

**Svart/vit PDF
utan bilder**

Om demenssjukdom för biståndshandläggare

En handbok från Svenskt Demenscentrum
Andra upplagan

Om demenssjukdom för biståndshandläggare

En handbok från Svenskt Demenscentrum

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

Om demenssjukdom för biståndshandläggare
Andra upplagan
© 2019 Svenskt Demenscentrum
Text: Kari Molin
Grafisk form: Mama, Anita Martinez Beijer
Foto: Yanan Li
ISBN: 978-91-983139-6-3
Tryck: DanagårdLiTHO, Ödeshög 2019

Förord

Biståndshandläggaren har en nyckelroll i vårdkedjan. Arbetet är många gånger komplicerat, särskilt när det gäller att bedöma omsorgsinsatser till personer med demenssjukdom. Att vågra ta emot hjälp utifrån är långtifrån ovanligt då den som drabbas kan få svårt att se sina egna behov. Socialtjänstlagen och olika förordningar reglerar arbetet men biståndshandläggaren hamnar inte sällan i situationer då juridik och etik tycks kollidera.

Hur gällande lagstiftning kan förenas med god etik i det praktiska arbetet ges exempel på i denna bok som även innehåller fakta om de vanligaste demenssjukdomarna samt tips och råd vid bland annat bemötande, anhörigkontakter och uppföljning. I bokens verktygslåda finns dokument som kan vara användbara i arbetet och som kan laddas ned från Svenskt Demenscentrums webbplats.

Bokens första upplaga utkom 2014. Sedan dess har Socialstyrelsen publicerat nya nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. De har delvis påverkat innehållet i denna andra upplaga. Dessutom finns en del nya avsnitt om bl a SIP, anhörigbehörighet och framtidsfullmakt.

Bakom texten står frilansjournalisten Kari Molin som med nyfikenhet och engagemang intervjuat en rad experter från hela landet. Många har delat med sig av sina erfarenheter och ett särskilt tack riktas till demenshandläggare och demensteam i Hallsberg, Kalmar, Söderhamn, Tibro och Vaxholm och alla medarbetare på Silviahemmet.

Christina Amundberg, Helena Axestam, Kajsa Båkman, Marie Birge Rönnerfält, Jane Cars, Inge Dahlenborg, Bitte Fritzson, Karin Lindgren, Birgitta Persson, Birgitta Villner Gyllenram och Inger Wårdh har bidragit med expertkunskaper inom olika områden. Ett stort tack till er, liksom till skådespelarna Inga Landgré, Ingela och Maria Comeau samt Anita Buhrman och Rune Hedman som låtit sig fotograferas för bokens målade illustrationer.

I serien Om demenssjukdom finns även böcker för anhöriga, hemtjänst, primärvård, sjukhus och särskilt boende. Böckerna kan läsas fristående men fungerar också som komplement och fördjupning till Demens ABC plus, en serie avgiftsfria webbutbildningar från Svenskt Demenscentrum.

Stockholm den 18 augusti 2019



Wilhelmina Hoffman, chef för Svenskt Demenscentrum

Innehåll

Inledning	8
Kapitel 1 Demensresan	
Från misstanke till diagnos	12
När symptomen blir fler	12
Sträva efter ett personcentrerat förhållningssätt	13
Kapitel 2 Första kontakten	
Förutsättningarna varierar	15
Släpp inte taget vid ett nej	15
Lyssna med "demensörat"	16
Exempel på tidiga tecken på demenssjukdom	17
Kontakta primärvården	18
Förklara din yrkesroll	19
Biståndshandläggare i demensteam	19
Biståndshandläggare på hembesök med distriktssköterska	22
SIP – när vård och omsorg behöver samordnas	24
Kapitel 3 Första hembesöket	
Knyta en relation	27
Hitta en inkörspport	27
Börja med lite hjälp	28
Kulturell bakgrund	29
Traumatiska upplevelser	30
Bevara sin värdighet	31
Skämtar ibland bort allvaret	31
En kris för hela familjen	33
Biståndshandläggarens dilemman	34
Tänk på att	36
Kapitel 4 Möta och bemöta	
Utgå från personen du möter	37
Extra känslig för stress	38
Tips	39
Ta vara på det friska	40
Kroppspråkets betydelse	40
Bemötande i olika sjukdomsfaser	40
Mild demens	40
Kroppsspråk är ibland viktigare än ord	42
Medelsvår demens	43
Svår demens	46
Kapitel 5 Följa upp behoven	
Lirka, erbjuda och prova	51
Samarbeta med arbetsterapeut	53
Kräver mer tid	54
Besluta om flytt	56

Specialiserad hemtjänstgrupp utgår från Björken	58
När kvarboende blir ohållbart	61
Kognitiva hjälpmedel	62
Maten och måltiden	71
Munhälsa och demenssjukdom	72
Kapitel 6 Etik och juridik	
Anmälan och social utredning	76
Regler om sekretess	77
Menprövning	78
Lagarna bygger på frivillighet	79
Nödrätt i undantagsfall	79
Hypotetiskt samtycke	80
Locka och lirka utan att kränka	81
Juridiken ger inte alltid en lösning	81
Fullmakt	82
God man och förvaltare	84
LSS ger särskilda rättigheter	84
Kapitel 7 Vanliga symptom	
Alla får inte alla symptom	85
Kognitiva symptom	85
Minne och inlärningsförmåga	86
Exekutiv förmåga	86
Orienteringsförmåga	86
Insikt och omdöme	86
Tankeförmåga och uppmärksamhet	88
Afasi	88
Apraxi	88
Agnosi	88
Kroppsliga symptom	88
BPSD	88
Fyra vanliga demenssymptom	89
Kapitel 8 Demenssjukdomar	
Tre grupper av demenssjukdomar	94
Hur ställs en diagnos?	96
Alzheimers sjukdom	96
Lewykroppsdemens	97
Parkinsons sjukdom med demens	98
Frontotemporal demens	99
Vaskulär demens	100
Lindrig kognitiv funktionsnedsättning, MCI	101
Kapitel 9 Nationella riktlinjer	102
Kapitel 10 Verktyglåda med lästips	104

Inledning

Som biståndshandläggare ställs du inför en rad utmaningar i kontakter och möten med personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Biståndshandläggaren är en av de nyckelpersoner som ska bidra till att de får så bra stöd och hjälp att livskvaliteten behålls in i det sista. A och O är dessutom ett gott samarbete med andra professioner och med de anhöriga.

I dagsläget går visserligen inte demenssjukdomar att bota men det är viktigt med utredning och diagnos tidigt, när en demenssjukdom misstänks. Rätt hjälp och stöd, som kontinuerligt följs upp, är avgörande för att behålla olika förmågor så länge som möjligt och för att leva ett bra liv.

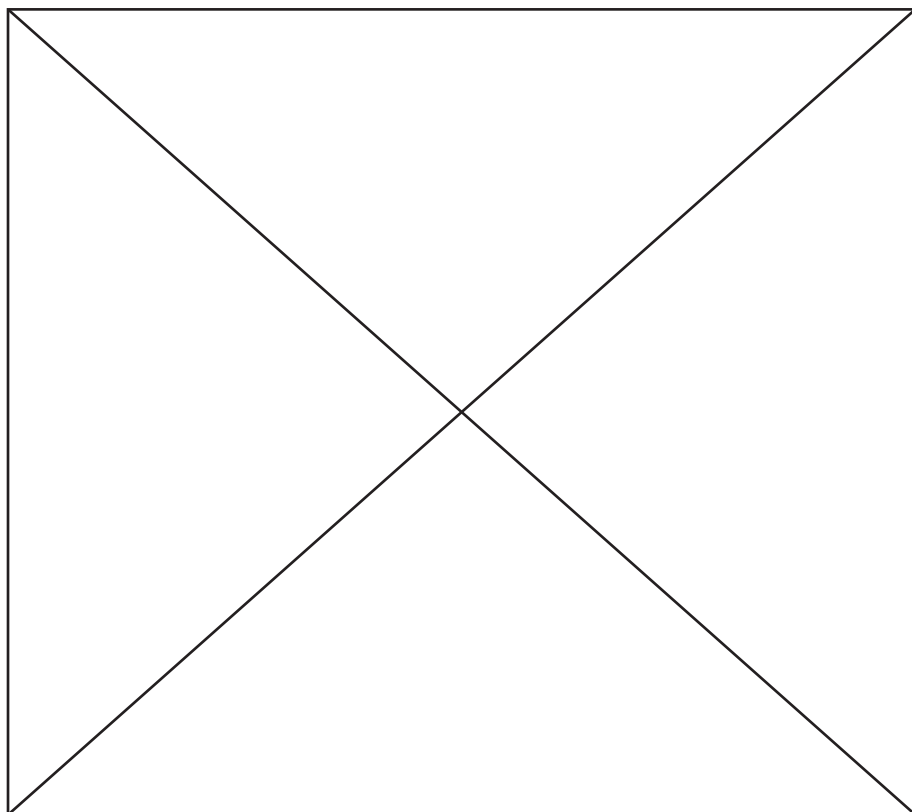
För att detta ska vara möjligt krävs att alla som i sitt arbete möter demenssjuka personer har kunskaper om sjukdomar och symptom och vad de medför och om bemötande. Det är dessutom avgörande att det är människan och inte sjukdomsdiagnosen som står i fokus för vården och omsorgen.

Som biståndshandläggare kan du mötas av ”nej, tack jag behöver ingen hjälp” trots att du anar att hjälpbehovet är stort. Du kan se att anhöriga riskerar att själva bli sjuka, när de vårdar en demenssjuk make eller maka dygnet runt. Ändå vill de kanske inte acceptera en plats för den sjuke i särskilt boende. Det kan också vara svårt att få den sjukes samtycke till en sådan flytt.

Vad detta kan bero på, liksom exempel på hur det går att agera i sådana och andra situationer, tas upp i den här boken. De första kapitlen handlar om sjukdomsförloppet (Demensresan), första kontakten respektive första mötet med en person med demenssjukdom. Sedan följer kapitel om bemötande – vad man särskilt bör tänka på i olika faser av demenssjukdomen – och hur behoven kan följas upp.

Biståndshandläggare säger ibland att de arbetar i en slags gråzon, när det gäller demenssjuka personer, där etik och juridik tycks krocka. Detta tas upp i kapitlet Etik och juridik som också innehåller exempel på hur gällande lagar kan tillämpas. Sedan följer två faktabaserade avsnitt: Vanliga symptom och Demenssjukdomar. Boken avslutas med Verktygslådan med tips på planeringsunderlag och andra dokument du kan använda i ditt arbete.

Innehållet bygger på intervjuer med en rad erfarna biståndshandläggare/demenshandläggare runt om i landet liksom med experter på demenssjukdomar och på omsorg om personer med demenssjukdom.



Boken är tänkt som ett komplement till och en fördjupning av Svenskt Demenscentrums webbutbildning ”Demens ABC plus Biståndshandläggare”. Den är avgiftsfri och är tillgänglig via hemsidan www.demensABC.se. Där finns även Verktygslådan med planeringsunderlag och andra dokument som du kan ladda ned och skriva ut.

Grunden för både boken och webbutbildningen är Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom. I riktlinjerna förespråkas ett multiprofessionellt teamarbete inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom. För dig som biståndshandläggare kan det handla om att samarbeta med distriktssköterska, arbetsterapeut och hemtjänstpersonal. För både den sjuke och de anhöriga är det en trygghet om alla runtomkring samarbetar och kommunicerar som ett team.

Vem är anhörig?

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

Fakta om demenssjukdomar

- Demens är ett samlingsnamn för en rad symptom som beror på sjukdom eller skador i hjärnans nervceller.
- Närmare hundra olika skador och sjukdomar kan orsaka demens. Vanligast är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Andra exempel är Lewy-kroppsdemens och frontotemporal demens.
- Demenssjukdomar leder till att olika kognitiva funktioner, till exempel minne, tal- och tankeförmåga, försämras. Ibland sker det smygande och långsamt, ibland snabbare. Symptomen kan variera men ska ha observerats i minst sex månader för att en demensdiagnos ska kunna ställas.
- I Sverige har närmare 1 50 000 personer en demenssjukdom.
- En procent av 65-åringarna beräknas ha en demenssjukdom. Motsvarande andel vid 85-års ålder är 20 procent. Många av de drabbade har ingen demensdiagnos eftersom deras symptom inte utretts.

