjukdomar ............................................................................... 8

Reflektera och diskutera ............................................................................................... 13

KAPITEL 3 • ARBETA TILLSAMMANS ...................................................................... 14
  Vad säger riktlinjerna? ............................................................................................... 14
  Hur bör teamarbetet organiseras? ............................................................................ 15
  Vad säger riktlinjerna? ............................................................................................... 16
  Effekter av personalutbildning .................................................................................. 16
  Handledning .............................................................................................................. 17

Reflektera och diskutera ............................................................................................... 18

KAPITEL 4 • FLYTTA HEMFRÅN ............................................................................ 19
  Dagverksamhet ........................................................................................................... 20
  Vad säger riktlinjerna? ............................................................................................... 20
  Forskning och erfarenhet ........................................................................................... 20
  Dagverksamhet för yngre ......................................................................................... 20
  Flyttning ..................................................................................................................... 21
  Vad säger riktlinjerna? ............................................................................................... 21
  Särskilt boende ......................................................................................................... 21
  Vad säger riktlinjerna? ............................................................................................... 22
  Specialanpassning ..................................................................................................... 22
  Småskalighet .............................................................................................................. 23
  Fysisk miljö ............................................................................................................... 23
  Bemötande, aktivitet med mera ............................................................................... 23

Reflektera och diskutera ............................................................................................... 25
KAPITEL 8 • FÖRSTÅ OCH BEMÖTA BETEENDEFÖRÄNDRINGAR

Vad säger riktlinjerna? .................................................................................................................................................. 49
Beteendemässiga och psykiska symtom .................................................................................................................. 50
Utredning .................................................................................................................................................................. 51
Åtgärder .................................................................................................................................................................... 52
Förvirring /konfusion .............................................................................................................................................. 53

KAPITEL 9 • ANVÄNDA HJÄLPMEDEL

Vad säger riktlinjerna? .................................................................................................................................................. 55
Teknik och etik .......................................................................................................................................................... 55
Hjälpmedel och sjukdomsprocessen ...................................................................................................................... 55
Hjälpmedel som inte har direkt med demenssjukdomen att göra ....................................................................... 56
Kognitiva hjälpmedel ............................................................................................................................................. 56

KAPITEL 10 • STÖD TILL ANHÖRIGA

Vad säger riktlinjerna? .................................................................................................................................................. 59
Avlösning .................................................................................................................................................................... 59
Utbildnings- och träningsprogram .......................................................................................................................... 60
Psykosociala stödprogram ...................................................................................................................................... 60
Kombinationsprogram ........................................................................................................................................... 61
Yngre demenssjukas anhöriga ............................................................................................................................... 61
Flexibilitet A och O .................................................................................................................................................. 61

DEMENSSJUKDOM - SYMTOM ................................................................................................................................. 63

LÄKEMEDELSBEHANDLING VID DEMENS ........................................................................................................... 63
Kapitel 1 • Personcentrerad omvårdnad


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

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

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

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

Vad säger riktlinjerna?

Att arbeta personcentrerat är en av grundförutsättningarna för en god vård och omsorg för personer med demenssjukdom


| Hälsos- och sjukvården och socialtjänsten bör ge personer med demenssjukdom personcentrerad vård och omsorg, prioritet 1. (stark rekommendation) |

Några viktiga punkter

Personcentrerad vård och omsorg innebär bl.a. att

- bemöta 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
• försöka hjälpa personen att ha kvar sin personlighet trots att minnet och andra funktioner sviktar
• bekräftar personens upplevelse av världen
• hjälper personen att orientera sig i tid och rum om han eller hon vill det
• sträva efter att förstå vad som är bäst för personen utifrån hans/hennes perspektiv
• försöka förstå svårtolkade beteenden med hjälp av kunskap om vem personen är
• anpassa både den fysiska miljön och vårdens och omsorgens innehåll till de behov som personen med demenssjukdom har
• gå in för att göra anhöriga och andra i det sociala nätverket delaktiga i vården
• ta hänsyn till särskilda språkliga och/eller kulturella behov

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

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

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

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

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

**Bemötande, respekt och relation är nyckelord**
Vad kan du som vårdar och ger omsorg till demenssjuka personer rent konkret göra för att vården och omsorgen ska bli mer personcentrerad?
Personcentrerad vård och omsorg bygger på att du som vårdar skapar relationer med de demenssjuka personerna. Relationer där det framför allt är två människor som möts, inte bara en vårdare och någon som blir vårdad.

Det viktiga är hur du bemöter var och en av personerna i alla olika situationer i vardagen. Det är i bemötandet som skillnaden mellan god och respektfull demensvård och annan demensvård ligger.


Dessutom måste vårdaren förstås ha kunskap om personens demenssjukdom och dess symtom. Den kunskapen behövs inte minst för att förstå hur sjukdomen påverkar personens sätt att uppleva omvärlden och att kommunicera med andra.


**Människosyn i praktisk handling**


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

När du behandlar personen med demenssjukdom på ett respektfullt sätt, kan du bidra till att stärka personens självkänsla. (Medan ett respekterande bemötande kan få personen att känna sig mindre vård.)
**Speciella behov**

Det är också viktigt att känna till att vissa psykologiska behov kan vara större hos den som är demenssjuk än hos personer utan sådan sjukdom. Demenssjuka personer kan bl a ha ett ökat behov av tröst, trygghet, gemenskap, omhet och närhet. Sjukdomen orsakar lidande som vårdarna kan lindra genom att hjälpa personen veta vem han/hon är och att tycka att livet är meningsfullt.

Ibland hjälper man bäst genom en pratstund eller att hitta på någon aktivitet. Andra gånger är det bättre att bara sitta tysta en stund tillsammans.

**Utmaningar**

- För att förändra vården och omsorgen och göra dem mer personcentrerade, kan både ledning och personal inom demensvården behöva tänka om. En mer individualiserad vård innebär att man inte kan ha lika många fasta rutiner. Det kan ta emot och känns besvärligt att genomföra sådana förändringar. Om personalresurserna är snävt tilltagna kan man också ha svårt att satsa tillräckligt med tid på förändringarna.

- I traditionell demensvård kan vårdarnas arbete till stor del värderas efter hur många insatser de hinner med. Såväl vårdaren själv som arbetsledningen kan enkelt konstatera om hon utfört de uppgifter som förväntas eller ej. När man går över till personcentrerad vård och omsorg, kan arbetet inte längre mätas på samma sätt. Vid personcentrerad vård och omsorg kan det vara mindre viktigt vad vårdaren gör och mer viktigt hur hon gör det. Att utveckla en ny syn på vad som är en god arbetsinsats är en process som kräver diskussioner och nytänkande.


**Utbildning för vård- och omsorgspersonal**


**Dokumentation**

Andra verktyg som kan bidra till en personcentrerad vård och omsorg är de olika planer som ska upprättas enligt hälso- och sjukvårdslagen respektive socialtjänstlagen.

I dessa planer kan information om personens bakgrund, intressen, önskemål och sjukdomsbild samlas och fortläpande uppdateras. Informationen kan bidra till en bra grund för en personcentrerad vård och omsorg.

**Kommunikation**

_Elsa har långt framåt i Alzheimers sjukdom. Det börjar bli alltför svårt för maken att ta hand om henne hemma. Beslut behöver fattas om var Elsa ska bo och hur hon ska vårdas. Men hur ska människorna omkring henne förklara situationen för Elsa och ta reda på vad hon tycker blir bäst?_
Att kunna kommunicera med personer med demenssjuksom är centrale för att kunna erbjuda god vård och omsorg.

Lagarna i Sverige är tydliga när det gäller allas vår rätt att bestämma över våra egna liv, även när vi blivit beroende av hjälp från socialtjänsten och/eller hälso- och sjukvården. Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen slår fast att omsorg och vård så långt det är möjligt ska utformas i samråd med den det gäller. Inom hälso- och sjukvården finns också kravet på att ge individuellt anpassad information så att personen har de bästa förutsättningarna för att göra sina val.


**Anpassa kommunikationen!**

Att personen med demenssjuksom får svårare att förstå och göra sig förstådd betyder dock verkligen inte att vi andra ska strunta i att informera och försöka ta reda på vad han/hon vill. Tvärtom. Funktionsnedsättningarna på grund av demenssjuksom gör att vi måste anstränga oss ännu mer för att personen så långt det går ska kunna vara med och besluta om sitt eget liv.

Här är några praktiska råd om att informera och samtala med personer med demenssjuksom:

- **Låt det ta tid.** Särskilt om ni ska prata om något viktigt behövs det lugn och ro. Om du verkar ha bråttom är risken stor att personen blir stressad och får ännu svårare att kommunicera.
- **Informera och samtala om samma sak vid flera olika tillfällen.** Då har man chans att fylla på och förtydliga vartefter.
- **Skriv gärna ned viktiga uppgifter.**
- **Tala enkelt och tydligt, men kom ihåg att det är en vuxen du pratar med.** Att förbarnsliga personen är respektlös och kan upplevas kränkande.
- **Sitt ned i samma nivå som personen och ha ögonkontakt.**
• Sträva alltid efter att rikta informationen till personen själv. Ibland måste informationen gå via en närstående, men tänk dig ändå att det är personen med demenssjukdom du ska informera.

• Försök så länge det är möjligt att uppfatta vad personen själv vill och att följa denna önskan.

• Fokusera på nuet i samtalet. Undvik att ta upp frågor som tvingar personen med demenssjukdom att försöka minnas bakåt i tiden.

• I senare sjukdomsskeden kan det bli allt mer omöjligt för personen att fatta och/eller uttrycka egna beslut. Tillsammans med närstående får vård- och omsorgspersonal då allt mer försöka komma fram till vad det är troligt att personen skulle välja om hon kunde. De slutsatserna får man grunda på det man vet om personen - hans/hennes syn på saker och ting tidigare i livet och nuvarande situation.

• Finns det någon eller några i personalen som har bättre kontakt med personen än övriga? Det kan vara en stor fördel om den som informerar har en trygg relation med personen.

• Viktig information bör om det är möjligt ges på personens modersmål.
Reflektera och diskutera

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

Här nedan beskrivs 3 situationer som kan förekomma inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Fundera över:

1. Vad skulle personcentrerad vård och omsorg konkret kunna innebära i den här situationen? Finns det flera olika alternativ? Vilket föredrar du i så fall och varför?

2. Känner du igen situationen från din arbetsplats? Hur brukar dessa situationer i så fall hanteras?


Exempel 2: Personalen vid demensboendet tycker det är tråkigt att Sture nästan aldrig vill vara med på de gemensamma aktiviteter som ordnas. Bingo, sångstunder, dans – inget får honom att vilja lämna sin lilla lägenhet där väggarna är täckta av vackra naturfoton, som Sture tagit själv.

Exempel 3: Elsa är ofta vresig och arg på morgnarna när personalen vid demensboendet ska hjälpa henne att tvätta sig och klä på sig. Ibland nyps hon. Vid andra tider på dagen är hon oftast på bättre humör.
Kapitel 2 • Fakta om demens

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

Demessjukdomar leder till att minnet, tankeförmågan och andra så kallade kognitiva förmågor blir mycket sämre än förut. Ordet demens härstammar från latinets ”de mens”, vilket betyder ”utan själ”, något som skallrarr om hur man tidigare såg på människor som drabbats av detta tillstånd. Detta synsätt har lyckligtvis allt mer trängts ut av insikten om att den demensdrabbade personens identitet och personlighet finns kvar, men ”stängs in” av demenssjukdomen och dess symtom.

Det finns närmare 100 sjukdomar som kan orsaka demens. Symtombilden vid de olika sjukdomarna har många gemensamma drag, men det finns också skillnader mellan sjukdomarna. Skillnaderna beror bl.a. på att det är olika områden i hjärnan som drabbas.

**Varje år insjuknar fler än 20 000 personer i vårt land i en demenssjukdom. Demens är sällsynt före medelåldern. Efter 65 års ålder ökar risken och över 80-årsåldern är var femte person drabbad. Det totala antalet demenssjuka personer i Sverige beräknas till närmare 150 000. Siffran stiger i takt med att den äldre befolkningen växer. År 2025 beräknas 180 000 personer ha en demenssjukdom, 2050 kan så många som 240 000 vara drabbade.**

**Risk- och skyddsfaktorer**

Förutom stigande ålder finns en del andra faktorer som visat sig påverka risken att utveckla en demenssjukdom. Kvinnor är överrepreseuterade bland personer med demenssjukdom. Årftliga faktorer har också betydelse. En årftlig faktor som är viktig har att göra med ett protein som deltar i kolesteroltransporten i kroppen. Proteinet heter Apolipoprotein E och finns i olika varianter. Den som kallas ApoE4 ökar risken för Alzheimers sjukdom med 1,5-4 gånger jämfört med övriga varianter. ApoE4-genen är vanligt förekommande och långt ifrån alla som bär på den drabbar av Alzheimers sjukdom.

Att ha en eller flera nära anhöriga med demenssjukdom ökar risken att drabbar av demens. Samma sak gäller om man har högt blodtryck i medelåldern.

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

**Några vanliga demenssjukdomar**

Demenssjukdomar delas in i olika grupper. En vanlig indelning är att skilja mellan primär-degenerativa, vaskulära och sekundära demenssjukdomar samt blandformer.
**Primärdegenerativa sjukdomar**

Vid primärdegenerativa demenssjukdomar pågår en sjukdomsprocess i hjärnan som gör att nervceller i hjärnan börjar förtvina och dö i mycket snabbare takt än normalt. Symtomen kommer smygande och tillståndet försämras gradvis i takt med att skadan i hjärnan förvärras. Nyra vanliga primärdegenerativa sjukdomar är Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens (frontallobsdemens, pannlobsdemens), Lewykroppsdemens och demens vid Parkinsons sjukdom.

**Alzheimers sjukdom**


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

**Frontotemporal demens**

En vanligt förekommande typ av primärdegenerativ demenssjukdom som ofta börjar redan före 65 års ålder är frontotemporal demens. Den leder till nedbrytning av nervceller i hjärnans pann- och tinninglober och är en ”egen” demensform som på olika sätt skiljer sig från till exempel Alzheimers sjukdom eller demens orsakad av Parkinsons sjukdom. Det finns flera olika former av frontotemporal demens.


Det finns inget botemedel mot frontotemporal demens. Ibland hjälper ångestdämpande läkemedel mot den oro och svåra rastlöshet som kan förekomma. Men sådana läkemedel måste användas mycket försiktigt eftersom personer med frontotemporal demens kan vara ytterst känsliga för dessa mediciner och deras biverkningar.

**Lewykroppsdemens**

Lewykroppsdemens upptäcktes i slutet av 1980-talet. Hur vanlig denna sjukdom är har ännu inte kunnat avgöras eftersom Lewykroppsdemens ofta har förväxlats med andra demenssjukdomar.
Lewykroppar är en typ av sjukliga förändringar som finns i hjärnan hos personer med sjukdomen. Det handlar om mikroskopiskt små proteinansamlingar i nervceller i hjärnstammen samt spridda i hjärnbarken, hjärnans yttersta lager.


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

**Demens vid Parkinsons sjukdom**


Parkinsondemens utgör ett par procent av alla demensfall.

Hjärnskadorna sitter i detta fall i hjärnans vita substans. Vanliga symtom vid Parkinsondemens är koncentrationssvårigheter, minnesstörningar (mindre svåra än vid Alzheimers sjukdom) och brist på energi. Personen får svårare att planera och ta initiativ. Beteendestörningar och hallucinationer kan också förekomma.

Det finns ingen botande behandling vid Parkinsondemens. Symtomlindrande läkemedel som används vid Alzheimers sjukdom verkar i vissa fall kunna ha god effekt även vid Parkinsondemens.

**Vaskulära sjukdomar**


Vid vaskulär demens kommer symtomen ofta mycket mer plötsligt än vid de primärdegenerativa demenssjukdomarna (se ovan). Tillståndet kan sedan vara stabilt under en period och sedan kommer en plötslig försämring. Sjukdomsutvecklingen sker alltså ofta mer trappstegsvis.

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

Det finns inga läkemedel mot demenssymtomen vid vaskulär demens. Men det är viktigt att förebygga nya kärlskador och för det finns ofta läkemedel att ta till.
Demens efter stroke


Småkärlsdemens


Personer med diabetes och med högt blodtryck löper förhöjd risk att drabbas av denna typ av demens.

Sekundär demens

Detta är samlingsnamnet på demensliknande tillstånd som inte beror på demenssjukdomar utan på andra sjukdomar eller på skador. I många fall är sjukdomen eller skadan behandlingsbar och demenssymtomten går tillbaka om man kan bota den ursprungliga sjukdomen.

Det finns ett 70-tal sjukdomar som kan leda till demens. Några exempel är brist på vitamin B12, alkoholskador, yrkesskador av lösningsmedel, upprepat våld mot huvudet – som vid boxning - och vissa infektioner, bland annat HIV.

Blandformer

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

Två sjukdomar står tillsammans för omkring 90 procent av alla demensfall. 60-70 procent utgörs av Alzheimers sjukdom och 20-30 procent av vaskulär demens.
Lindrig kognitiv störning

Reflektera och diskutera

Vad kan det ha för betydelse för ditt arbete att känna till personernas diagnoser och medicinska behandling? Ge exempel på olika situationer där denna information kan påverka hur du väljer att agera!
Kapitel 3 • Arbeta tillsammans


Det är av stort värde att de personer med olika yrken som arbetar med en person med demenssjukdom utbyter kunskap och erfarenheter. De kan se livssituationen för personen med demenssjukdom ur olika yrkesmässiga synvinklar och balansera synpunkterna mot varandra.

Ofta är läkare och sjuksköterskor de som en person med demenssjukdom först kommer i kontakt med när han/hon söker hjälp för de problem som sjukdomen orsakar. Vid utredningen av misstänkt demens kan man behöva flera andra yrkesgruppers specialkunskaper. Samma sak gäller längre fram i sjukdomsförloppet när nya bedömningar behöver göras och nya åtgärder sättas in. Personer vars yrkeskompetens ofta är värdefull i demensvård och -omsorg är bland andra arbetsterapeut, undersköterskan, vårdbiträdet, sjuksköterskan, logopeden, läkaren, neuropsychologen, biståndsbedömaren, kuratorn och sjukgymnasten.


Vad säger riktlinjerna?


Både hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör se till att personer med demenssjukdom får vård och omsorg som är multiprofessionell och teambaserad, prioritet 2. (stark rekommendation)
Hur bör teamarbetet organiseras?

Det finns många olika sätt att organisera det teambaserade arbetet och det finns ingen forskning som säger att det ena eller andra sättet är bäst. Ett arbetssätt som fungerar bra i flera kommuner är att ha ett speciellt demensteam som träffas regelbundet. Teamet kan till exempel bestå av en sjukköterska samt övrig omvårdnadspersonal och vid behov dessutom engagera personer ur andra yrkesgrupper, exempelvis en sjukgymnast eller en arbetsterapeut.

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


När ett multiprofessionellt team fungerar bra, pågår ett givande och tagande av kunskap och erfarenheter där alla bidrar och får något av de andra. Allt kan vinna på detta och allra mest vinner förhoppningsvis personen med demenssjukdom.


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

**Vad säger riktlinjerna?**


**Socialtjänsten och hälso- och sjukvården bör ge personalen inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom möjligheter till utbildning. Detta har högsta prioritet. Utbildningen bör vara långsiktig och kombineras med praktisk träning och handledning, prioritet 1. (stark rekommendation)**

**Effekter av personalutbildning**

All erfarenhet visar att vården och omsorgen för personer med demenssjukdom kan förbättras med hjälp av kontinuerlig utbildning och träning av personalen (enstaka insatser har dålig effekt).