Kapitel 1

Demensresan

Från misstanke till diagnos

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

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

När symptomen blir fler

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

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

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

Du som i ditt arbete kommer i kontakt med personer med demenssjukdom behöver kunskap om sjukdomarna, symptomen och bemötande. Du behöver också ha en insikt om att olika professioner måste arbeta

tillsammans över både yrkes- och huvudmannagränser. Allas kompetenser är nödvändiga.

Sträva efter ett personcentrerat förhållningssätt

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

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

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

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

Kapitel 2

Första kontakten

Förutsättningarna varierar

Kunskap, empati, respektfullt bemötande och – inte minst – gott om tid. Det är något av vad som krävs av dig som biståndshandläggare i kontakterna med den som har en demenssjukdom.

Förutsättningarna varierar för dina första kontakter med en demenssjuk person. Kanske har en anhörig eller granne tagit kontakt och av det samtalet kan en demensproblematik misstänkas. Problemen kan upptäckas vid en vårdplanering på sjukhuset, inför utskrivningen.

Den första kontakten kan också komma via primärvården eller en minnesmottagning och i bästa fall finns både diagnos och en ordentlig beskrivning av vad den medför. Ibland är situationen akut vid det första mötet, som när en make eller maka som ensam vårdat sin respektive själv blivit sjuk.

Organisation och förutsättningar för biståndshandläggares arbete varierar i kommunerna. Många arbetar med en rad olika slags ärenden. Det finns kommuner som har särskilda demenshandläggare varav en del ingår i olika former av demenssteam. De har extra stor kunskap om att möta personer med demenssjukdomar. Den här boken bygger delvis på deras erfarenheter och många av citaten är hämtade från intervjuer med dem. För dig som läser detta är det viktigt att utgå från din verksamhet och vilka möjligheter ni har där.

Släpp inte taget vid ett nej

Den som har en demenssjukdom kontaktar sällan själv en biståndshandläggare. När en demensutredning gjorts bör därför demenssköterska eller läkare fråga om de får ta kontakt med kommunen. Då brukar det inte vara något problem för biståndshandläggaren att få göra ett första hembesök. Det är det som regel inte heller om den anhörige tar kontakt efter att först ha talat med sin närstående.

Men det kan förstås hända att du råkar ringa en dag när personen inte är i form, eller att hon glömt bort att hon sagt ja. Eller att det är en orolig anhörig eller någon annan som tagit kontakt trots att personen själv inte tycker att hon behöver någon hjälp.

Som biståndshandläggare ringer du upp personen ifråga och ber att få göra ett hembesök. Kanske säger du: ”Kan jag få komma och hälsa på dig, jag hörde av din dotter att du har lite svårt att hitta ibland.”

Att erbjuda hjälpmedel kan vara en inkörsport till att få göra hembesöket: ”Jag hörde av din granne att du glömmet spisplattorna ibland, vi har något som kallas för spisvakt.” Ibland möts du i telefonen av: ”Nej tack, jag klarar mig så bra, jag behöver ingen hjälp”. Kanske försöker du istället ringa på dörren, men blir inte insläppt.

Då går det inte att inleda en utredning, men du måste ändå göra något. Det viktiga är att inte släppa taget och att inte ge upp.

Försök ringa upp igen, uttryck dig respektfullt. ”Din granne är lite orolig för dig, får jag komma och hälsa på och prata lite?” Eller fråga om du får komma på ett uppsökande hembesök: ”Här i kommunen hälsar vi på dem som fyllt 75. Vi kan berätta vad vi har att erbjuda för att underlätta för de äldre”. Blir svaret nej så argumentera inte, återkom istället.

Om du försökt ringa på dörren, försök igen med jämna men inte alltför täta mellanrum (om det inte verkar vara mycket akut).

En annan möjlighet är att be hemtjänsten ringa på då och då, allt för att försöka etablera en kontakt. Avgift kan då givetvis inte tas ut. Detta ska också ske med respekt: ”Din granne är lite orolig, får hemtjänsten titta förbi ibland och se att du har det bra?”.

”Om vi ser att de inte äter kan vi be hemtjänsten försöka knacka på och lirka sig in, detta utan något beslut och utan att vi tar betalt förstås. Det har också hänt att det blivit en matlåda över och då kan hemtjänsten ringa på och säga att det här bjuder vi på, det är en service”. Jessica Stenberg, demenshandläggare, Söderhamn

Lyssna med ”demensörat”

Ibland är biståndshandläggaren den första som fångar upp att det kan handla om en demenssjukdom. Det gäller att alltid lyssna med ”demensörat”.

Låt säga att en person sökt om städhjälp. Ni går runt och tittar i hemmet, det ser prydligt ut och det gör även hon själv. Hon håller tråden i samtalet. Men så, när du ska gå, säger hon ”god dag” istället för ”adjö” och vill börja om från början. En annan kvinna som sökt städhjälp verkar likaså klar och redig tills hon börjar tala om alla främmande som besöker henne om nätterna.

Tänk också på att lyssna till anhöriga som ringer – även om personen själv avvisar hjälp. Berätta hur en demensutredning går till och varför det är

Exempel på tidiga tecken på demenssjukdom:

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

viktigt att den görs så tidigt som möjligt bland annat för att utesluta andra sjukdomar. Ett tips till en person som är orolig för sin partner är att föreslå att de båda ska gå på hälsokontroll.

Kontakta primärvården

Be att få kontakta primärvården om du misstänker att en person kan lida av en demenssjukdom. För att det ska vara möjligt krävs personens samtycke.



I Verktøyglådan på sid 105 finns formuläret Fem frågor som kan användas vid misstanke om demenssjukdom.

Allt fler får sin diagnos tidigt i sjukdomen, vilket är mycket positivt. Det är inte säkert att speciella hjälpinsatser sätts in genast. Kanske för att de inte behövs ännu eller för att personen själv och de anhöriga tackar nej.

Det gäller att försöka undvika glapp i kontakten mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Med teamarbete över huvudmannagränserna, nätverksträffar eller ett i övrigt välutvecklat samarbete kan det ofta undvikas.

Primärvården ska fråga om de får kontakta biståndshandläggaren och informera när någon fått en diagnos, i vissa fall kan det göras redan under utredningstiden. Biståndshandläggaren kan sedan be att få komma på ett första hembesök för att hälsa och för att informera, detta även om hjälpinsatser kanske inte behövs ännu.

Ta sedan hjälp av exempelvis demenssjuksköterska. När hon följer upp medicineringen eller gör fler minnestester kan hon fånga upp hjälpbehov och fråga om hon får ta kontakt med biståndshandläggaren. Även anhörigkonsulenten kan ibland förmedla kontakten, förutsatt att den person det gäller själv sagt ja.

”Oftast får vi komma och visa upp oss på ett hembesök, även om det ännu inte finns behov av några hjälpinsatser. Då vet de att vi finns. Vi kan också berätta att vi har en kaffestuga, det är vår dagverksamhet, där äldre kan träffas. Vi kan gå dit på ett besök och jag försöker på så sätt motivera. Om de vill fortsätta ringer jag till biståndshandläggaren.”

Susanne Lindqvist, Silviasyster, demensteamet i Vaxholm

Förklara din yrkesroll

Kontakterna mellan primärvården och biståndshandläggare är många gånger bristfällig. Ibland görs inte demensutredningar snabbt nog, ibland inte alls. Den information som biståndshandläggaren får med läkarintyget kan vara vag. Det kan stå ”minnesproblem” eller ”demens UNS” (utan närmare specifikation). Förståelsen för vad socialtjänstlagen innebär är ibland dålig i primärvården.

Be om information om vilken slags demenssjukdom det är, av vilken svårighetsgrad och hur den påverkar personens dagliga liv. Förklara att det även för dig som handläggare gäller att komma in så tidigt som möjligt i sjukdomen för att kunna ge bra stöd och hjälp. Det blir svårare om sjukdomen gått långt och flytten måste ske akut.



I Verktøyglådan på sid 107 finns planeringsunderlag som kan underlätta kommunikationen med primärvården.

Biståndshandläggare i demensteam

Det finns olika slags demensteam där ibland även biståndshandläggare ingår. Organisationen varierar. Ibland är de helt kommunala, ibland ett samarbete mellan primärvården och kommunen. Grundtanken är som regel att teamen kopplas in när det finns en diagnos eller i varje fall när en demensutredning har inletts. Målsättningen är att komma in tidigt.

De här teamens erfarenheter kan tjäna som inspiration även för andra handläggare. Här är några exempel.

I en mindre kommun (Vaxholm) finns ett demensteam med MAS, Silviasyster, anhörigkonsulent och biståndshandläggare. Där finns endast en vårdcentral och demensteamet träffar primärvården var tredje vecka. Teamet ser ibland problem som läkarna missar. Ibland är teamet också med vid vårdplanering på vårdcentralen.

När teamet fått en första signal om att det inte står rätt till ringer någon i teamet upp och frågar om de får komma på hembesök. Silviasyster och biståndshandläggare går ofta tillsammans. Det handlar först och främst om att skapa en relation. När man väl gjort det brukar det också gå att fråga hur de upplever att det är med minnet.

I Hallsberg finns ett kommunalt demensteam med demenssköterska, arbetsterapeut och biståndshandläggare. Där går de ofta två och två på hembesök. Ambitionen är att komma in tidigt. Demensteamet vägleder och stöttar och försöker se till att en utredning görs.

”Vill du att jag ska ta upp det med din husläkare kan jag fråga och då säger de ofta ja. Men det grundar sig på att vi har en förtroendefull relation. Ofta tycker de att det är skönt att vi tar den kontakten.” Susanne Lindqvist, Silviasyster, demensteamet i Vaxholm

Läkarna ska fråga om de får ta kontakt med teamet så fort de har en patient med demensproblem. Då ringer teamet och ber att få göra hembesök. I det läget är det inte alltid som den enskilde ansöker om någon hjälp men besöket är ett sätt att etablera en kontakt.

En annan modell är ett demensteam i hemtjänsten som arbetar nära biståndshandläggare, sjuksköterska och arbetsterapeut (Tibro kommun). Här är demenssamordnaren navet och bryggan till primärvården.

Några frågor att reflektera över:

- Vilka samarbetar du med kring en person med demenssjukdom?
- Har du tydliga kommunikationsvägar till primärvården? Om inte, hur skulle dessa kunna se ut?
- Vilka tidiga tecken på demens har du sett vid hembesök?

Biståndshandläggare på hembesök med distriktssköterska

I Kalmar kommun finns tre demenshandläggare, det vill säga biståndshandläggare som enbart arbetar med demenssjuka. En av dem är Monica Jeansson som ofta kopplas in redan under utredningen.

– Demenssjuksköterskan och jag brukar göra ett hembesök tillsammans. Då frågar jag om den sociala livshistorien, allt från uppväxten till livet idag, säger Monica Jeansson.

Det betyder att hon redan känner till dem som får en demensdiagnos när det blir dags för olika hjälpinsatser. Den sociala livshistorien följer också med den som blivit sjuk under hela demensresan.

I Kalmar är primärvårdens demenssjuksköterskor – det finns en på varje vårdcentral – navet i demensutredningarna. I länets vårdprogram, som gäller för både hälso- och sjukvården och för kommunernas omsorg, betonas vikten av att möta patienten så tidigt som möjligt i sjukdomen, allt för att kunna ge en så bra vård och omsorg som möjligt.

Vem som först lägger märke till tecken på en begynnande demenssjukdom varierar naturligtvis – allt från en granne till hemtjänstens personal. Det är sedan demenssjuksköterskan som följer upp signalerna.

– Vid mitt allra första hembesök berättar jag om hur en utredning går till, säger demenssjuksköterskan Anneli Adolfson. Vid nästa besök brukar jag göra minnestester.