Det finns också en hel del studier där forskarna försökt mäta effekterna av sådana insatser. Effekterna kan vara svåra att mäta med vetenskapliga verktyg och studiernas bevisvärde har inte alltid varit så högt. Men forskningsresultaten pekar ändå i precis samma riktning som den breda erfarenheten; att ge personalen möjlighet till kompetenshöjning och utveckling i yrkesrollen är bra både för vårdarna och för personerna med demenssjukdom.

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

Handledning


I kombination med utbildning kan handledning göra att personal som ger vård och omsorg till personer med demenssjukdom upplever sitt arbete mer positivt. Tillfredsställelsen med arbetet kan öka och känslor av utbrändhet kan minska.
Reflektéra och diskutéra

Finns multiprofessionellt, teambaserat arbete i din verksamhet?

Om ja – vilka är fördelarna och hur skulle arbetet kunna förbättras ännu mer?

Om nej – vilka är hindren och hur skulle man kunna komma förbi dem?

Hur tycker du att ett riktigt bra program för ständig utveckling för dig och dina arbetskamrater skulle se ut?
Kapitel 4 • Flytta hemifrån


*


*

Arvid bor sedan ett halvvårt i ett demensboende tillsammans med sju andra personer med demenssjukdom. Han har ett eget rum, inrett med möbler, textilier och föremål som han hade med sig när han flyttade in. Arvid gillar att ha sällskap och tillbringar mycket tid i allrummet och övriga gemensamma utrymmen där det ofta finns någon att prata med eller bara vara tyst tillsammans med. Men ibland får han nog av sällskap och då tycker han det är skönt att kunna stänga sin egen dörr om sig.

De flesta som får en demenssjukdom vill försöka bo kvar i det egna hemmet så länge som möjligt och ofta vill de anhöriga samma sak. Även ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är det en fördel om det dröjer innan en person med demenssjukdom behöver flytta till ett särskilt boende.

För att det ska gå bra att personen bor kvar hemma en bit in i sjukdomsutvecklingen, behöver samhället ge stöd och hjälp. Annars finns det stor risk att pressen på de anhöriga blir för hård och att både de och personen med demenssjukdom får försämrad livskvalitet och hälsa.

Det är också mycket viktigt att det finns ett boende med hög kvalitet för personen med demenssjukdom att flytta till den dag det inte längre fungerar att bo kvar hemma.

Dagverksamhet

Vad säger riktlinjerna?

Vid en dagverksamhet vistas personer med demenssjukdom en eller flera dagar i veckan medan de fortfarande bor kvar hemma. Socialstyrelsen har kommit fram till att det kan vara värdefullt för personer med demenssjukdom att få delta i dagverksamhet. Det ger möjligheter till social samvaro och något meningsfullt att syssla med. Samtidigt får närstående avlösning.

Det är viktigt att dagverksamheten är anpassad för just de personer som är med. Därför är det sämre att ha dagverksamheter med blandade målgrupper, till exempel personer med demenssjukdom tillsammans med äldre med andra problem eller yngre personer med demenssjukdom tillsammans med äldre personer med demenssjukdom.

I sin kostnadsskattning har expertgruppen bakom riktlinjerna dessutom kommit fram till att skräddarsydda dagverksamheter också är mest kostnadseffektiva.

1/ När personer med demenssjukdom beviljats dagverksamhet bör socialtjänsten erbjuda dem plats i dagverksamhet som riktar sig specifikt till deltagare med demenssjukdom, prioritet 2.

2/ Yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas dagverksamhet som riktar sig till deras åldersgrupp, prioritet 3.

(båda är starka rekommendationer)

Forskning och erfarenhet

Det finns mycket lite forskning om effekterna av dagverksamhet. En vanlig uppfattning är att det går att skjuta upp flyttning till särskilt boende genom att erbjuda bra dagverksamhet. Detta kan dock ännu inte anses vetenskapligt bevisat, även om de forskningsstudier som hittills gjorts i många fall visat på tydliga positiva effekter. Anhörigas bundenhet och trötthet kan minska samtidigt som välbefinnandet ökar för personerna med demenssjukdom.

Rekommendationen om att undvika blandade dagverksamheter grundar sig bland annat på en enkät bland 30 utvalda svenska experter på demensvård och -omsorg. 20 ansåg att personer med demenssjukdom bör få dagverksamhet som är specifikt riktad till deras målgrupp.

Dagverksamhet för yngre

I enkäten ansåg också majoriteten av experterna att det inte är lämpligt att blanda yngre och äldre personer med demenssjukdom i samma dagverksamhet. Detta stämmer väl med det fåtal andra studier som gjorts – yngre personer med demenssjukdom kan uppleva det som mycket negativt att få plats vid en dagverksamhet anpassad för äldre.
Samtidigt tyder beprövd erfarenhet på att det är viktigt även för yngre med demesssjukdom att kunna få delta i dagverksamhet, inte minst tidigt i sjukdomen. Det kan bl.a. förebygga den passivitet som annars lätt blir resultatet av sjukskrivning och eventuell förtidspension.

**Flyttning**

Att flytta är ofta en stor omställning i livet även för en frisk person som själv valt att flytta. För en person med demenssjukdom kan en flyttningsbeslutning innebära mycket stora påfrestningar. Det gäller både när en person på grund av sjukdomsutvecklingen och/eller den sociala situationen måste flytta från eget boende till särskilt boende och vid flyttningsbeslutet måste flyttningsbeslutet påverka på människans nära kringfolk.


I samband med flyttningsbeslutet kan personer med demenssjukdom uppleva ångest, förvirring, nedstämdhet, hjälplositet, hopplöshet och övergivenhet. Fysiska symtom som magbesvär, sömnpåverkan och avmagring kan visa sig.

Genom att ta upp flyttningsbeslutet i sina riktlinjer vill Socialstyrelsen visa att det faktiskt går att minska dessa negativa effekter.

**Vad säger riktlinjerna?**

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

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

---

*När en person med demenssjukdom ska flytta bör socialtjänsten förbereda flytten i god tid tillsammans med anhöriga, prioritet 2. (stark rekommendation)*

---

**Särskilt boende**


Den här variationen mellan olika delar av landet kan bland annat bero på att det har saknats rekommendationer till kommunerna om vilka särskilda boenden som är bäst för personer med demenssjukdom. När sådana rekommendationer nu finns i Socialstyrelsens riktlinjer ökar chanserna att man kommer att kunna få omsorg av samma kvalitet oavsett var man bor.

**Vad säger riktlinjerna?**

Socialstyrelsen råder kommunerna att satsa på särskilda boenden som är särskilt anpassade för personer med demenssjukdom och där bara personer i denna målgrupp bor. Detta bidrar till bättre livskvalitet för personerna med demenssjukdom än om de måste bo i blandade boenden.


- **Socialtjänsten bör erbjuda småskaligt särskilt boende som är specifikt anpassat för personer med demenssjukdom, prioritet 3.**
- **De särskilda boendena bör vara hemlika (prioritet 1), ha en lugn ljudmiljö (prioritet 2) och inredas på ett sätt som hjälper de boende att orientera sig (prioritet 4).**
- **De särskilda boendena bör erbjuda de boende möjlighet till utevistelse (prioritet 2) och meningsfulla aktiviteter (prioritet 1).**
- **Genom personcentrerad omvårdnad (se kap 1) skapas en god psykosocial miljö där personerna med demenssjukdom kan må bra och känna sig trygga, prioritet 1.**

(samtliga är starka rekommendationer)

**Specialanpassning**

Hur kan man då veta att specialanpassade boenden är bättre för personer med demenssjukdom än blandade? Svaret är att rekommendationen bygger på två kunskapskällor. Dels vilar den på den forskning som gjorts där den mest aktuella studien tyder på att demensanpassade boenden kan få personer med demenssjukdom att må och fungera bättre rent allmänt. Och dels anser en majoritet av de svenska demensexperter som tillfrågades i en enkät att det är fel att blanda personer med och utan demenssjukdom i samma särskilda boende.
Småskalighet


Fysisk miljö


Det särskilda boendet bör med andra ord vara så hemlikt och personligt utformat som möjligt. Några betydelsefulla punkter:

- Man ska kunna ha ett privatliv i det särskilda boendet och samtidigt goda möjligheter till samvaro med andra. Därför är det bra med egna rum eller lägenheter som man får möblera med egna möbler och personliga saker samt lättillgängliga gemensamma lokaler.
- En bra modell är rum och/eller lägenheter byggda kring en central, gemensam yta.
- En hemlik miljö kan öka de boendes välbefinnande.
- Det bör inte vara bullrigt och stökigt. En lugn ljudmiljö kan minska bland annat oro och aggressivitet hos personer med demenssjukdom.
- Färgsättningen måste tänkas igenom noga. Färgkontraster på golvet kan misstolkas som exempelvis nivåskillnader och bör undvikas. Det går att använda färger för att göra det lättare att orientera sig och tolka sin omgivning (se även kapitlet om mat och måltider):

Bemötande, aktivitet med mera

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

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

En punkt som inte får glömmas bort är att personerna med demenssjukdom måste få möjlighet att vara utomhus. Att få frisk luft och dagsljus kan göra att personer med demenssjukdom mår bättre, sover bättre och får en mer normal dygnssrytm. Det kan även minska aggressivt beteende.
I kapitel 1 kan du läsa mer om bemötande och annat som sammanfattas i begreppet personcentrerad omvårdnad. I kapitel 4 finns mer kunskap om aktiviteter för personer med demenssjukdom.
Reflektera och diskutera

Vad är viktigt för dig själv för att en miljö ska känna hemlik?

Hur påverkar mode och trend vilka miljöer som känns hemlika för olika generationer?

Vilken betydelse har kulturell, religiös och etnisk bakgrund för vad som är en hemlik miljö?
Kapitel 5 • Aktiviteter för en meningsfull vardag

Det doftar nybakt från gruppboendets kök. När ofta leter sig in genom den halvöppna dörren till den lilla lägenheten där Anna bor, väcks hennes lust att vara med och baka. Hon kommer ut i köket och de två i personalen som bakar ber henne om hjälp att knåda degen och forma limporna.

* Eva och Monica från hemtjänsten kommer hem till Nils, som har svårt att klara vardagen på egen hand på grund av en demenssjukdom. Han har sett fram emot deras besök, lyckats hålla redo på tiden, dukan fram kaffekoppar och har kaffet klart när de kommer. Eva och Monica tar sig tid att sitta ned med honom vid kaffebordet en stund och prata om ett TV-program som de gillar alla tre.


* Det är allsång i samlingsrummet på äldreboendet. En ur personalen ackompanjeras på gitarr och en av de boende har tagit fram sitt dragspel. Många av de äldre sjunger med eller rör på kroppen i takt med musiken. Ansiktena ser glada och engagerade ut.


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


**Vad säger riktlinjerna?**

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för demensvården säger att när personer med demenssjukdom börjar få svårt att klara dagliga aktiviteter, bör socialtjänsten erbjuda dem ”möjlighet att delta i individuellt anpassade aktiviteter inklusive fysisk aktivitet”. Rekommendationen anses mycket viktig.

Socialstyrelsen har också gått igenom en del olika aktiviteter som kan erbjudas och ger lite bakgrund om dem i riktlinjerna (mer om dessa aktiviteter under respektive rubrik längre fram i detta kapitel). Men ingen annan av rekommendationerna om aktivitet är lika stark som den om att daglig aktivitet bör erbjudas och att den bör engagera både kroppen och själen. Det är viktigt att den demenssjuka personen både får mental aktivering och får röra på sig, utifrån sina egna förutsättningar.

Riktlinjerna ger alltså stor frihet för demensvårdens personal att utforma de aktiviteter som passar bäst just där de arbetar. Det man måste tänka på i detta arbete är att verkligen se till att aktiviteterna är individuellt anpassade så att de demenssjuka personerna får hålla på med sådant som passar och intresserar dem. Det viktigaste är nog ofta inte exakt vilka aktiviteter demensvården erbjuder utan att de erbjuds. Att allsidiga aktiviteter finns med som en självklar och naturlig del av planeringen och av vardagen.

| Riktlinjerna säger att när demenssjuka personer får svårt att klara det dagliga livets aktiviteter så bör socialtjänsten erbjuda dem individuellt anpassade aktiviteter, inklusive fysisk aktivitet, prioritet 1. (stark rekommendation) |

---

**Särskilt viktigt för personer med demens**


Men demensvården kan försöka se till att den onda cirkeln aldrig uppstår - eller att den bryts - genom att se till att det finns lättillgängliga aktiviteter och inspirera de demenssjuka personerna att ta del i dem. Hushållssysslor, promenader, dans, sång, underhållning och snickeri är exempel från en lista som kan göras nästan hur lång som helst.

Aktiviteterna kan höja livskvaliteten för de demenssjuka personerna. Det kan ske bland annat genom att man vet att man är till nytta för andra, känner sig delaktig i en gemenskap, får struktur på dagen, knyter nya vänskapsband, får avkoppling och får bekräftelse på vem man är.

**Mer om olika aktivitetsformer**

Socialstyrelsens experter har tittat närmare på en rad olika aktiviteter som förekommer inom omsorg och vård för personer med demenssjukdom. Den enda aktivitet som Socialstyrelsen i sina riktlinjer avrader från är ljusbehandling, som enligt tillgänglig forskning inte har effekt och därför inte rekommenderas i demensvården och -omsorgen.
De aktiviteter som har bäst bevisad effekt är fysisk träning och fysisk aktivitet.

Här följer korta beskrivningar av de aktivitetsformer som Socialstyrelsen har granskat.

**Fysisk aktivitet och utevistelse**

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

**Intensivare fysisk träning**


**Stimulera sinnen**

När demenssjukdomen kommer in i senare skeden kan det bli svårt att engagera personen i vardagliga aktiviteter hushållssysslor och promenader eller andra aktiviteter som dans, hantverk och underhållning. Personens förmågor kan sen i sjukdomen bli så försämrade att han/hon helt enkelt inte klarar av sådana aktiviteter längre. Eller så vill han/hon inte längre delta.

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

*Snoezelen*: Betyder "snusa" eller "slumra" och är en metod för att stimulera många sinnen samtidigt. Oftast inreds ett särskilt rum med utrustning som kan åstadkomma ljud- och ljuseffekter, ge doftupplevelser och känsepupplevelser. Lagn musik, välluktande oljor, mjuka ytor att ta på,


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

Socialstyrelsen rekommenderar massage och aromaterapi endast i speciella fall.

**Reminiscence**


Reminiscencemetoden används även bland äldre personer med demenssjukdom. Även om korttidsminnet är försämrat av sjukdomen, finns ofta gamla minnen kvar. Att väcka dem och få personen att minnas och tala om sitt förflutna antas få personen att känna sig tryggare. Tanken är att den demenssjuka personens identitet på detta sätt blir bekräftad.

Det finns forskning som tyder på att reminiscencemetoden kan få personer med demenssjukdom att må bättre, bli lugnare och kommunicera bättre med andra. Annan forskning har inte kunnat hitta några sådana effekter och det vetenskapliga underlaget är sammantaget för svagt för att bedöma om metoden har några effekter för demenssjuka personer.

Men forskningen tyder ändå på att reminiscencemetoden kan ha en positiv inverkan mer indirekt. Det har nämligen visat sig att vårdarna med hjälp av metoden lär känna de demenssjuka bättre och får större förståelse för hur de har det. Detta kan förbättra relationerna mellan vårdare och demenssjuka och därmed själva omvårdnaden. Reminiscencemetoden bygger också på en positiv grundsyn på den demenssjuka personen.
Om man arbetar med reminiscence i med personer med demenssjukdom måste man komma ihåg att alla minnen inte är goda minnen. Vårdaren måste vara beredd att hantera även negativa minnen hos personerna med demenssjukdom.

Socialstyrelsen rekommenderar reminiscence endast i speciella fall.

Validation

Liksom när det gäller reminiscence (se ovan) är det vetenskapliga underlaget för dåligt för att man ska kunna bedöma hur tekniken påverkar personer med demenssjukdom. Och liksom beträffande reminiscence så har validation ändå visat sig ha en positiv inverkan på vårdarnas relation till personerna med demenssjukdom.

Socialstyrelsen rekommenderar validation endast i speciella fall.

Realitetsorientering

Realitetsorientering kräver stor lyhördhet och försiktighet hos vårdaren. Det gäller att aldrig kränka personen med demenssjukdom genom att påminna om hans/hennes minnesproblem. Se till att tala om det som personen kommer ihåg, inte det som glömskan tagit.


Socialstyrelsen ger realitetsorientering en medelstark rekommendation.

Ljusbehandling rekommenderas ej
En metod som granskats och inte rekommenderas är ljusbehandling som ett medel mot förändrad dygnssynt. Det saknas vetenskapligt stöd för att ljusbehandling har effekt på sömn, beteende och humör hos personer med demenssjukdom. Dessutom finns en risk att behandlingsmetoden kan upplevas som konstig och obefaglig av personen med demenssjukdom.
Reflektera och diskutera

• Hur gör ni på din arbetsplats för att erbjuda personerna med demenssjukdom vardagliga aktiviteter, inklusive att få röra på sig?

• Skulle ni kunna bli (ännu) bättre på detta? I så fall hur?

• Vilka hinder finns? Går det att komma förbi dem?

• Har du/ni prövat några av de aktivitetstyper och metoder som nämns i riktlinjerna? Vilka var era erfarenheter?
Kapitel 6 • Skapa lust till mat och måltid


- Det här ska bli gott! säger Georg och lägger en mycket stor klack lingonsylt på sin tomma tallrik.

- Men du kan väl inte bara äta sylten, skrattar hans bordsgranne.

Georg verkar inte bekymra sig över kommentaren, men blir ändå nöjd när han får diskret hjälp av en vårdare att servera sig av pannbiffen och potatisen. Stämningen i den lilla matsalen är glad och vänlig och det är god fart på middagskonversationen.

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

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

Måltiderna kan vara höjdpunkter att se fram emot på dagen. Stunder av njuftning för många sinnen och kanske också för samvaro med andra. Stunder som samtidigt skapar struktur i dagen och gör det lättare att orientera sig i tiden.

Måltiderna är förstås också viktiga för att personerna med demenssjukdom ska få i sig tillräckligt med näring och energi. Det är nödvändigt för att må och fungera så bra som möjligt, trots sjukdomen.


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

För den som är demenssju kan en rad andra problem tillkomma. Demenssjukdomen kan minska koncentrationsförmågan och förmågan att ta initiativ på ett sätt som gör att man behöver stöd för att klara de olika stegen i en måltid. De problem med minne och andra kognitiva funktioner som sjukdomen ofta ger kan göra att man inte riktigt minns vad det är för mat man ser på bordet, vad de
 olika föremålen ska användas till eller hur man gör. Demenssjukdomen kan också påverka den praktiska förmågan att ta sig av maten och att äta.

Det finns en klar risk att alla problemen kring ätandet leder till stress och olust hos personen med demenssjukdomen. Istället för glädeämnen kan måltiderna bli påfrestande orosmoment som man helst vill slippa. Personen upplever att han eller hon inte klarar av måltiderna och försöker kanske undvika dem på olika sätt.

Detta kan i sin tur öka risken för undernäring som försämrar personens tillstånd och gör det ännu svårare att äta.

Det krävs kunskap, engagemang och lyhördhet för att skapa så bra måltider som möjligt för varje person med demenssjukdom och att lösa de problem som kan uppstå.

**Att upptäcka problem och underlätta ätandet**

**Vad säger riktlinjerna?**

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för demensvården gäller både personer med demenssjukdom som bor kvar hemma med stöd av anhöriga, hemtjänst och/eller hemsjukvård och personer som flyttat till särskilt boende. Rekommendationerna kring mat, näring och måltider avser personer med måttlig-svår demenssjukdom, där sjukdomen gått så långt att han eller hon behöver stöd för att äta.


Beprövat erfarenhet visar att kartläggningen av problemen blir bäst och enklast att följa upp om man använder något av de strukturerade bedömningsinstrument som finns. Att kartlägga problem i samband med ätandet hos demenssjuka med ett sådant instrument har prioritetsgrad 2 och är alltså ytterst viktigt.