Hon frågar också om hon får tala med kommunens handläggare och ta med henne. För det mesta blir svaret ja.

– Till att börja med kan de undra vad det är frågan om, säger Monica Jeansson. Men efter en stund brukar de öppna sig och det här är ofta det trevligaste besök man kan göra. Det handlar också mycket om att etablera en kontakt. I praktiken blir det ett samtal som böljar hit och dit.

– Anneli frågar kanske om föräldrar eller syskon blev glömska. Då kan jag fortsätta och fråga var hon eller han växte upp, om det var i stan eller på landet, säger Monica Jeansson.

Monica frågar om make/maka, om barn och barnbarn, om syskon och om var i syskonskaran man är. Hon frågar om intressen förr och nu, om man har någon att umgås med och hur det har varit förr.

Andra frågor handlar om bostad förr och nu, om sömn och matvanor. Varför vill du veta allt det här?

– Det kan ha betydelse senare i demenssjukdomen för att man bättre ska förstå olika reaktioner och beteenden. Den som börjar vandra på eftermiddagarna kanske brukade vänta hem sin make vid den tiden.

Frågor som är lite känsligare ställer hon förstås inte först.

– Det brukar vara lättast att börja prata om vad de har sysslat med, säger Monica. Att fråga vad föräldrarna hette kan de bli lite undrande inför. Ibland känns det som att en del tycker vi frågar om sådant vi inte har med att göra.

Eftersom de kommer in tidigt i sjukdomen brukar det gå bra att få svar på det mesta. Anhöriga brukar också fylla på svaren.

När utredningen är klar och visar att det handlar om en demenssjukdom är det dags för en vårdplanering på vårdcentralen. Läkaren informerar patient och anhöriga om diagnos och läkemedel med mera. Vid vårdplaneringen brukar alla inblandade finnas med, patienten själv, anhöriga, läkare, demenssköterska, demenshandläggare, ibland även personal från hemtjänsten.

– Jag informerar då om den hjälp man kan söka i kommunen, säger Monica Jeansson.

Vilka är fördelarna med att ni arbetar tillsammans?

– Det är en stor fördel att ha Monica som handläggare, hon känner till mina patienter och har fått rutin och kunskap, säger Anneli Adolfson.

– Jag tycker det är bra att vara med redan under utredningen. Det är lättare för mig sedan när det är dags för hjälpinsatser, då känner jag redan till förhållandena hemma, säger Monica Jeansson.

SIP – när vård och omsorg behöver samordnas

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

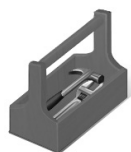
En SIP ska upprättas när en person har insatser som behöver samordnas mellan olika vårdgivare. Den ska beskriva både pågående och planerade insatser, till exempel socialt stöd, omvårdnad, rehabilitering och medicinska behandlingar. Planeringen syftar till att personen ska få ett så bra liv som möjligt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

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

I många kommuner finns SIP-ansvariga med uppgift att vara sammankallande. Men även du som biståndshandläggare, eller anhöriga, kan ta initiativ till SIP. "Vad är viktigt för dig" är den centrala frågan för planeringen som med fördel kan ske hemma hos personen. Då kan personal som deltar lättare få förståelse för personens situation och önskemål, samtidigt som de anhöriga kan delta på ett naturligt sätt.

Av en SIP ska framgå vilka insatser som behövs, vem som ansvarar för vad och vad personen själv och anhöriga klarar av. Det bör också stå vad som ska göras om personens tillstånd försämras och vem som är samordnare, det vill säga länken mellan personen och övriga berörda. Ofta utses den fasta vårdkontakten, i regel en distriktssköterska, till samordnare.

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



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

Kapitel 3

Första hembesöket

Knyta en relation

Det är ganska vanligt att den som har en demenssjukdom tackar nej till hjälp. Orsakerna varierar – det kan handla om bristande sjukdomsinsikt, att abstrakta begrepp är svåra att förstå och att det är säkrast att säga nej när man inte vet vad ett ja innebär. Man vill behålla sin värdighet.

Det gäller som biståndshandläggare att ta reda på behov, tänka på hur det friska kan stärkas och att ställa frågor – allt utan att kränka den som har en demenssjukdom. När man första gången besöker en person med en demenssjukdom handlar det främst om att knyta en relation.

”Det är viktigt att personen får känna sig värdefull. Vi ska försöka stärka självkänslan och inte kränka någon. Det gäller att känna in varje person, att vara lite av skådespelare. Och istället för att föreslå insatser kan de läggas fram som erbjudanden.”

Jessica Stenberg, demenshandläggare i Söderhamn

Stressa aldrig. Försök att få personen att känna sig värdefull och sedd. Påtala inte saker som han inte verkar klara av, det kan upplevas som kränkande. Istället behöver självkänslan stärkas.

Låt det första besöket ta tid, en till två timmar är inte orimligt. Och låt det främsta syftet med det första besöket vara att skapa en relation och en förtroendefull kontakt. Gå runt i hemmet, observera hur vardagen verkar fungera, fråga om vad personen arbetat med, om foton, om intressen och så vidare. Samtal och frågor måste anpassas inte bara efter personen utan beror också på i vilken fas av sjukdomen hon eller han befinner sig. Mer om detta i avsnittet om bemötande.

Hitta en inkörsport

Försök hitta en inkörsport, en ”nyckel” till just den här personen. Det krävs fingertoppskänsla och fantasi. Det handlar om att känna av just den personen. En del kan till exempel skoja om sitt dåliga minne, andra blir lätt kränkta.

”Jag kan säga: vad trevligt att jag får komma hem till dig och vad roligt att se hur du bor. Vet jag i förväg något om jobb eller intressen som handarbete eller musik så börjar vi prata om det. De vill gärna visa runt i lägenheten eller huset. Jag försöker lyfta upp dem så de känner sig betydelsefulla. Jag försöker få det att bli ett samtal istället för en utfrågning.”

Jessica Stenberg, demenshandläggare i Söderhamn

Bjud gärna lite på dig själv när du ställer frågor: ”Men du, vad är det för dag idag, jag har inte så bra reda på det?”. ”Jag tycker så illa om att dammsuga bakom soffan, hur är det med dig?”. ”Jag tycker havregrynsgröt är jättegott till frukost, vad brukar du äta?”. Så småningom går det ofta att fråga hur det är med minnet.

Undvik frågor som ”Klarar du att laga mat?” eller ”Behöver du hjälp med att duscha?”. Sannolikheten är ganska stor för att den som är demenssjuk svarar ja på första frågan och nej på den andra trots att det var länge sedan hon kunde laga mat eller duscha själv.

Om du ser tidningsstravar i lägenheten kan du fråga ”Vad är det här för intressant?” och får kanske till svar en berättelse om hur svårt det är att hålla rätt på vilken dag det är. Kanske kan du ta med bullar och se om personen klarar av att fixa kaffet. Samla informationen stegvis, det behövs ofta fler besök.

Lägg fram erbjudanden om hjälp med sådant som är svårt eller tungt, ordet prova fungerar ofta. En ingång kan vara att erbjuda hjälpmedel som spisvakt eller toaförhöjning.

”För att ta reda på behoven får man ibland lirka sig fram och känna sig för. Man får se hur det ser ut runtomkring. En person kan säga att hon klarar att städa själv fast du ser att det inte fungerar. Då kan man fråga om det inte vore skönt att få hjälp med det, så hon kan pyssla om blommorna istället?”

Camilla Berglind, biståndshandläggare, Tibro

Gå om möjligt två och två, till exempel biståndshandläggare och demenssjuksköterska eller arbetsterapeut. Fråga då om det är ok att en av er talar med den anhöriga och den andra med personen det gäller. Sedan sitter ni alla tillsammans. Bra för den anhörige som kan tala fritt utan att sära den som är sjuk, bra för den sjuke som kan ha svårt när många samlas.

Börja med lite hjälp

Ibland kan du som handläggare se att det finns stora behov av hjälp, men

personen tackar ändå nej. Börja försiktigt, försök få sätta in lite hjälp först och ha lite is i magen. Sedan kan mer hjälp beviljas. Det är viktigt att de anhöriga är införstådda med detta.

Kanske kan du be hemtjänsten knacka på om en person inte verkar äta. Eller säg: ”Skulle det inte vara bra om någon tittade till dig lite, så du inte har ramlat”? Eller erbjud social samvaro om personen säger något du kan nappa på. Om någon redan har lite hemtjänst kan man lägga in en tillfällig utökning.

”Det kan vara en enstörig farbror som sällan brukat duscha – vem är då jag att säga att han plötsligt ska duscha flera gånger i veckan? Vad är normalt? Jag försöker ta reda på hur just den person jag besöker har varit tidigare”.

Camilla Berglind, biståndshandläggare, Tibro

Ibland händer det förstås ändå att en person som har ett uppenbart hjälpbehov säger nej. Då ska detta följas upp, minst en gång per månad, oftare om det verkar behövas. Försök också ta reda på hur personen varit och haft det tidigare – har det alltid varit lite stökigt? Gillar hon att bada snarare än duscha?

Att tänka på:

- Visa dig aldrig stressad i mötet med en person med demenssjukdom.
- Den som har en demenssjukdom kan skärpa sig länge. Lägg märke till om hon eller han kan hålla en röd tråd i samtalet, växla i tid, sitta stilla en längre stund.
- Den som själv skämtar om sina minnesproblem kan ha humorn som ett försvar.
- Se till att det är lugnt runtomkring vid besöket, inte för många personer, inte störande ljud.

Kulturell bakgrund

Synen på demenssjukdom varierar, bland annat beroende på kulturell bakgrund. Det krävs extra stor lyhördhet och fingertoppskänsla men också kunskap om social och kulturell bakgrund för att kunna erbjuda hjälp på ett bra sätt.

Det sist inlärdas språket brukar försvinna först, det gäller för äldre generellt men ännu mer för den som får en demenssjukdom. Det innebär naturligtvis att tolk kan behövas, men också av tolken krävs kunskap, inlevelse

och fingertoppskänsla. Tänk också på att även kunskapen om det svenska samhället kan ha försvunnit hos den demenssjuke.

Likaså är det viktigt att anhöriga kan få information på sitt eget språk. Även synen på familjens roll varierar beroende på kulturell och social bakgrund. Det kan också finnas religiösa aspekter att ta hänsyn till. På en del håll i landet finns hemtjänstutförare respektive särskilda boenden speciellt inriktade på dem som kommer från andra kulturer än den svenska.

”Svenskar har en tendens att måla i rosenrött och tycka att det är så fint att invandrare tar så bra hand om sina äldre. Men det är inte alltid så positivt. Många barn och barnbarn har stora skuld-känslor för att de inte hinner. De lever svenska liv, även kvinnorna gör det, och kan inte ställa upp som de kanske hade kunnat i Iran eller Irak.

Det händer att döttrar och svärdöttrar känner sig pressade att stanna hemma och ta hand om de äldre. Men det är också svårt att generalisera. Skillnaderna är stora beroende på varifrån man kommer, om man levit i storstad eller på landsbygden, om man har hög eller låg utbildning med mera.”

Amira Akhavan, demenskoordinator i Solna, som själv har iransk bakgrund

Traumatiska upplevelser

Om det är en person som varit med om krig eller andra traumatiska upplevelser kan det ibland förklara svårbegripliga beteenden och symptom. Krigsupplevelser kan komma upp till ytan i form av hallucinationer eller aggressivitet. Därför är det viktigt att de anhöriga berättar om personens bakgrund och liv. Men det är inte alltid vuxna barn känner till så mycket, ibland har inte föräldrarna berättat.

Amira Akhavan, demenskoordinator i Solna, berättar om ett exempel: Hemtjänsten ringde och berättade om en demenssjuk dam som stod i trappan och skrek oupphörligt. Grannarna klagade och hemtjänstpersonalen var dessutom rädd att kvinnan skulle ramla i trappan och skada sig. Ingen förstod varför hon skrek. Inte heller varför kvinnan, som var från Irak, inte ville släppa in personal som hade mörk hudfärg.

– Jag pratade mycket med både kvinnan själv och med hennes dotter. Jag märkte också att det var mycket rörigt i området där hon bodde, det byggdes och sprängdes överallt. Kvinnan sa: ”De ska komma och skjuta mig, de har vapen”.

– Då förstod jag. Den här kvinnan var från Irak och hade upplevt kriget. Där var många svarta amerikanska soldater. Hon tolkade det som att det var

krig runtom henne och hon var livrädd. Men det tog lång tid att komma på det här, säger Amira Akhavan.

Bevara sin värdighet

Självkänslan är den förmåga som är mest sårbar hos den som har en demenssjukdom. Även inför sig själv kan det vara svårt att visa att man inte kan fungera självständigt längre. Att vägra ta emot hjälp kan vara ett sätt att försöka bevara sin värdighet.

Detta enligt Jane Cars, psykolog med lång erfarenhet av att arbeta både med personer med demenssjukdom och med deras anhöriga.

Vid det första hembesöket är det extra nödvändigt att ha gott om tid. Annars kanske inte biståndshandläggaren förstår att det kan handla om en demenssjukdom. Och även om det finns en diagnos kanske det inte framgår vilka behov personen faktiskt har.

– Det går att koncentrera sig under kortare stunder, säger Jane Cars. Som hos doktorn, där vet man precis hur man ska vara. Besöket tar cirka tio minuter och doktorn hittar inget fel.

På samma sätt skärper man sig när det kommer hem en okänd biståndshandläggare. Språket kan fungera väl om det är tidigt i sjukdomen och det är inte alltid lätt att upptäcka att något inte stämmer. Men det märks om man har god tid. Ett tidigt demenssymptom berör just koncentrationsförmågan och då tappar man fokus efter en stund.

– Om allt verkar vara ok men man ändå inte är riktigt säker bör biståndshandläggaren be att få komma igen. Släpp inte taget.

Även den person som säger nej – ”jag behöver ingen hjälp” – förstår nog att något är fel.

– Kanske dottern säger att du har blivit så virrig mamma men mamman blir försvarsinställd och vill inte tala om hur det är. Hon jämför ju inom sig, det här klarade jag förut och vill inte ta in det först. Den där ömtåligheten gör att man inte ser att människor vill en väl, säger Jane Cars.

Då är det en utmaning för en biståndshandläggare att ta reda på hjälpbehov utan att knäcka den bräckliga självkänslan.

Skämtar ibland bort allvaret

Man vill inte visa att det är svårt med sådant som att hantera köksredskap eller att man inte klarar sin hygien. Att någon ska hjälpa till med duschen och se *mig* naken – det kan vara oerhört svårt att tänka sig.

– Kanske skämtar hon bort allvaret. Brilljerar lite skämtsamt, ”du vet jag har så dåligt minne”. När man skämtar kanske inte andra förstår att detta är något man verkligen också lider av. Men även detta är ett försvar och ett försök att behålla sin värdighet och sitt ansikte.



Grunden för att kunna hjälpa är att skapa förtroende.

– Man måste vara genuint intresserad också av människan ifråga, tillägger hon.

– Den som har en demenssjukdom är mer ömtålig, inte bara för vad du säger utan framförallt är ansiktsuttrycket viktigt. Hon känner om du verkligen vill veta hur hon har det.

Likaså är kroppsspråket avgörande, säger Jane Cars och ger exempel: Det handlar om att inte visa stress, om hur man sitter, att inte stå och tala ner till den andre. Att försöka vara på samma nivå och att ha ögonkontakt om personen vill det.

– Alla passar inte för att arbeta med demenssjuka, påpekar Jane Cars. Det här är särskilt svårt, det är en utmaning men ger också en hel del extra.

Det extra är att få vara lite av detektiv, förklarar hon.

– Detta att försöka nå fram till just den här människan och hennes bevekelsegrunder. Det finns verkligen ingen demenspersonlighet, var och en är unik i sin sjukdom. Diagnoserna får aldrig skymma personen.

Det är väldigt ansträngande för den som har en demenssjukdom att hela tiden försöka klara sig själv.

– Enligt min erfarenhet har man kraft att ägna sig åt sådant man tycker är roligt om man får hjälp med det som är svårt att klara. Det gäller att förmedla detta så att det går fram.

”Om vi kan ge stöd och hjälp så kan du klara allt möjligt annat”, kan man säga. ”Då kan du ha kraft kvar att träffa en god vän eller göra något annat du kan ha glädje av”. Trots demenssjukdomen kan man faktiskt glädjas åt saker om man har kraft till det. Allt är inte dystert, understryker Jane Cars.

– Det gäller att hitta nyckeln till personen och litegrann livslusten och glädjen också.

En kris för hela familjen

”De anhörigas sjukdom” har demenssjukdom kallats. Det är sant på så sätt att anhörigas liv oundvikligen påverkas och kan vändas upp och ner när en familjemedlem får en demenssjukdom. Samtidigt får man naturligtvis inte glömma att det är den som blivit sjuk som framförallt ska stå i fokus och är den som i första hand är drabbad.

Men sjukdomen är en kris för såväl den sjuke som för de anhöriga. Om en yngre person drabbats innebär det oftast en kris för hela familjen. Sorg, förtvivlan, skam och skuld är olika känslor som är vanliga hos de anhöriga. Liksom ofta stark oro för framtiden.

Anhöriga behöver egen tid och eget stöd, kunskap om sjukdomen och om vilken hjälp kommunen erbjuder. Socialnämnden är enligt socialtjänstlagen skyldig att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar en närstående. I

många kommuner finns numera anhörigkonsulenter, anhörigrupper och cirklar för anhöriga.

Biståndshandläggaren ska informera anhöriga om vilka möjligheter det finns till avlastning som till exempel avlösning i hemmet eller dagverksamhet. Den sjuke måste ansöka om insatsen. Biståndshandläggaren ska också informera anhöriga att de har möjlighet att ansöka om insatser för egen del, anpassade till deras egna behov.

I en kommun ordnas exempelvis tre utbildningsträffar för de anhöriga sedan diagnosen ställts. Första gången informerar demenssjuksköterskan om sjukdomar, symptom och behandling. Andra gången informerar demenshandläggaren om vilken hjälp man kan ansöka om liksom om kommunens anhörigstöd. Den tredje gången handlar om bemötande.

Biståndshandläggare blir ofta först uppringda av en anhörig som kan vara allt från lite orolig till förtvivlad och desperat för att få hjälp.

Det är inte konstigt om handläggarna ibland kan komma i skottgluggen för de här svåra känslorna.

För biståndshandläggaren handlar det första mötet inte bara om att skapa en relation med den som har en demenssjukdom utan också med anhöriga. Demenshandläggare berättar om att det ofta krävs många telefonsamtal och personliga träffar med anhöriga. Det underlättar för alla om handläggaren kommer in i ett tidigt skede av sjukdomen, då den som är sjuk lättare kan ge uttryck för sin egen vilja.

Vid det första mötet i synnerhet, men även senare, är det viktigt att tala enskilt med den som är sjuk respektive med de anhöriga om det är möjligt. De anhöriga kan då tala mer fritt, annars kan de vara rädda att sår den som är sjuk. De behöver också egen tid för att tala med handläggaren. Det händer att anhöriga talar förbi och över huvudet på den som är sjuk.

”En dam blev jättearg på mig för att jag ville prata med hennes make också. Det kan vara svårt att få anhöriga att förstå att även om man är demenssjuk så måste man få göra sin röst hörd.”

Camilla Berglind, biståndshandläggare Tibro

Biståndshandläggarens dilemman

Det är inte ovanligt att vuxna barn, som kanske bor långt bort tror att det bästa är om mamma eller pappa får flytta till ett boende. Du som handläggare kanske inte bedömer att det behovet finns ännu och anser att föräldern kan ha det bra hemma med mer hjälp. De vuxna barnen å sin sida kan bli arga och tycka att du inte förstår. Kanske kommer en ansökan som den sjuke föräldern skrivit under. Flera handläggare berättar att det är ett dilemma

när ansökan mer verkar handla om den anhöriges behov än om den sjukes. Kontakterna med anhöriga kan ibland vara en balansgång mellan vems behov som står i centrum.

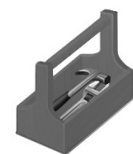
”Det som kan vara lite jobbigt är att förklara för vuxna barn att man inte kan köra över deras mamma. Vi kan inte tvinga på någon hjälp utan vi måste arbeta oss in. Men man måste förstå att det finns en förtvivlan hos många anhöriga, som tycker att deras föräldrar far illa.” Jessica Stenberg, demenshandläggare, Söderhamn

En del anhöriga väntar tills de är helt slutkörda innan de tar kontakt, man har ju lovat att ta hand om varandra i nöd och lust. Då kan de ösa ut allt de känner över biståndshandläggaren. Det bästa är då att försöka ta sig tid att lyssna. Anhöriga kan också känna skuld och skam och tycka att de ska klara av allting själva. När så den friska partnern inte orkar längre, själv blir sjuk eller avlider kanske den sjuke hunnit bli så dålig att hon eller han inte kan vara ensam överhuvudtaget.

Det är därför viktigt för biståndshandläggare att försöka motivera och lirka även med de anhöriga för att de ska ta emot hjälp med avlastning och avlösning i tid. Så här förklarar psykologen Jane Cars det ömsesidiga beroende som ett par kan utveckla:

– Svårast är när det gäller par, den friske partnern vågar ofta inte släppa taget. Makar är ibland så tätt sammanbundna att de inte kan skilja på sin egen uppfattning och den demenssjukas.

Jag brukar rita cirklar bredvid varandra som visar hur de successivt glidit samman. Den demenssjuka har blivit alltmer beroende, den friska parten har tagit över mer och mer och blivit den sjukes språkrör. Det handlar om ett ömsesidigt beroende, även den friska är beroende.



I Verktöglådan på webben kan man ladda ned ”Checklista demens Biståndshandläggare”, ett användbart stöd i arbetet.

Tänk på att:

- Låta anhöriga vara delaktiga under hela processen.
- Förklara varför det inte är någon bra idé med att "köra över mamma" och sätta in all hjälp på en gång, att det ibland är bättre att börja försiktigt.
- Anhöriga saknar ofta kunskap om gällande lagstiftning. Många tror att de har befogenhet att samtycka även mot den sjukes vilja.
- Lyssna på missnöje, det kan finnas fog. Tänk på att anhöriga ofta har ett mycket stort ansvar.
- Försök prata enskilt med både den anhörige och den sjuke.
- Upplys anhöriga om att de har rätt till eget stöd från kommunen. Motivera dem att ta emot stöd och avlastning.
- Ta hjälp av och samarbeta med anhörigkonsulent eller motsvarande.
- Anhöriga behöver inte vara nära släkt utan kan även vara en god vän eller granne.

Kapitel 4 Möta och bemöta

Utgå från personen du möter

Det går inte att skriva exakta recept på hur personer med demenssjukdom och deras anhöriga ska bemötas. Det varierar beroende på person och situation. Det viktiga är att vård och omsorg utgår från den människa du möter och de anhöriga.

Det är viktigt med kunskap om sjukdom och diagnos men detta får aldrig skymma den enskilda personen. Den som nyligen fått sin diagnos kan reagera och uppträda på flera olika sätt.

– En del har en personlighet som innebär att de pratar öppet om saker och ting. Andra håller det jobbiga för sig själva. Det säger Kajsa Båkman, distriktssköterska och Silviasjuksköterska.

Dessutom måste man försöka få en bild av familjen. Hur är stämningen? Har man en öppen kommunikation? Finns konflikter?

– Sedan gäller det att anpassa bemötandet efter detta, fortsätter Kajsa Båkman.

"Bemötandet spelar en särskilt stor roll när det gäller den som har en demenssjukdom. Det krävs bland annat mycket mer tålamod. Flexibilitet är nödvändigt. Det som tar tjugo minuter en dag kan ta en timme nästa. Ena dagen vill inte Greta att det ska städas. Kanske kan man promenera den dagen istället och städa nästa."
Demensteamet, hemtjänsten i Bromma

Det krävs fingertoppskänsla, intuition och empati. Målet är att ta vara på det friska och stärka självkänslan. Och att ge stöd och hjälp så livet blir så bra som möjligt trots sjukdomen.