---

**När personer med demenssjukdom behöver stöd med att äta bör**

- **socialtjänsten och hälsosamtliga sjukvården kartlägga problemen med hjälp av ett strukturerat bedömningsinstrument, prioritet 2.**
- **socialtjänsten och hälsosamtliga sjukvården ge individuellt anpassat stöd vid måltiderna, prioritet 2.**
- **socialtjänsten anpassa måltidsmiljön inom dagverksamhet och särskilda boenden, prioritet 2.**

*(samtliga är starka rekommendationer)*
Kartläggnings av problem vid ätande

Det finns ett flertal instrument för strukturerad bedömning av ätförmåga. Syftet med samtliga är att vårdarnas stödinsatser ska kunna anpassas efter personens verkliga behov.


Ytterligare ett instrument är The Feeding Behaviour Inventory. Det är särskilt inriktat på Alzheimers sjukdom och beskriver 33 åtproblem indelade i fyra områden.

Enligt Socialstyrelsen saknas det underlag för att rekommendera något av instrumenten framför de andra. I dagens kunskapsläge verkar det klokt att välja ett instrument som man trivs att arbeta med och lära sig det ordentligt.

Skräddarsytt stöd att äta

Som vårdare har du stora möjligheter att påverka hur personer med demenssjukdom upplever måltiden, liksom deras näringsintag. Ditt bemötande av personen och din syn på vård- och omsorgsarbetet är faktorer som kan ha stor betydelse. Kapitel 1 i den här guiden handlar om det som kallas personcentrerad vård och omsorg. Måltiderna är tillfällen då det personcentrerade arbetssättet är mycket viktigt.


Genom att lära känna personen med demenssjukdom och hans/hennes speciella behov kan du göra det lättare och trevligare för honom/henne att äta. Saker som kan vara bra att veta är till exempel vilken sorts mat personen gillar, vad han/hon tycker om att äta tillsammans med andra, om personen är lättstressed, om personen uppskattar att konversera under måltiden samt vilka praktiska problem han/hon har med ätandet. Tugg- och sväljsvårigheter kan göra att personen behöver speciellt förberedd mat och att det är extra viktigt att han/hon får gott om tid på sig att äta. Även sådant som att få klä om och gå på toaletten och/eller få en torr blöja innan man går till matsalen kan ha stor betydelse.
Ett stöd som visat sig kunna hjälpa personer med demenssjukdom att äta är att vårdaren uppmuntrar personen och samtidigt lätt rör vid hans/hennes arm. Man kan också använda sig av riktade uppmaningar som exempelvis ”Ta upp skeden!”, ”Skär potatisen”, ”För maten till munnen”, ”Tugga maten” och ”Tvälj maten”. Man kan även bekräfta att personen gör rätt genom att exempelvis säga ”Bra”.

Att på detta sätt vara personens stöd och vägledare genom måltiden kan underlätta och göra att personen äter mer. Men tänk på att uppmaningar och fysisk beröring kan upplevas väldigt olika av olika personer. Det som en uppskattar och blir hjälpt av, kan känns som ett kränkande övertramp för en annan människa.

Inte minst om en person behöver matas är det av yttersta vikt att stödet ges på ett värdigt sätt och att samspelet präglas av lyhördhet och respekt för personen med demenssjukdom.

**Måltidsmiljön**

De flesta av oss får bättre aptit och uppskattar måltiden mer om miljön är trevlig. När det gäller personer med demenssjukdom kan en anpassad miljö bidra bland annat till att man äter mer.

Hur ska en ”anpassad” måltidsmiljö då vara för att vara bra för personer med demenssjukdom? Om man ska sammanfatta de studier som gjorts verkar följande vara viktiga punkter:

- Miljön bör vara hemlik.
- Inredningen ska gärna påminna om de demenssjuka personernas mer aktiva period i livet.
- Matsalen bör vara möblerad så att personerna med demenssjukdom kan sitta runt mindre bord och äta tillsammans i små grupper.
- Det är en fördel om maten serveras på uppläggningsfat och liknande så att personerna med demenssjukdom själva kan komponera sina portioner. Det kan dock också fungera bra om maten portioneras ut till personerna vid deras matplatser.
- Det är viktigt att personerna med demenssjukdom får gott om tid på sig att äta och att det råder lugn och ro kring måltiden.
- Det finns inget vetenskapligt underlag för att rekommendera musik under måltiden. En del personer tycker om lugn musik när de ska äta, andra upplever musiken som störande. Om man sätter på musik i matsalen, måste man vara uppmärksam på hur personerna med demenssjukdom reagerar.
Att motverka undernäring

Vad säger riktlinjerna?

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer har det högsta prioritet att snabbt upptäcka och göra något åt ofrivillig viktförlust och undernäring hos personer med demesssjukdom. Genom att förbättra personens näringsstillstånd kan man också förbättra livskvaliteten.

- Om en person med demenssjukdom ofrivilligt går ned i vikt och/eller misstänks vara undernärd bör socialtjänsten och häls- och sjukvården regelbundet bedöma hans/hennes näringsstillstånd, prioritet 1. (stark rekommendation)
- Om undernäring konstateras bör socialtjänsten och häls- och sjukvården öka personens näringsintag med hjälp av energiberikning av mat och dryck, extra mellanmål och konsistansanpassning av maten, prioritet 1. (stark rekommendation)
- Näringsintaget kan också ökas med näringsdrycker, prioritet 5. (medelstark rekommendation)

Regelbunden bedömning av näringsstatus


Insatser mot undernäring

För att en person med demenssjukdom ska få i sig mer energi och näring kan man band annat energiberika både mat och dryck. Det finns speciella pulver och andra produkter att köpa för energiberikning. Att tillsätta en skvätt grädde eller lite flytande margarin i maten är ett annat sätt.
- Ofta har personen ingen vidare aptit och kan inte äta stora portioner. Då kan det vara ett bra knep att erbjuda honom/henne extra mellanmål.

- Stöd vid måltiden (se ovan) kan ha effekt mot undernäring.

- Om personen har tugg- och/eller sväljproblem kan gelékost eller annan konsistensanpassning vara en möjlighet.

- Näringsdrycker har en positiv effekt på näringstillståndet hos undernärda personer med demenssjukdom och kan t ex sättas in som ett komplement till maten.

- Att få hjälp med munhälsan kan vara viktigt för att personer med demenssjukdom ska kunna äta tillräckligt.

- Att förebygga förstoppning är också viktigt för aptiten, liksom att personerna med demenssjukdom får leva ett så aktivt liv som möjligt.
Reflektera och diskutera

1. Vilka maträtter kommer att vara viktiga för dig att få äta ibland även om du får svårt att klara din mathållning på egen hand när du blir äldre?

2. Vad gör ni i din verksamhet för att måltiderna ska bli stunder att se fram emot? Kan ni göra mer?

3. Vad gör ni för att i tid upptäcka risk för undernäring? Fungerar det bra?
Kapitel 7 • Trygg vård och omsorg


* 

Det här kapitlet handlar om några av de praktiska delar av vården och omsorgen som tas upp i Socialstyrelsens riktlinjer. Det handlar om åtgärder som kan ha stor betydelse för personen med demenssjukdom. Åtgärder för att bemöta personen med demenssjukdom med respekt, lyhördhet och intresse för vem han/hon är! Om du gör det kan din praktiska hjälp upplevas på ett helt annat sätt än om du endast fokuserar på själva uppgiften.

Förebygga fall

Vad säger riktlinjerna?

Det finns alla skäl att vara extra uppmärksam på risken för fall och fallolyckor i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Personer med demenssjukdom har dubbelt så stor risk att falla som äldre utan kognitiv nedsättning.

Något som kan öka fallrisken är miljöbyte, till exempel flyttning från en bostad man är van vid till ett särskilt boende.

För att minska risken för fall hos personer med demenssjukdom

- Regelbundet bedöma fallrisken, prioritet 1. (stark rekommendation)

När en person med demenssjukdom visat sig ha ökad risk att falla bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten

- Sätt in olika åtgärder för att förebygga fall. Ofta bör flera åtgärder – t ex översyn av läkemedel och förändringar i bostaden - sättas in samtidigt, prioritet 1. (stark rekommendation)

- Endast i speciella fall erbjuda så kallad höftskyddsbyxa, prioritet 8. (endast i speciella fall)
Skaderisker

Ett viktigt skäl att försöka förhindra fall är förstås risken att den som ramlar skadar sig. I Sverige inträffar varje år omkring 18 000 höftfrakturer och den stora majoriteten av dem orsakas av fall. En höftfraktur orsakar mycket lidande och många som drabbas återfår aldrig samma funktion som före frakturen.

Men även fall som inte leder till att man gör sig illa kan påverka livskvaliteten negativt. Man kan bli rädd att rama igen och osäkerheten kan göra att man blir mindre fysiskt aktiv och kanske isolerar sig.

Hålla koll på fallrisken

Att i tid uppmärksamma när en person verkar ha ökad fallrisk är en av de viktigaste förebyggande åtgärderna. Sedan gäller det att fortsätta följa hur fallrisken utvecklas genom återkommande bedömningar.

Flera samtidiga åtgärder

Ett arbetssätt som i forskningsstudier gett positiva resultat genom att färre personer faller är det som kallas multifaktoriell intervention. Det innebär att flera fallförebyggande åtgärder sätts in samtidigt. Det är på sjukhus och i särskilda boenden som detta sätt att förhindra fall har studerats. Vilka åtgärder som kombinerats varierar. Utbildning av personal om fall och hur de kan förebyggas är en viktig faktor. Exempel på andra åtgärder som ingått är fysisk träning, hjälpmedel, individuellt anpassad tillsyn, förändringar av boendemiljön och genomgångar av läkemedelsbehandling (i syfte att minska användningen av mediciner som kan orsaka yrsel och ökar fallrisken).