Kunskap om bemötande krävs av alla som i sitt arbete kommer i kontakt med demenssjuka personer, inte minst för biståndshandläggaren som ska bevilja allt från hemtjänst och dagverksamhet till särskilt boende.

Bästa sättet att bemöta varierar också beroende på om den demenssjuke har sjukdomsinsikt och accepterat sjukdomen eller inte. Det beror också på hur personen mår efter att ha fått beskedet, om hon är i chock eller om hon

kunnat ta in och bearbeta att hon är sjuk. Det gäller även anhöriga och det är inte säkert att de är i samma fas som den som är sjuk.

Den som fått diagnos i ett tidigt skede av demenssjukdomen har oftast sjukdomsinsikt, graden av insikt minskar vartefter sjukdomen förvärras. Sjukdomsinsikten kan också variera från dag till dag och från stund till stund - beroende på dagsform, trötthet med mera.

Extra känslig för stress

Det handlar om att ha inlevelse i hur den som har en demenssjukdom och har ett kort minne upplever verkligheten. Den som bemöts på ett bra sätt blir lugnare. Visa inte din stress i kontakten med demenssjuka personer. De är extra känsliga för stress. Varje gång du kommer hem eller in till någon – hur bråttom du än har – bör du knacka eller ringa på (om inget annat är överenskommet). Ta i hand och hälsa, säg ditt namn och personens namn. Häng upp jackan, ta av skorna. Sitt ner. Och förmedla lugn genom ditt tonläge, ansikte och kroppsspråk.

Det grundläggande är att förmedla att du arbetar för, och inte mot, personen. Genom att hon känner att ni är ett team som hjälps åt kan man ofta lösa även svåra situationer.

Den sjuke ska inte känna sig mindervärdig om han inte klarar att ta på sig strumporna. ”Vilka krångliga strumpor, kan vi hjälpas åt?” kan man säga istället. Ingen vill göra bort sig, ingen vill mista sin värdighet.

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

Ett annat råd är att tala så konkret som möjligt och undvika abstrakta eller symboliska uttryck. Säg inte ”Är du nöjd?” om du egentligen menar ”vill du ha mer mat?”. Uttryck som ”Upp och hoppa” eller ”Det går som en dans” kanske tolkas bokstavligt. Peka också gärna på det du menar eller visa, successivt tappar den som har en demenssjukdom förmågan att förstå vad ett ord betyder eller vad en sak heter.

För biståndshandläggare är det ofta en ingång vid det första mötet att tala om vad personen jobbat med. Det kan också fungera bra tidigt i sjukdomen. Men här måste man anpassa sig efter sjukdomsfasen. Ju mer information du har om personens liv, desto bättre. Då kan du säga till exempel ”Jag hörde att du har varit till sjöss” istället för att fråga vad han har gjort.

Den som inte minns och inte kan svara kanske skäms för det. Kanske börjar han själv tala om livet till sjöss. Om inte så försök hitta andra samtalsämnen. Glöm inte att det är en vuxen person du möter som ska bemötas med respekt och på ett vuxet sätt.

Tips

Tänk på hur du samtalar

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

Tänk på ditt kroppsspråk

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

Ta vara på det friska

För alla som i sitt arbete kommer i kontakt med demenssjuka personer gäller det att sträva efter att stärka deras självkänsla. Det gäller därför att försöka bidra till positiva känslor och upplevelser och förhindra de negativa. Det handlar om att stärka den sjukes jag och identitet, att ta vara på det friska och att stötta men inte ta över för mycket. På dagverksamhet, i hemtjänsten och på boenden gäller att försöka förmedla att alla är viktiga, betydelsefulla och har något att bidra med. Alla behöver känna sig behövda.

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

”Men även om de säger att de städar själva kan vi ju hjälpas åt lite. Jag brukar säga att om vi delar upp jobbet så går det lättare, om du dammar så dammsuger jag. Vi arbetar med och inte åt dem. Tanken är att de ska vara delaktiga, det är ett sätt att bevara det friska. Ofta handlar det om att putta på så de gör det de kan.

Sari Johansson, Motala hemstödsgrupp

Kroppsspråkets betydelse

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

Försök vara på samma nivå som den andre, sitt på huk om hon ligger i sängen. Och försök få ögonkontakt när du talar. Psykologen Jane Cars har mött många tidigt i deras demenssjukdom. Hon säger att flera beskriver hur känsliga de har blivit för olika sinnesintryck som kommer utifrån. Det kan handla om ljudkänslighet till exempel. Det kan vara svårt med bakgrundsmusik, med teve som står på eller om många talar samtidigt.

Vid hembesök bör det vara lugnt runtomkring och det ska inte vara så många personer. Om en anhörig är med kan man fråga om det är ok att prata med den som är sjuk på egen hand en stund. Likaså är det bra att tala enskilt med den anhörige, förutsatt att den sjuke inte har något emot det.

Bemötande i olika sjukdomsfaser

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

Mild demens

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

Kroppsspråk är ibland viktigare än ord

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

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

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

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

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

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

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

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

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

viktigt att hon eller han får göra det. Troligen har då diagnosen ställts tidigt i sjukdomsförloppet. Det kan handla om att få uttrycka sin sorg och frustration över minnesproblemen, sjukdomen och oro för framtiden.

Ofta handlar det om att bara lyssna och bekräfta och inte ge kloka råd. Sådana kan kännas som en kränkning för den som fått en obotlig sjukdom.

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

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

Medelsvår demens

När sjukdomsinsikten försvinner

Sjukdomsinsikten försvinner oftast successivt när demenssymptomen ökar. Det är därför viktigt att det är personen själv som tar initiativ till att prata om demenssjukdomen. Det kan vara svårt att veta från stund till stund hur medveten hon är om sin sjukdom.

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

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

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

Prata, lyssna och bekräfta

Att tappa ord, ofta substantiv, kan komma tidigt i sjukdomen. De glömda orden kanske ersätts med påhittade. I början av sjukdomen märker den som drabbats detta själv. Det gör man inte senare i sjukdomen och då kan det upplevas mindre jobbigt.

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

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

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

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

Förflytta sig i tiden

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

Ibland kanske minnet av att man har fått ett dödsbud försvinner men känslan av att man är ledsen och orolig finns kvar. Negativa känslor sitter ofta kvar länge hos personer med demenssjukdom.

Om en äldre person oroligt frågar efter sin mamma kan man prata om mamman och sedan försiktigt försöka byta fokus. Kanske tala om var hon bodde som liten eller något annat som intresserar henne. Ofta glömmen hon då sin oro.

Psykologen Jane Cars uttrycker det som att många demenssjuka blir ”hemlösa i tiden”, det vill säga att de tappar fotfästet i tiden och kan också vara i flera tider samtidigt. Hon tänker sig att det är ungefär som när man drömmer. Då kan man ena stunden vara en liten flicka och nästa en kvinna på 70, utan att det alls verkar ologiskt.

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

Vems verklighet?

Det är inte meningsfullt att konfrontera den som har en demenssjukdom

med verkligheten. Om en 80-årig kvinna är orolig och vill åka hem gäller det att försöka nå fram till henne, bekräfta hennes känsla och lugna. Man kan exempelvis säga: ”Ja, jag förstår att du har bråttom men bussen går nog inte än”. Eller: ”Det är så mörkt nu, jag kan ordna ett hotellrum här, vi bjuder”. Det gäller att inte kränka kvinnan.

Även den som är aggressiv behöver få sin känsla bekräftad. Sen kan man försöka föra in samtalet på något annat. Det är vanligt att tro att man blivit bestulen. Även då handlar det om att bekräfta känslan. Prata om vad som har försvunnit och fråga kanske om ni ska hjälpas åt att leta. Kanske är det lättare att stå ut med tanken att man blivit bestulen än att ta in att man glömt var man lagt sina pengar.

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

Jeanette Lilija, Tibro hemvårdsteam.

Sist in – först ut

Det är lätt att missbedöma och tro att en person inte är demenssjuk om hon har ett gott minne för vissa saker, som att kunna läsa upp en lång dikt hon lärt utantill i ungdomen. Minnet av det man lärt sig tidigare i livet kan finnas kvar länge. Minnet av händelser som inträffat nyligen försvinner oftast snabbare. En tumregel är ”sist in – först ut”.

Det som ”sitter i ryggmärgen”, i kroppen, minns man ofta längst och bäst. Förmågan att hantera ett instrument kan till exempel finnas kvar länge.

”Det finns de som inte har något närminne kvar. Även om jag går dit tre gånger om dagen minns de inte att jag varit där. Däremot kan de komma ihåg hur roligt det är att se mig. De får en trevlig känsla som de känner igen – och det är något vi måste bygga på.” Viola Krenn, Borlänge demensteam i hemtjänsten

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

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

professionell över ansvaret för det som oroar, du ”härbärgerar” oron. Sång och dans är ofta ett bra sätt att avleda oro. Att sjunga kan minska både aggressivitet och förvirring. Även den som har svårt att hitta ord när hon talar kan minnas alla verserna i en sång från förr.

Svår demens

Bevara sin identitet

I ett senare skede av demenssjukdomen kan språket ha försvunnit nästan helt. Kanske kan man som personal eller anhörig inte uppfatta något riktigt ord eller någon mening i det som sägs. Men det kan ändå ofta gå att fånga upp den känsla som den som är sjuk uttrycker. ”Jag ser att du är glad” eller ”ja, jag förstår att du är orolig” kan man säga och visa med kroppsspråk och ansiktsuttryck att man lyssnar och förstår. Det här kan även fungera för den som kommer från något annat land och har återgått till sitt modersmål.

Demenssjukdom utgör ett hot mot upplevelsen av identiteten. Den som drabbas strävar hela tiden efter att bevara sin identitet och värdighet. Man kan bevara delar av sin identitet långt in i sjukdomen, med rätt hjälp och stöd. I klara ögonblick kan många visa sin identitet också under sjukdomens slutstadium.

Tänk på en rysk docka, en sådan med många mindre dockor inuti. Ett dockskal i taget försvinner. Men allra längst därinne finns den lilla odelbara kärnan kvar. Kajsa Båkman, Silviasjuksköterska och distriktssköterska:

– När man går in på en demensenhet ska man ta ett djupt andetag. Jag brukar säga att luften ska vara tjock. Man ska scanna av sig själv som om man vore radioaktiv av stress. När man umgås med demenssjuka personer måste man fundera på vad sprider jag, vad har jag med mig i mina rörelser, i mitt tonläge. Sådant uppfattar de och tittar på.

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

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

Det handlar hela tiden om att ge lagom mycket stöd, inte för mycket och inte för lite.

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

Fungera som ett ”hjälpjag”

När sjukdomen fortskrider räcker det inte med att enbart stötta, då behöver anhöriga och vårdpersonal vara ett så kallat hjälpjag. Att ta över och hjälpa en person klara olika saker kräver stor lyhördhet och kunskap om just den personen. Ju mer beroende och sjuk man blir desto mer sårbar blir den demenssjukes integritet. Hjälpen kan upplevas som en kränkning.

Varje människa vill i botten känna sig behövd, det gäller därför att stärka självkänslan. Så här berättar Kajsa Båkman om när hon var chef på en geriatrisk avdelning med inriktning på personer med demenssjukdom:

– Jag lät i stort sett alltid någon, som tyckte det var ok, sitta och hjälpa mig med pappersarbete. Du det här hinner jag aldrig, sa jag och lade fram en hög med papper. Har du möjlighet att hjälpa mig så är jag otroligt tacksam. De satt och flyttade på papperen– om det var en meningsfull aktivitet? Tja, men de var nöjda, jag berömde mycket och de såg mig. Det var en trygghet.

Det handlar om att ha en funktion om det så är att torka bordet men det får inte bli så mycket att det blir en stress, jag har också varit med om att ”ge semester”. En del jobbar och jobbar och tror de är en del av personalgruppen. Det är ju gamla människor. Du kan ta ledigt ikväll, du har jobbat så hårt.

Det korta minnet innebär att det går ganska lätt att byta ämne och avleda den som är orolig. Men känslan kan hänga kvar längre än minnet. Det gäller att bekräfta den känsla som personen uttrycker, men att avleda den som till exempel vill skynda hem till sina barn.

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

Den som har en demenssjukdom ser mycket på kroppsspråk och ansiktsuttryck. Ögonkontakt är också viktigt.

Minnet är ofta kort

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

– En undersköterska sa till en dam, ”nu ska jag hjälpa dig upp”. Hon stod bakom damen och drog ut stolen. På den korta stunden hade kvinnan glömt bort att hon fanns. Kvinnan blev jätterädd och slog till undersköterskan, berättar Kajsa Båkman

Det gäller då att kolla av, vet personen att man är här, använd rösten eller håll en hand på personen när du talar. Det krävs också mycket fantasi och inlevelse.

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

En biståndshandläggare som är med exempelvis på en vårdplanering eller annat möte bör på ett diskret sätt påminna om vem hon är och syftet med mötet. Även om man säger sitt namn och vem man är i början av mötet kan personen ha glömt det totalt efter en liten stund. Om hon kommer ihåg och påpekar hur dum man är som redan sagt det... ja, det kan inte hjälpas. Säg också deras namn ofta, detta för att stärka jagkänslan.

Procedurminnet, rörelseminnet, finns oftast kvar längst. En dam hade gått mycket långt in i sin demenssjukdom, hon klarade inte att äta själv och satt mest och gjorde olika ljud och enformiga rörelser. När personalen fick höra att hon spelat piano hjälpte de henne att sätta sig vid detta. Hon började spela, stampa med fötterna, fick applåder, bravorop och fortsatte spela.

Det gäller att bibehålla funktionerna så länge som möjligt. Kanske kan man borsta tänderna åtminstone lite själv, kanske kan man duka eller torka med en trasa. Kajsa Båkman understryker att inget man erbjuder som aktivitet får kännas kravfyllt.

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

Vid livets slut

De som har en kronisk och obotlig sjukdom som demens ska under hela sin ”demensresa” få en vård och omsorg som innebär att förmågor bevaras så länge som möjligt. Det är viktigt att se till hela personen – fysiskt, psykiskt, existentiellt och socialt. De anhöriga ska också vara delaktiga och få stöd.

Det krävs också ett tvärprofessionellt teamarbete under hela sjukdomsresan. Hur teamet ser ut kan variera under olika faser av sjukdomen. Det behövs även insikt om hur viktigt det är med en god kommunikation och relation från personalens sida.

När en demenssjuk person flyttar in på ett särskilt boende bör de anhöriga också informeras om och få diskutera sjukdomsförloppet. Vilka symptom kan komma efterhand och vad kan man göra när de inträffar? Fråga om vilka förväntningar de har på vården och vilka farhågor.

Den som kommit långt in i sjukdomen drabbas ofta av sväljsvårigheter eftersom man inte längre kan styra musklerna. Det kan i sin tur orsaka

lunginflammation. Ofta är det ett tecken på att livets slut närmar sig. Det är då mycket viktigt att i god tid ha tagit kontakt med anhöriga. En fråga som kan komma upp är sondmatning. Det är dock inte etiskt försvarbart att operera in en magsond vid vård i livets slut. Det förlänger varken livet eller ökar livskvaliteten. I döendefasen kopplar kroppen ner, man är oftast inte hungrig och har svårt att ta till sig vätska.

Den som är döende ska få god omvårdnad där teamet samverkar. Smärta ska lindras, ångest likaså och andra orsaker till tillståndet ska uteslutas. De anhöriga ska också få stöd och information. Det gäller för vårdpersonal att finnas till hands, se till att de anhöriga är delaktiga, att de får kaffe, en säng att sova över i och så vidare.

Det väcker ofta ångest hos anhöriga när deras nära slutat äta och dricka. Då är det viktigt att personalen informerar om att detta inte beror på att man försummat orsaker som förstoppning och depression. Det händer inte så sällan att den som är döende får något klart ögonblick eller stund mot slutet, vilket också är viktigt för de anhöriga att veta.

Ingen ska behöva dö ensam. Finns det inte anhöriga som sitter med så ska det finnas någon ur personalen. Efter ett dödsfall är det också viktigt för de anhöriga att få ett uppföljande samtal, kanske fyra–sex veckor efteråt.

Några frågor att reflektera över:

- *Vad brukar du tänka på när du ska informera en demenssjuk person?*
- *Hur kan du använda ditt kroppsspråk för att underlätta kommunikationen?*
- *Många med demenssjukdom blir "hemlösa i tiden" – vad menas med det?*

Kapitel 5

Följa upp behoven

Lirka, erbjuda och prova

Kontakterna blir ofta många och täta efter det allra första mötet med den som har en demenssjukdom – och inte minst – med de anhöriga. För biståndshandläggaren gäller det att vara lyhörd för signaler från de anhöriga, från personal i hemtjänst, dagverksamhet med flera som har nära och tät kontakt med personen det gäller. Behoven varierar i olika faser av sjukdomen.

Det kan också vara nödvändigt med ett antal hembesök för att följa upp att insatserna fungerar. Uppföljning ska göras minst en gång per år, men behövs som regel betydligt oftare. Hjälpinsatser och hur mycket tid som beviljas liksom vilka hjälpmedel varierar i olika kommuner. Men personens unika och individuella behov är det som ska styra behovsbedömningen.

Biståndshandläggare får ofta lirka och motivera för att få sätta in hjälp till den som är demenssjuk. Den som drabbats av en demenssjukdom kanske inte själv inser eller vill visa att hon behöver hjälp.

”Vi måste lirka oss in och ha is i magen”, säger biståndshandläggare ofta. Insatserna kan presenteras som erbjudanden och ordet prova är ofta mycket användbart.

”Man måste tänka på att det är en kris och i början är man väldigt ledsen för de funktioner man tappat. I det läget är det kanske inte så farligt om det är lite smutsigt hemma eller om man inte duschat. Det viktiga är att få i sig mat och komma ut och träffa andra. Sedan ökar jag på med mer hjälp, successivt.”

Britt-Mari Jansson, demenshandläggare, Hallsberg

Det är ibland klokt att börja försiktigt, med att sätta in bara lite hjälp även när behoven är uppenbart stora. Om det är någon som bor ensam kanske man kan fråga: Skulle det inte vara bra om någon kom och tittade till dig lite, så du inte har ramlat. Det kan vara en inkörsport.

Det gäller att gå stegvis fram, samla information vid hembesök, tala med

personal på dagverksamheten eller i hemtjänsten och med anhöriga för att följa upp hur stödet fungerar och om nya insatser behöver sättas in.

Samarbeta med arbetsterapeut

Flera hembesök behövs ofta. Det gäller att vara påhittig för att få komma flera gånger, utan att kränka personen. Samarbeta gärna med exempelvis arbetsterapeut eftersom hjälpmedel är en bra ingång. Arbetsterapeuten kan komma med en toaförhöjning och samtidigt observera hur det fungerar hemma. Handläggaren kan passa på att ta med sig knappen till ett trasigt larm. Även om det kan ta tid innan man exempelvis får sätta in hjälp med dusch gäller det att inte ge upp.

”Vi kan lägga in en så kallad tillfällig förändring, en tillfällig utökning. Då kostar det inget för personen. Hemtjänsten kan gå dit flera gånger och försöka få duscha en person. Först när hon accepterar och säger ja, fattar vi beslut. ”

Jessica Stenberg, demenshandläggare, Söderhamn

Dagverksamhet är ofta en bra ”första hjälp”-insats, i synnerhet för den som bor med en make eller maka. I början kan dagverksamhet räcka som insats. Det beror på situationen och på hur långt sjukdomen har gått.

Abstrakta begrepp är ofta svåra att förstå för den som har en demenssjukdom. På frågan: ”Vill du börja på dagverksamhet för demenssjuka” svarar sannolikt 99 procent nej. Ofta heter dagverksamheterna ”Träffpunkten”, ”Kaffestugan” eller något liknande. Fråga om ni ska åka till ett ställe där man kan dricka kaffe och träffa andra, till exempel. Att åka dit, prova och se om personen verkar trivas brukar vara det bästa sättet.

I en kommun heter dagverksamheten ”Ängarnas café”. Det är också vad som står i biståndsbeslutet. Till Ängarnas café kan man komma fem dagar i veckan, behoven är givetvis individuella. Demensteamet har träffar med personalen på dagverksamheten varje vecka och får då veta om något särskilt hänt. Dessutom följs beslutet om dagverksamhet upp var sjätte månad.

”En kvinna hade tidigare jobbat i vården och då sa personalen på dagverksamheten att det skulle vara så bra för oss om du ville komma och hjälpa oss. Det är en metod för att få personen att känna sig inbjuden istället för att känna att jag är sjuk och ska gå på dagverksamhet. Det händer att de går flera gånger för att prova och först när de verkar fungera gör jag min utredning och det blir ett beslut. ” Jessica Stenberg

Det gäller att locka personen och få honom att känna sig inbjuden och behövd. Personal från en dagverksamhet kan åka hem och säga: ”Vi skulle verkligen behöva dig som är så duktig på att snickra... på att sy... vi behöver din hjälp”. Det gäller att hitta nyckeln in till var och en, bildligt talat.

Det är en fördel om dagverksamheten kan ha öppet även på kvällstid och i helger. Likaså är det att föredra om det går att ha speciell verksamhet för yngre demenssjuka och för dem som är tidigt i sin sjukdom.

Att tänka på:

- *Ordet demens kan vara känsligt. Låt personen själv ta initiativet till att tala om demenssjukdomen.*
- *Ordet ”prova” kan ofta fungera när olika insatser föreslås.*
- *Dagverksamhet är ofta en bra första insats, särskilt för den som bor med sin make/maka.*
- *Alla vill inte umgås i grupp men alla behöver social samvaro.*

Kräver mer tid

Hemtjänsten kan klaga över att de inte hinner med att utföra det de ska. Det kan bero på okunskap om bästa sättet att bemöta den demenssjuke. Men det kan också bero på att de behöver mer tid. Ofta tar motivationsarbetet väl så mycket tid som att utföra själva insatsen. Hemtjänsten ska ofta ”putta på” och de ska inte ta över mer än nödvändigt.

De ska, liksom all vård- och omsorgspersonal, stötta den demenssjukes självkänsla och hjälpa till så att hon bibehåller sina förmågor så länge det är möjligt. Det är bra om hemtjänsten har tid att sitta med och äta, även om hemtjänstpersonalen kanske bara tar en tugga eller en äppelbit.

Dagsformen kan variera, ibland kraftigt och ibland under samma dag, hos den som har en demenssjukdom. Hur mycket tid som behövs varierar med personen, med dagsformen, med hur långt sjukdomen har gått- och med bemötandet hos den personal som utför hjälpen.

Om en person är i början av sin sjukdom kanske det tar en halvtimme att hjälpa till vid frukosten. När hon blir sämre kan det ta en och en halv timme.

Hur tid för insatser beräknas och hur detaljstyrda biståndsbesluten är varierar mellan olika kommuner i landet. När det handlar om att hjälpa personer med demenssjukdomar krävs det flexibilitet. Om hemtjänsten har som uppgift att duscha Greta på onsdagen, men hon hellre vill ha städad den dagen ska det inte vara något problem.

I Borlänge kommun går det att få biståndsbeslut för kvalitetstid för den som är ensam och orolig.

Kvalitetstid kan betyda allt från att dansa i vardagsrummet, få manikyr, spela kort eller prata om gamla tider.

”Det kan variera under en och samma dag hur situationen är. Det kan ha varit jättelugnt hemma på morgonen. Sen när jag kommer till lunch kan det vara kaos. De kan undra var de är och hur de kommit dit. Då gäller det att lugna ner och gå runt och titta, känner du igen dina saker... kanske får man sitta och dricka kaffe och prata om något annat så de kommer ner i ett lugn igen”.