Höftskyddsbyxor

Höftskyddsbyxor är specialgjorda byxor som är förstärkta vid höften för att minska risken för frakturer om personen ramlar. Hur effektivt de förebygger frakturer vid fall är ännu svårt att veta eftersom forskningsresultaten säger emot varandra. Ett problem med dessa byxor är att de kan vara svåra att ta av och på. För personer som har svårt att ta av och på höftskyddsbyxan kan den öka risken att rama.

Fysiska begränsningsåtgärder

Vad säger riktlinjerna?


Ett annat exempel på fysiska begränsningsåtgärder är att låsa ytterdörren till ett särskilt boende så att de boende inte själva kan ta sig ut. Där är ny lagstiftning på väg.
Det gäller att använda fysiska begränsningsåtgärder med förnuft och med lyhördhet för vad personen med demenssjukdom känner och tycker. Dels kan fysiska begränsningsåtgärder ge fysiska skador om olyckan är framme och dels kan personen känna sig instängd och få ångest och bli orolig. Att använda dessa hjälpmedel på ett bra sätt kräver kunskap.

Ju mer innehållsrika dagarna är för personerna med demenssjukdom och ju mer personcentrerad vården och omsorgen är, desto mindre brukar fysiska begränsningsåtgärder behövas.

<table>
<thead>
<tr>
<th><strong>När en person med demenssjukdom utsätts för fysiska begränsningsåtgärder bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten hela tiden observera och utvärdera hur personen upplever åtgärderna, prioritet 1.</strong></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><em>Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuder sin personal utbildning och handledning som kan minska användningen av fysiska begränsningsåtgärder, prioritet 1.</em></td>
</tr>
<tr>
<td>(starka rekommendationer)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Åtgärder vid urininkontinens**

**Vad säger riktlinjerna?**


Många har blandinkontinens med både läckage vid ansträngning och täta trängningar.


Många olika orsaker kan ligga bakom inkontinens. Urinvågsinfektion, diabetes, förvirringstillstånd, svår förstoppning och läkemedel är några vanliga förklaringar. Hos en person med demenssjukdom tillkommer ytterligare faktorer som kan bidra, bland annat svårigheter att hitta till toaletten och att förstå att man är på toaletten samt neurologiska störningar.

• Personen bör erbjutas individuellt utprovade absorberande produkter, t ex blöjor, prioritet 1.(stark rekommendation)
• Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör också erbjuda så kallad vaneträning (prioritet 3), toalettassitans i form av schemalagda toalettbesök (prioritet 5) kan också erbjudas. (medelstark rekommendation)

Hjälpmedel vid urininkontinens
Den vanligaste åtgärden när äldre har problem med urininkontinens är att erbjuda absorberande produkter som blöjor och sängskydd. Det finns ytterst lite forskning om denna användning av absorberande produkter. Beprövad erfarenhet visar ändå att de kan minska problemen med urinläckage och förbättra situationen för äldre med demenssjukdom som har urininkontinens. Ofta är det bra att använda blöjor i kombination med andra åtgärder, som toalettassitans (se nedan).

De absorberande produktorna ska utprovas individuellt och anpassas efter storleken på urinläckaget. Det kan vara obekvämt att ha för stora blöjor.

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

Risk för kränkning
Att Socialstyrelsen avråder från så kallad uppmärksamhetsträning för personer med demenssjukdom beror på att träningstödet kan upplevas som kränkande.

Socialstyrelsen avråder också från blåsträning och bäckenbottenträning för personer med demenssjukdom. Anledningen är att försämrade funktioner kan göra det svårt för personen att förstå och få någon nytta av träningen.

Kateter
Kateter bör inte användas långvarigt eftersom det ökar risken för olika medicinska komplikationer. I akuta lägen och i livets slut kan kateter vara en bra hjälp för personer med demenssjukdom och urininkontinens.

Munvård
Att munnen mår bra är viktigt för livskvaliteten för oss alla. Har man tandvärk, ont i andra delar av munnen eller andra munnbesvär så påverkar det hur man mår i stort. Inte minst lusten att äta påverkas.

Så är det förstås även för den som har en demenssjukdom.

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

**Vad säger riktlinjerna?**

I det vetenskapliga underlaget till Socialstyrelsens nationella riktlinjer framhålls att det är viktigt att vårdare är uppmärksamma på munhälsan hos personer med demenssjukdom. Att använda ett av de strukturerade bedömningsinstrument för munhälsa som finns, kan bidra till att skärpa vårdarnas uppmärksamhet.

| Hos personer med demenssjukdom bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten regelbundet göra en strukturerad bedömning av munhälsan, prioritet 1. (stark rekommendation) |

**Balansgång**


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

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

**Förebygga och behandla förstoppning**

**Vad säger riktlinjerna?**

Det finns läkemedel som hjälper mot förstoppning, men ofta kan man förebygga och/eller avhjälpa problemen utan att använda läkemedel.

För att förebygga eller behandla förstoppning hos personer med demenssjukdom bör hälso- och sjukvården se till

- att personens kost är fiberrik, att personen får i sig tillräckligt med vätska, att personen får möjlighet att vara fysiskt aktiv samt att toalettvanorna är regelbundna, prioritet 1. (stark rekommendation)

Mjuk magmassage rekommenderas endast i speciella fall för att lindra förstoppning, prioritet 8. (endast i speciella fall)

Förebygga och behandla trycksår

Vad säger riktlinjerna?

Trycksår orsakar stort lidande, främst genom smärta, och kan också ge medicinska komplikationer och till och med leda till döden. Det har högsta prioritet att förebygga och behandla trycksår enligt rekommendationerna här nedan.

Hos personer med demenssjukdom och risk för trycksår bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten bedöma risken för trycksår både genom klinisk bedömning och med hjälp av strukturerade bedömningsinstrument, prioritet 1. (stark rekommendation)

Trycksår bör förebyggas och behandlas genom lägesändring, tryckavlastning och tryckreduktion samt behandling av bakomliggande orsaker, prioritet 1. (stark rekommendation)
Palliativ vård

Vad säger riktlinjerna?
Med palliativ vård menas vård som har som högsta syfte att lindra. Den är aktuell när bot inte längre är möjlig och skiljer sig på vissa sätt från den vård som har bot som huvudsyfte.

Idag avlider många personer med demessjukdom i vårt land efter ett utdraget sjukdomsförlopp utan att få den tröst och lindring som god palliativ vård kan ge. Detta är något som behöver förändras. Vi behöver bli bättre på att se när en person med demessjukdom när livets slutske och att då erbjuda palliativ vård, enligt världshälsoorganisationen WHO:s definition.

När en person med demessjukdom är i livets slutske bör häls- och sjukvården och socialtjänsten ge palliativ vård, prioritet 1. (stark rekommendation)

Sondmatning kan användas i undantagsfall, prioritet 10. (endast i speciella fall)

Vad är palliativ vård?

Smärta, lunginflammation, andnöd och ångest är vanliga tillstånd hos döende personer. Personer med demessjukdom måste få lindring av sådana symtom precis som andra döende.

Livets slutske vid demessjukdom
Det kan vara svårt att bedöma om en person med demessjukdom är i livets slutske. Tydliga tecken är när personen inte kan förflytta sig längre och knappast kan tala.

Inget forskningsstöd för sondmatning
Det är vanligt att personer med demessjukdom äter och dricker dåligt under livets sista tid. De kan bland annat ha svårt att svalja. Anhöriga och personal kan bli orolig över att personen får i sig för lite näring och vätska. I sådana lägen förekommer det att sondmatning sätts in.

Socialstyrelsens rekommendationer säger dock att sondmatning bör erbjudas bara i speciella undantagsfall. Det beror på att det inte finns något vetenskapligt underlag som visar några positiva effekter av sondmatning av demessjuka personer i livets slutske. Det finns inget som visar att metoden förbättrar näringsställandet, ökar livslängden eller höjer livskvaliteten.
Förhindra fysiska övergrepp och annan vanvård

**Vad säger riktlinjerna?**

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


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

Enligt lag (Lex Maria respektive Lex Sarah) är den som arbetar med vård eller omsorg för äldre och funktionshindrade skyldig att anmäla om han/hon upptäcker övergrepp eller brister i vården eller omsorgen. Det gäller både om man hjälper personen i dennes eget hem och om man arbetar på en institution.

Utbildning av personal om vanvård har visat sig kunna förbättra förmågan att upptäcka och rapportera övergrepp mot äldre.

```
Socialtjänsten och hälso- och sjukvården bör utbilda sin personal så att de får god kunskap om hur man upptäcker, dokumenterar och rapporterar vanvård av personer med demenssjukdom, prioritet 1. (stark rekommendation)
```

**Mer om Lex Sarah och Lex Maria**

Båda lagarna är till för att brister i hur äldre, sjuka och funktionshindrade personer tas om hand inte ska sopas under mattan. Istället ska bristerna rapporteras och diskuteras så att man kan göra något åt dem. Det viktiga är att förebygga att samma misstag upprepas.

De två lagarna gäller inom varsitt område. Lex Sarah gäller omsorg om äldre personer eller personer med funktionsnedsättning enligt Socialtjänstlagen. Lex Sarah gäller också verksamheter enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Lex Maria gäller å sin sida inom hälso- och sjukvården, det vill säga i verksamheter som omfattas av Hälso- och sjukvårdslagen. Bestämmelsen finns i Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.
Lex Sarah
Denna lag trädde i kraft 1999 och har fått sitt namn av undersköterskan Sarah Wägnert som två år tidigare offentligt gick ut och avslöjade vanvård av de äldre vid det boende där hon arbetade. Bestämmelsen finns i 14 kap. 2 § i socialtjänstlagen och säger att den som är anställd inom service och omvårdnad av äldre och funktionshindrade är skyldig att anmäla övergrepp, vanvård och liknande missförhållanden till socialnämnden.

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

Lagparagrafen har följande lydelse:

"Var och en som är verksam inom omsorgen om äldre personer eller personer med funktionshinder skall vaka över att dessa får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden. Den som uppmärksammar eller får kännedom om ett allvarligt missförhållande i omsorgerna om någon enskild skall genast anmäla detta till socialnämnden. Om inte missförhållandet avhjälpas utan dröjsmål, skall nämnden anmäla förhållandet till tillsynsmyndigheten. Anmälningsskyldigheten gäller också den som handlägger ärenden enligt denna lag.

Första stycket gäller även inom motsvarande yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet. Anmälan skall göras till den som är ansvarig för verksamheten. Den ansvarige är skyldig att utan dröjsmål avhjälpna missförhållandet eller anmäla detta till tillsynsmyndigheten."

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


Vårdgivaren ska ha ett system för rapportering av allvarligare misstag och olyckshändelser i vården. Alla hälso- och sjukvårdspersonal ska veta hur sådana händelser ska rapporteras och vårdgivaren ska ha utsett en person som är ansvarig för att skicka in anmälningar enligt Lex Maria till Socialstyrelsen.
Reflekttera och diskutera

1. Hur arbetar ni inom din verksamhet idag med de praktiska delar av vården och omsorgen som tas upp i detta kapitel? Stämmer arbetssättet med Socialstyrelsens riktlinjer? Om något inte stämmer med riktlinjerna – diskutera vad ni vill förändra och hur det kan göras!

2. Känner du till vilka rutiner som finns för Lex Sarah/Lex Maria-anmälningar inom din verksamhet?
Kapitel 8 • Förstå och bemöta beteendeförändringar

- Mamma!

Tystnad.

- Mammaaaa!!!


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

Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång under sjukdomsförloppet beteendemässiga eller psykiska symtom.


Förvirring, eller konfusion som facktermen lyder, kan hos personer med demenssjukdom orsakas av till synes obetydliga påfrestningar. Det kan exempelvis handla om trötthet eller en vanlig förkylning. Men även mer allvarliga sjukdomstillstånd kan förstås ibland ligga bakom förvirringen.

**Vad säger riktlinjerna?**

Socialstyrelsens riktlinjer beträffande beteendemässiga och psykiska symtom samt förvirringstillstånd gäller både socialtjänsten och hälso- och sjukvården, alltså både personer med demenssjukdom som bor kvar hemma och de som bor i särskilt boende.

(Det är, framhåller riktlinjerna, också viktigt att om en person med demenssjukdom även visar sig lida av en depression, erbjuda honom eller henne behandling med SSRI-preparat mot depressionen. Mot beteendesymtom bör man annars inte pröva läkemedel förrän man verkligen försökt komma till rätta med orsakerna. Riktlinjerna räknar upp de läkemedel som då kan prövas. Samma sak gäller förvirring.

- **När en person med demenssjukdom får beteendemässiga och/eller psykiska symtom och/eller drabbas av förvirring bör socialtjänsten och hälso- och sjukvården**

  1. Utreda de bakomliggande orsakerna och åtgärda dessa, prioritet 1. (stark rekommendation)

  2. Om det visar sig att personen har en depression bör behandling med SSRI-preparat erbjudas, prioritet 3. (stark rekommendation)

**För mer information kring läkemedel, se faktarutan på sidan 65.**

---

**Beteendemässiga och psykiska symtom**

**Aggressivitet**

När en person med demenssjukdom plötsligt börjar slåss eller nypas eller argsint skrika allehanda otrevligheter till människor i omgivningen, kan det självklart vara mycket påfrestande för dem som ger personen vård och omsorg. Fysisk och/eller munlig aggressivitet, ibland med sexuellt innehåll, är en vanlig anledning till att personer med demenssjukdom flytta till särskilt boende.


Ibland är det saker i den fysiska miljön som oroar personen med demenssjukdom och utlöser ett aggressivt beteende. Det kan handla om oväsen, mörker, fysiska begränsningsåtgärder eller att man tvingats flytta till en ny och obehant miljö.

Även psykiska sjukdomar som psykos och depression kan ligga bakom ett aggressivt uppträdande.

**Skrik**

Ihärdigt, upprepat skrikande, ropande eller klagande som det är svårt för andra att förstå meningen med förekommer hos personer med demenssjukdom. När man börjar undersöka saken närmare, kan

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

**Vandringsbeteende**

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

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

**Sexuellt utagerande**

Det förekommer att personer med demenssjukdom har ett väldigt oanständigt språk, gärna rör vid mer privata kroppsdeler hos andra människor, rör mycket vid sitt eget kön inför andra, klar av sig inför andra och liknande. Det handlar om beteenden med sexuell anknytning som går över gränsen för vad vi vanligen tycker är socialt acceptabelt.

Det finns mycket litet kunskap om denna typ av beteendesymtom.

En tanke som diskuteras är att förklaringen ibland kan ligga i bristen på en privat sfär vid demensboenden. Sexuella aktiviteter som går bra att hålla på med i avskildheten i ett eget hem, blir oacceptabla när man lever nära in på andra människor.

**Depression**

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

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

**Utredning**

Det går ofta att minska eller få bort beteendemässiga symtom utan att använda läkemedel. Att undvika läkemedel så mycket som möjligt är viktigt eftersom mediciner medför biverkningsrisken och äldre och demenssjuka personer är särskilt känsliga för biverkningar.

Det första steget är att försöka lista ut vad det är som orsakar de olika beteendesymtomten. Varför vandrar Gunnar och varför blir han så arg? Vad är det som ligger bakom Birgits ropande? Om en person har flera olika beteendesymtom är det inte säkert att alla har samma orsak. Att hitta
förklaringsarna till beteendesymtom hos personer med demenssjukdom kan kräva ett verkligt detektivarbete. Frågor man kan ställa är bland andra:

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

Det är viktigt att anhöriga, läkare, sjuksköterskor, vård- och omsorgspersonal och övriga som finns kring personen alla bidrar med sin kunskap. Tillsammans kan man lägga ett pussel och komma fram till troliga förklaringar och därmed till åtgärder att pröva för att se om personen börjar må bättre.

**Åtgärder**


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

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

Även genom att vårdpersonalen får utbildning om beteendemässiga och psykiska symtom och handledning kan man minska beteendesymtom hos personer med demenssjukdom. Det beror på att vårdarna då tack vare sin kunskap kan förebygga att beteendesymtom utvecklas.

Om personen med demenssjukdom konstateras ha en depression kan läkaren skriva ut läkemedel mot depression.

I övrigt används läkemedel först när omvårdnadsinsatser enligt ovan inte hjälper tillräckligt bra. Vilka läkemedel som i så fall är aktuella alternativt inte ska användas framgår av riktlinjerna. (LÅNK el dyl?)
**Förvirring /konfusion**


**Utredning**

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


**Åtgärder**

För att hjälpa personen bör man i första hand rikta in sig på att minska stress och oro och få bort sådant som verkar kunna utlösa symtomen.

Om det inte hjälper tillräckligt och personen har hallucinationer och ett för omgivningen påfrestande beteende prövas ibland läkemedel.
Reflektera och diskutera

1. Vilka upplevelser och reaktioner kan olika beteendemässiga symptom hos personer med demenssjukdom framkalla hos dig som vårdar? Diskutera och reflektera över varför man reagerar som man gör!

2. Vilket stöd behöver du som vårdare för att kunna bemöta personer med denna typ av symptom på ett sätt som bekräftar personens identitet och människovärde?

3. Vad kan man ha för nytta av den personcentrerade omvårdnadens principer när det gäller personer med demenssjukdom och beteendemässiga och psykiska symptom eller konfusion?
Kapitel 9 • Använda hjälpmedel


- Hejdå! Ska jag handla nått gott till kaffet också? säger Gösta och går ut genom dörren.


Vad säger riktlinjerna?

Det finns än så länge inte mycket forskning om effekterna av kognitiva hjälpmedel för personer med demenssjukdom. Socialstyrelsens rekommendationer på detta område bygger därför till stor del på den erfarenhet som hittills finns.

- Häls- och sjukvården kan erbjuda kognitiva hjälpmedel till personer med mild- mättlig demenssjukdom, prioritet 4. (stark rekommendation)


- Häls- och sjukvården bör ge stöd samt följa upp all användning av hjälpmedel, prioritet 2. (stark rekommendation)

Teknik och etik

Det skulle också kunna finnas en risk att teknologi används för att kunna minska antalet vårdare och kortsiktigt spara pengar, utan tillräcklig hänsyn till livskvaliteten för personerna med demenssjukdom.

Med andra ord; Det gäller att ta vara på alla de positiva möjligheterna till förbättrad livskvalitet som tekniska hjälpmedel kan innebära, men hela tiden vara medveten om de risker som finns.

**Hjälpmedel och sjukdomsprocessen**

Något annat som är mycket viktigt att vara medveten om är att den fortskrivande demenssjukdomen gör att situationen hela tiden förändras för personen med demenssjukdom och de anhöriga. Ibland går förändringarna mycket snabbt, ibland är de långsamma och små, kanske knappt märkbara.


**Hjälpmedel som inte har direkt med demenssjukdomen att göra**

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


**Kognitiva hjälpmedel**

Hittills har det inte varit särskilt vanligt i Sverige att personer med demenssjukdom får hjälpmedel som kan minska olika problem som har att göra med försväringen av de kognitiva funktionerna. Satser på att görs dock för att öka användningen av kognitiva hjälpmedel och kunskapen på området ökar och sprids, inte minst bland arbetsterapeuter som arbetar med personer med demenssjukdom. Samtidigt utvecklas nya produkter.

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

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

**Elektroniska trygghetssystem**

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

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


Det finns ett flertal olika elektroniska trygghetssystem som kan förhindra att personer med demenssjukdom går vilse eller göra att man kan söka rätt på personen om han eller hon kommer bort. Många av systemen kan användas både i vanliga bostäder och på särskilda boenden för personer med demenssjukdom.

Några exempel är passagelarm vid ytterdörren, larmmattor, sängvakter och rörelsevakter. En person med demenssjukdom som tycker om att vara ute och gå, men lätt går vilse, kan få en bärbar GPS-sändare som liknar en armbandsklocka. Sändaren kan aktiveras om personen inte kommer tillbaka som väntat och lokaliseras av polisen.

Reflektera och diskutera

1. Har ni på din arbetsplats något tekniskt system för att förhindra att personerna med demenssjukdom obevakade går ut och kommer vilse? Ser ni någon risk att ett sådant system inkräktar på någons personliga integritet? Diskutera!