Sari Johansson, hemstödsgruppen, Motala

Att tänka på:

- *Ha ett nära samarbete med hemtjänsten och lyssna på deras erfarenheter.*
- *Följ med hemtjänsten på hembesök, det kan ge värdefull information.*
- *Hos personer med demenssjukdom kan dagsformen variera kraftigt, även under samma dag.*

Besluta om flytt

När flytt till ett särskilt boende blir nödvändigt varierar naturligtvis med personen, sjukdomen och hur långt den gått och familjesituationen. Hur väl utbyggd och välfungerande dagverksamhet som finns liksom hur väl hemtjänsten fungerar spelar också in.

Hur väl utbyggt stödet hemma än är kan det bli ohållbart att bo kvar. Det som brukar kallas BPSD (beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom) är ofta en orsak till flytt. En gräns kan vara när någon börjar gå ut på kvällar eller nätter och sedan inte hittar hem.

Det går inte att tvinga någon att flytta men den som inte har insikt om sin sjukdom tackar ofta nej. Det handlar om att motivera, lirka, erbjuda och prova. I en del kommuner kan biståndshandläggare fatta ett korttidsbeslut. När personen sedan har ”provbott” en tid och det fungerar väl kan man fatta ett beslut om permanent flytt. Personen har då också kunnat bo kvar i samma lägenhet, det vill säga korttidsplatsen har omvandlats till en permanent plats. Läs mer i kapitlet Etik och juridik.

”Jag kan fråga ”skulle du vilja flytta någonstans där det finns personal dygnet runt? Om de säger ja, tar jag det som en muntlig ansökan. Vi kan ta ett korttidsbeslut men låna en plats på ett permanent boende. Då följer jag upp efter några veckor. Om personen verkar trivas tolkar jag det som ett samtycke och så kan de bo kvar och slipper flytta en gång till.”

Britt-Mari Jansson, demenshandläggare, Hallsberg

Specialiserad hemtjänstgrupp utgår från Björken

Sedan demensteamet i Tibro kommun startade har flera av dem som de går hem till blivit gladare, lugnare och tryggare. Hemtjänstgruppens samarbete med dagverksamheten Björken betyder mycket.

Teamet försöker att stötta utan att ta över för mycket. De ledsagar till dagverksamheten eller går ut med hunden, allt beroende på vad som behövs för den enskilde personen. Demensteamet arbetar nära ihop med biståndshandläggare, sjuksköterska, arbetsterapeut och sjukgymnast och de har träffar med dem varje vecka. Teamet utgår från dagverksamheten Björken.

– Vi jobbar mycket lugnare nu, vi har mer tid på oss, säger Inga-Lill Andersson i demensteamet. Liksom flera av de andra i teamet har hon jobbat länge i hemtjänsten i Tibro.

Att inte ta över för mycket och försöka stötta och bevara det friska är ett medvetet arbetssätt. En del klarar att av själva gå till dagverksamheten Björken där många av teamets vårdtagare går.

– Förr åkte flera taxi till Björken, men nu går vi med många av dem, de behöver också den motionen, säger kollegan Jeanette Lilja.

På Björken arbetar också vårdhunden Zeldi. En man som kom hit hade sedan länge slutat att tala men till hunden säger han långa meningar. Djuren talar till känslorna som är mer intakta.

Vi sitter i ett kontorsrum på Björken och pratar, från hallen intill hörs pianospel. En av kvinnorna som kommer hit spelar alltid, samma sånger. De som kommer hit är i olika stadier av sin demenssjukdom och åldrarna varierar från dryga 60 till nära 90 år. Nina Johansson som arbetar på Björken berättar att de delas upp i grupper på fyra – fem.

Aktiviteterna varierar också beroende på ålder. Kanske behöver de yngre lite annat än de äldsta, som att gå och handla till exempel. En del gillar att baka eller sy. En del att läsa eller sjunga. Musikmaken varierar, nu när fler är lite yngre är det mer av Elvis, Abba eller Sven-Ingvars.

– En del vill dansa, och då gör vi det. Vi har också gymnastikgrupp tre dagar i veckan, vår sjukgymnast sätter ihop grupperna. Vi bjuder in dem hit första gången och försöker också få deras levnadsberättelser, säger Nina Johansson och fortsätter:

– När de sedan säger ett namn till exempel så vet vi vem det är, om

vi har läst i levnadsberättelsen. Vi får också veta mycket av de anhöriga. De anhöriga är en stor tillgång, om man bara lyssnar till dem.

För att dagen ska bli så bra som möjligt för dem som kommer hit är kontakten tät med demensteamet. Det underlättas av att personalen på Björken delar kontor med teamet.

– Dagsformen hos dem som kommer hit kan variera. Kanske beror det på att man varit uppe och plockat hela natten och sovit dåligt. Det kan demensteamet berätta om, säger Nina Johansson.

Om det behövs kan vi gå hem till vårdtagare på morgonen – eller så kommer någon från teamet hit till oss på Björken. Vi hjälper varandra. Precis som hos demensteamet är synsättet på Björken att stärka jaget och det friska.

– Vi frågar vad de vill göra och försöker se till att de är delaktiga i allting, säger Nina Johansson. De ska ha uppgifter som de kan klara av, annars blir det fel.

Medan demensteamet har svårt att hitta och nu söker efter bra former och tid för gemensam reflektion är det lättare för personalen på Björken. De sitter ner en stund varje dag och talar om vad som varit bra och vad som kunde ha gjorts bättre, berättar Nina Johansson.

– Det som är lite fascinerande med att jobba med demenssjuka är att man får vara väldigt smidig, säger Camilla Berglind, biståndshandläggare. Många gånger får man backa, tänka att "nej nu kom vi inte längre idag" och så får man återkomma.

För att ta reda på behoven får man ibland lirka sig fram och känna sig för. Hon följer också upp hur olika insatser fungerar, beslut om dagverksamhet är exempelvis aldrig längre än högst ett år. I praktiken sker uppföljningen mycket oftare än så, eftersom kontakten mellan de berörda är så tät.

När kvarboende blir ohållbart

Monica Jeansson, demenshandläggare i Kalmar, gör en årlig uppföljning av hur insatserna fungerar och ofta tar hon först kontakt med hemtjänsten.

– Och så talar jag med de anhöriga. För det mesta gör jag även hembesök.

Monica som har närmare 100 bistandsärenden önskar sig mer tid för att bland annat göra hembesök. När någon flyttar till ett demensboende upphör hennes kontakter men den sociala livshistorien som hon skrivit ner följer med personen dit.

Helst vill hon ha en skriftlig ansökan om boende. Ofta är det en anhörig som fyller i den, i vissa fall skriver den som är sjuk själv under. Ett muntligt samtycke kan vara tillräckligt.

– Jag gör alltid en ordentlig utredning för att se om det går att göra något mer hemma. Ofta känner jag och har följt en person länge och jag vet när det är brister. Om jag är tveksam pratar jag med många runt omkring – med hemtjänsten, demenssjuksköterskan, personal på dagverksamhet och med anhöriga.

Vad säger du till den som har en demenssjukdom som inte förstår vad det handlar om?

– Jag kan fråga "vill du bo någonstans där det finns personal, där du har din egen lägenhet och får ta med dina möbler?" Men det där är så abstrakt att det kan vara svårt att förstå. Det finns etiska dilemman, när man inte vet hur mycket personen det gäller förstår av informationen och inte heller minns den sedan.

Ibland prövar man med ett korttidsboende först och ser om det verkar fungera. Då tar hon det som ett tyst medgivande för en permanent flytt.

Varje vecka träffas de tre demenshandläggarna i Kalmar tillsammans med boendesamordnaren. De går då igenom ansökningar om boende och korttidsboende. Det blir också ett tillfälle att diskutera vad som kan vara bäst från fall till fall.

– Det bästa är om det går att bo kvar hemma, säger Margareta Johansson, boendesamordnare. En flytt kan i sig påverka demensutvecklingen till det sämre. Men om en person är otrygg, tror att grannarna spionerar och inte vågar gå ut kan det vara ohållbart.

Kognitiva hjälpmedel

Hjälpmedel för att hitta och minnas

Det finns en mängd hjälpmedel som kan underlätta livet för den som har en demenssjukdom och de anhöriga. Det kan handla om vanliga hjälpmedel som många äldre behöver som rollator eller rullstol, hör- eller synhjälpmedel. För den som har svårt att minnas eller hitta är det viktigt att också få kognitiva hjälpmedel.

Alla som i sin profession kommer i kontakt med människor med demensproblematik och även de anhöriga behöver känna till vilka vanliga kognitiva hjälpmedel som finns. Oftast provar en arbetsterapeut ut hjälpmedlen, vilket bör göras i hemmet. Biståndshandläggare är också nyckelpersoner i det här sammanhanget. Oftast får handläggaren god inblick i hur det fungerar i hemmet, både för den sjuke och för de anhöriga.

Låt säga att det ligger tidningar i travar i hemmet – som ett sätt att försöka hålla rätt på datum och veckodag. ”Vilken bra idé, men det finns fiffiga almanackor numera som kan göra livet enklare för dig”, kan handläggaren kanske säga. Att visa uppskattning och uppmuntran är ett bra sätt att öppna för fler smarta idéer från den sjuke själv eller anhöriga.

Ett sätt att få kontakt

Nästa steg kan då bli att fråga om det är ok att arbetsterapeuten tittar in för att berätta mer. Att erbjuda hjälpmedel kan också vara en ingång till kontakt med den som är tveksam till att ta emot annan hjälp, som hemtjänst.

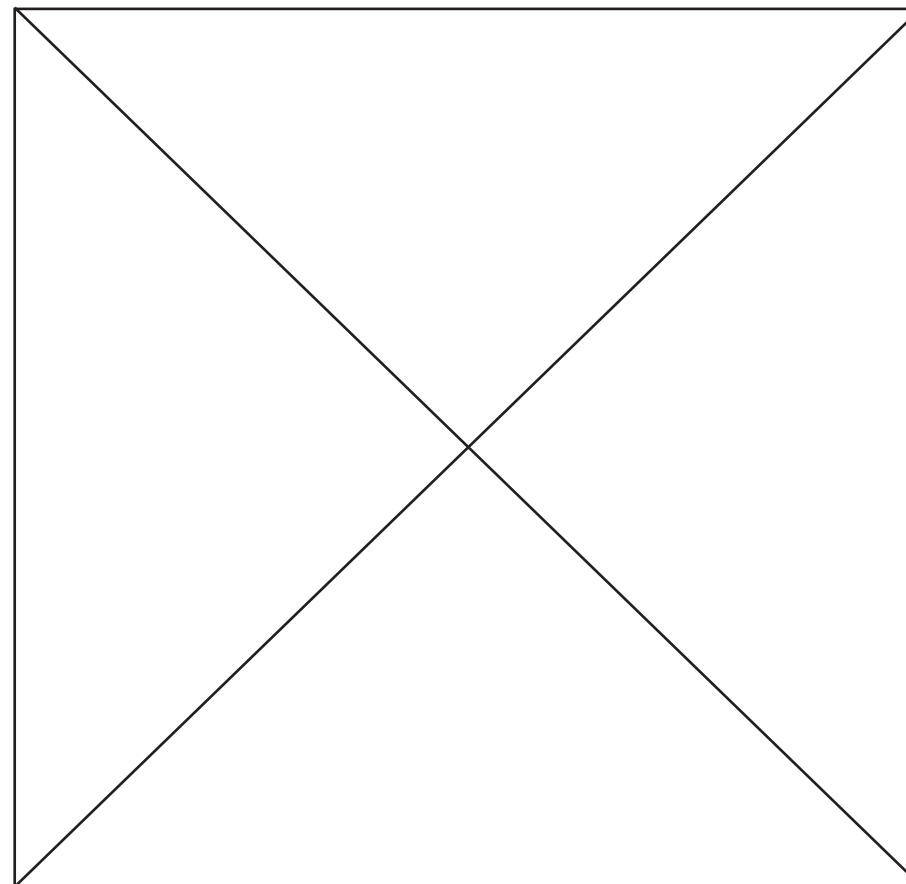
Hjälpmedel kan underlätta för den demenssjuke att behålla förmågor och självständighet längre. De ska sättas in tidigt i sjukdomsförloppet och det behövs uppföljning av hur de fungerar. Hjälpmedel som man inte längre begriper sig på kan istället skapa onödig stress. Hjälpmedel ska ses som ett komplement och kan aldrig ersätta mänsklig omvårdnad. De får inte heller användas så att integriteten kränks.