2. Ibland kan samma hjälpmedel antingen öka eller försämra livskvaliteten för en person med demenssjukdom – beroende på hur det används. Ge exempel!

3. Vilka problem med att använda vanlig vardagsteknik brukar du se bland de personer med demenssjukdom som du arbetar med?
Kapitel 10 • Stöd till anhöriga

- Visst är det tungt ibland. Man får inte så mycket tid för sig själv och många nätter blir det dåligt med sömnen eftersom Greta är orolig, säger Erik som tar hand om sin demenssjuka hustru i hemmet.

- Men jag är glad att Greta kan bo kvar hemma. Vi är vana att ha varandra. Och ibland känns allt nästan som för r.


När den sjuke behöver mer och mer hjälp förändras invanda mönster i relationen. Det kan vara svårt för båda att bearbeta och acceptera. För den som vårdar innebär situationen också ofta bundenhet, oro, svårigheter att få tid och kraft över för egna behov och ibland social isolering. Rent praktiskt kan vårdandet innefatta tunga lyft, att hjälpa den demenssjuke personen med hygien och på toaletten, att ge hjälp vid måltider och att hela tiden finnas till hands.


Vad säger riktlinjerna?

För att de som vårdar en demenssjuk närstående ska orka göra denna viktiga insats utan att själva bli sjuka av fysiska och psykiska påfrestningar, måste de få stöd. Det är hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens ansvar att ge sådant stöd.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda anhöriga till personer med demenssjukdom</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>• Utbildningsprogram och psykosociala stödprogram, prioritet 2</td>
</tr>
<tr>
<td>• Olika former av avlösning, prioritet 2</td>
</tr>
<tr>
<td>• Stödet kan om man vill ges i form av ett kombinationsprogram, prioritet 3.</td>
</tr>
<tr>
<td>• Närstående till yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas specifikt anpassat stöd, prioritet 3. (Samtliga rekommendationer är starka)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Avtävling


Det vetenskapliga underlaget om effekterna av avlösning är svagt. Det mesta av forskningen är gjord i USA och svår att översätta till svenska förhållanden. Erfarenhetsmässigt uppskattar anhöriga som vårdar en demenssjuk närstående att kunna få avlösning även om det kan vara svårt att överlåta vårdansvaret till någon annan och på riktigt koppla av.

Utbildnings- och träningsprogram


En viktig hjälp att hantera situationen bättre är kunskap om sjukdomen och dess yttringar samt om bemötande av personer med demenssjukdom. Att ge anhöriga som vårdar demenssjuka närstående sådan kunskap är ett värdefullt stöd. Utbildnings- och träningsprogram för anhöriga till personer med demenssjukdom genomförs ofta i grupp. Det kan vara en fördel eftersom deltagarna då samtidigt får möjlighet att utbyta erfarenheter och se att de inte är ensamma om sina problem.

Ett utbildnings- och träningsprogram kan ge demenskunskap, information om behandlingar och stödinsatser från samhället och beredskap att handskas med olika vardagsproblem i samvaron med personen med demenssjukdom

Utbildnings- och träningsprogram kan minska depression och stress hos anhöriga till personer med demenssjukdom och öka deras förmåga att bemöta beteendeproblem.

Psykosociala stödprogram

Ett psykosocialt stödprogram är ingen regelrätt utbildning utan inriktas på att hjälpa de anhöriga att bearbeta sina känslor inför att ha blivit vårdare till den närstående. De anhöriga får möjlighet att dela sina problem och tankar med andra samt få idéer om hur man kan hantera olika demenssymtom. Det psykosociala stödet kan ges som enskilda samtal med en eller flera anhöriga till en person med demenssjukdom eller i form av ledarledda gruppträffar.

Forskning visar att psykosociala stödprogram kan minska anhörigas depression och oro.
Kombinationsprogram


Yngre demenssjukas anhöriga

När någon drabbas av en demenssjukdom förhållandevis tidigt i livet, innebär det oftast att även de anhöriga är yngre än flertalet anhöriga till personer med demenssjukdom. En man eller kvinna som får en demenssjukdom i övre medelåldern kan ha en yrkesarbetande partner och barn som fortfarande bor hemma.


Att vara yrkesarbetande och kanske ha hemmaboende barn när ens livskamrat drabbas av en demenssjukdom, innebär självlklart också ganska speciella påfrestningar.

Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom har minst lika stort behov av stöd som andra anhöriga till demenssjuka personer. Yngres anhöriga upplever dock ofta att den hjälp som finns att få enbart är anpassad till den större gruppen av anhöriga till äldre personer med demenssjukdom. Anhöriga till yngre med demenssjukdom talar ofta om att de saknar stöd och service som passar deras familjer.


Det är viktigt att stödets att anhöriga till yngre personer med demenssjukdom är anpassat till dem och deras livssituation!

Något som visat sig vara positivt för barn med föräldrar med demenssjukdom är att få kontakt med jämnmånga i samma situation.

Flexibilitet A och O

Överhuvudtaget behöver anhörigstöd vara flexibelt så att det går att anpassa till olika personer, familjer, sjukdomsfaser och livshändelser. Genom att ha en levande dialog med de anhöriga och personen med demenssjukdom kan man försöka hjälpa dem på bästa sätt här och nu. Om ett år kan mycket ha ändrats och då behöver kanske stödet också se annorlunda ut.

Ju tidigare i sjukdomsförlippet som de anhöriga erbjuds stöd, desto större blir ofta de positiva effekterna. Det kan vara en stor trygghet för de anhöriga bara att veta att stödets finns där om och när de behöver det.
Reflektera och diskutera

Hur är det i det område där du arbetar? Är det stöd som erbjuds anhöriga till personer med demenssjukdom flexibelt? Hur skulle det kunna förbättras?
Demenssjukdom - symtom


Läkemedelsbehandling vid demens

Här följer rekommendationerna när det gäller hälso- och sjukvård som omfattar utredning och läkemedel i faktarutsformat exakt som det står skrivet i de nationella riktlinjerna. För att läsa mer om just dessa medicinska delar rekommenderas att gå till Socialstyrelsens sidor i de nationella riktlinjerna.

Rekommendationer för utredning av personer med misstänkt demenssjukdom

**Hälso- och sjukvården bör göra en basal demensutredning som innehåller**

- en strukturerad anamnes (prioritet 1)
- intervjuer med anhöriga (prioritet 1)
- en bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd (prioritet 1)
- kognitiva test (MMT tillsammans med klocktest) (prioritet 1)
- en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga (prioritet 1)
- strukturrell hjärnavbildning med datortomografi (prioritet 2)
- blodprovstagnning för att utesluta förhöjd nivå av calcium eller homocystein samt störd sköldkörtelfunktion (prioritet 2)

**Hälso- och sjukvården bör**

Vid klinisk misstanke ta prover för neuroborrelios, hiv eller neurosyphilis (prioritet 1).
Rekommendationer om utredning av personer som genomgått basal utredning där diagnos inte fastställts

**Hälso- och sjukvården bör tillhandahålla en utvidgad demensutredning som vid behov innehåller**

- neuropsykologiska test (prioritet 2)
- strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (prioritet 2)
- lumbalpunktion för analys av biomarkörer (prioritet 2)
- funktionell hjärnavbildning med SPECT (prioritet 4)

Rekommendationer om läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom

**Hälso- och sjukvården bör**

- erbjuda behandling med kolinesterashämmare (donezepil, galantamin och rivastigmin) mot kognitiva symtom till personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom (prioritet 2)
- erbjuda behandling med memantin mot kognitiva symtom till personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom (prioritet 3)
- följa upp behandlingen i samband med inställning av dosen och därefter regelbundet, minst en gång per år samt i samband med eventuell utsättning (prioritet 1).

Rekommendationer om läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid lindrig kognitiv störning, vaskulär demens och frontotemporal demens

**Hälso- och sjukvården bör inte**

- erbjuda kolinesterashämmare för behandling av lindrig kognitiv störning (icke göra)
- erbjuda kolinesterashämmare eller memantin för behandling av vaskulär demens (icke göra)

**Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för vetenskapliga studier**

- erbjuda kolinesterashämmare eller memantin för behandling av frontotemporal demens (FoU)
Rekommendationer vid beteendemässiga och psykiska symtom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- utreda de bakomliggande orsakerna till symtomen och åtgärda dessa (prioritet 1).
- erbjuda behandling med antidepressiva läkemedel (SSRI) vid samtidig depression (prioritet 3).

Hälso- och sjukvården kan då omvårdnadsinsatser och anpassning av den fysiska miljön visat sig otillräckliga pröva

- memantin vid Alzheimers sjukdom (prioritet 6)
- kortverkande bensodiazepiner vid oro och ångest (prioritet 6)
- antipsykosmedel risperidon (prioritet 7) eller haloperidol (prioritet 8)
- klometiazol under natten (prioritet 8)
- antipsykosmedel (quetapin), och då till personer med vanföreställningar och hallucinationer vid måttlig till svår Lewybodydemens och Parkinsondemens (prioritet 9)

Behandling med bensodiazepiner, antipsykosmedel och klometiazol förutsätter en kort behandlingstid och utvärdering av effekten efter två veckor samt regelbundet ställningstagande till utsättning eller dosminskning.

Hälso- och sjukvården bör inte

- behandla med antiepileptika (karbamazepin, valproat, topiramat) (icke göra).

Rekommendationer vid konfusion

Hälso- och sjukvården bör

- utreda och behandla de bakomliggande orsakerna till konfusionssymtomen (prioritet 1).

Hälso- ochsjukvårdenkan då omvårdnadsinsatser visat sig otillräckliga

- pröva behandling med antipsykosmedel (risperdon, haloperidol) (prioritet 8)
- pröva aktivering dagtid med tillägg av klometiazol nattetid (prioritet 8)

Behandling med antipsykosmedel och klometiazol förutsätter en kort behandlingstid och utvärdering av effekten efter två veckor samt att man regelbundet tar ställning till utsättning eller dosminskning.