Det varierar mellan landsting och kommuner när det gäller vilka hjälpmedel som förskrivs eller som man kan få som bostadsanpassning. Dag- och nattkalender, medicinpåminnare och spisvakt beviljas på de flesta håll.

Här följer exempel på vanliga hjälpmedel och sist några tips på hur vardagen hemma kan underlättas. Oftast förskrivs hjälpmedel av arbetsterapeut, men det kan också vara andra professioner. Larm beviljas av biståndshandläggare.

Kalendrar och automatiska påminnelser

Att skriva på lappar och i en vanlig almanacka är vanliga sätt att minnas vem som ringt eller vad man ska göra.



Dag- och nattkalender

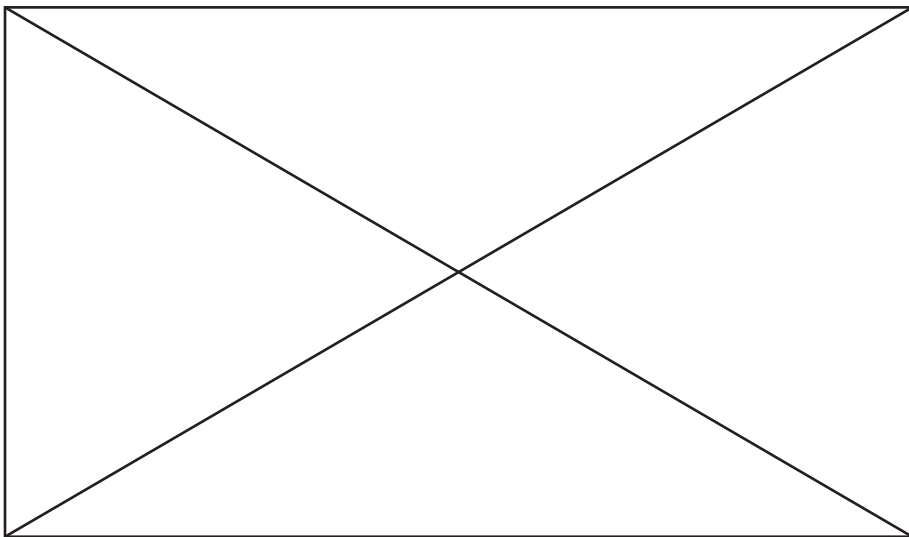
som ofta kallas ”förgätmigej”, är en elektronisk almanacka som visar både datum och tid. Den visar om det är morgon, middag eller kväll.

Memoplanner

är en digital kalender. Den hjälper till att komma ihåg avtalade tider och att planera för dagen, veckan eller månaden.

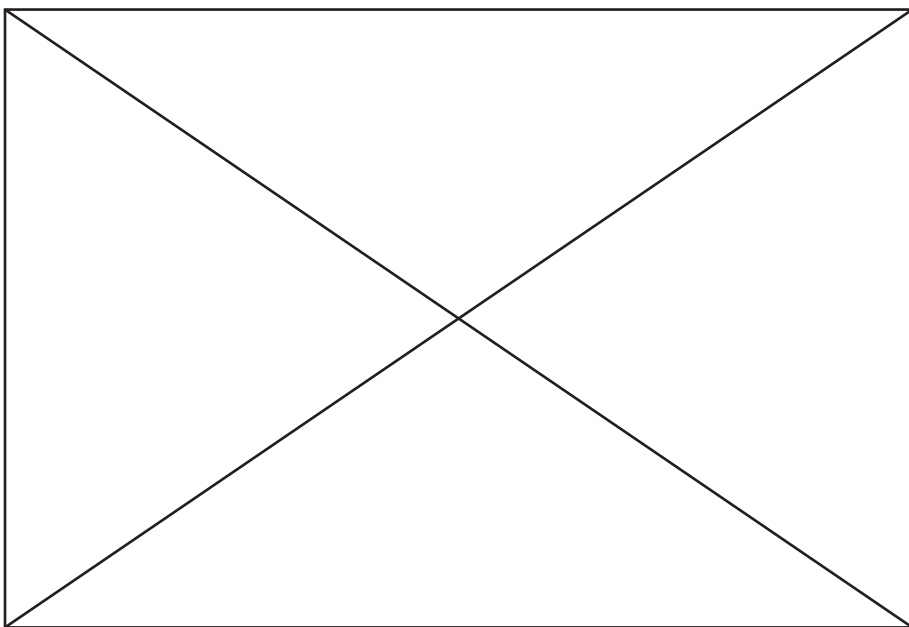
Memodayplanner

är en elektronisk dygnstavla. Den visar tiden i form av ljuspunkter och ger en överblick av inplanerade aktiviteter. Den kan också anpassas för att larma vid lunch eller andra tidpunkter.



Memoday

är en elektronisk klocka som kan anpassas till olika språk. Den visar tid, veckodag och månad samt om det är för- middag eller eftermiddag.



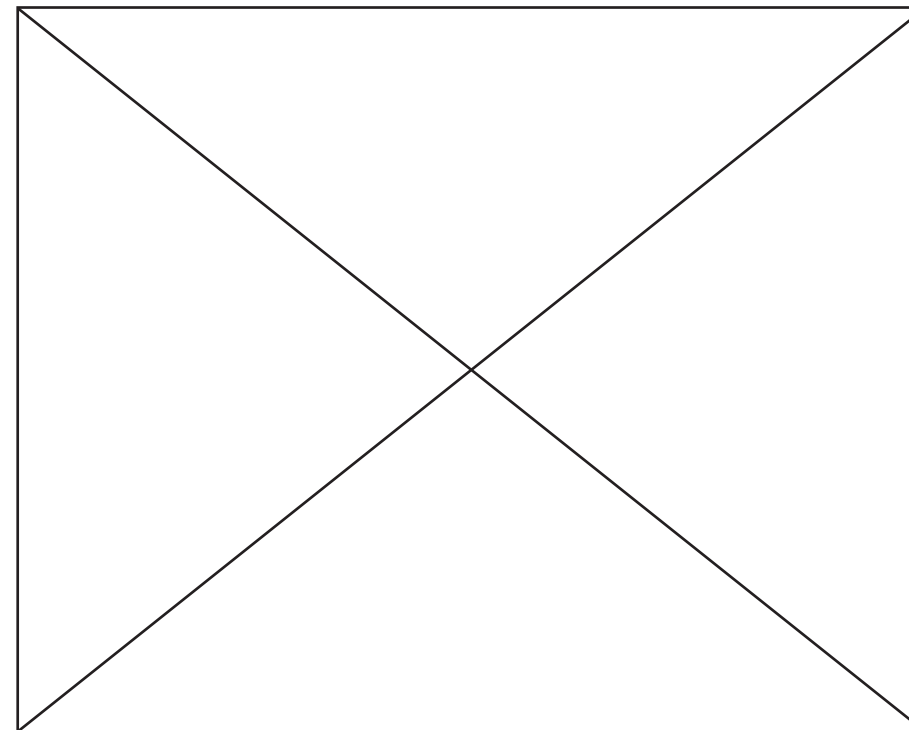
Stöd för minnet

Trådlös sakfinnare

med ljudsignal finns av olika slag i den vanliga handeln.

Block eller whiteboardtavla

där personen, eller anhöriga, kan skriva upp det viktigaste som ska hända under dagen.



Surfplattor och smartphones

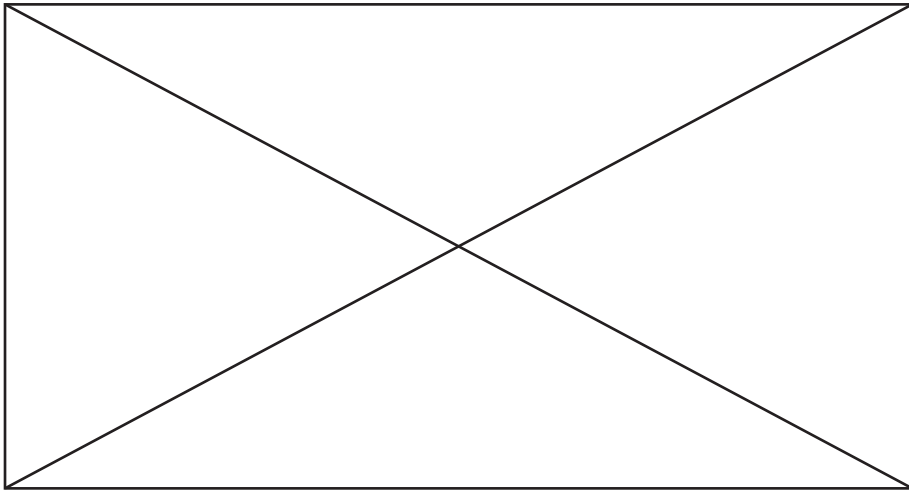
kan vara till stor hjälp för att hålla ordning på vad som ska hända under dagen. I surfplattans eller telefonens kalender kan dagens aktiviteter skrivas in på rätt klockslag. Den kan vara ett ovärderligt extraminne. Det finns även *mobiltelefoner med nödknapp* på baksidan. Här kan ett antal förvalda nummer läggas in och ett färdigt sms-meddelande. Telefonen skickar detta textmeddelande och ringer även till mobiltelefonnumret. Om ingen svarar ringer den upp nästa person på listan.

Fickbandspelare

som är lätt att ta med när man går ut eller att ha bredvid telefonen kan vara ett stöd för minnet.

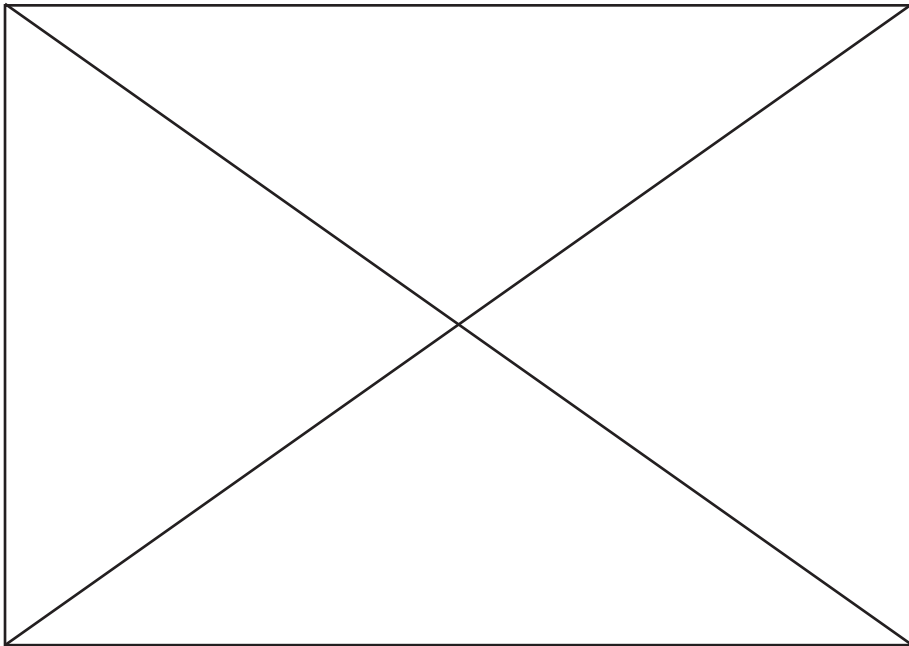
Fjärrkontroll

till teven med tydliga knappar. Det finns sådana som inte har så mycket information.



Talande fotoalbum

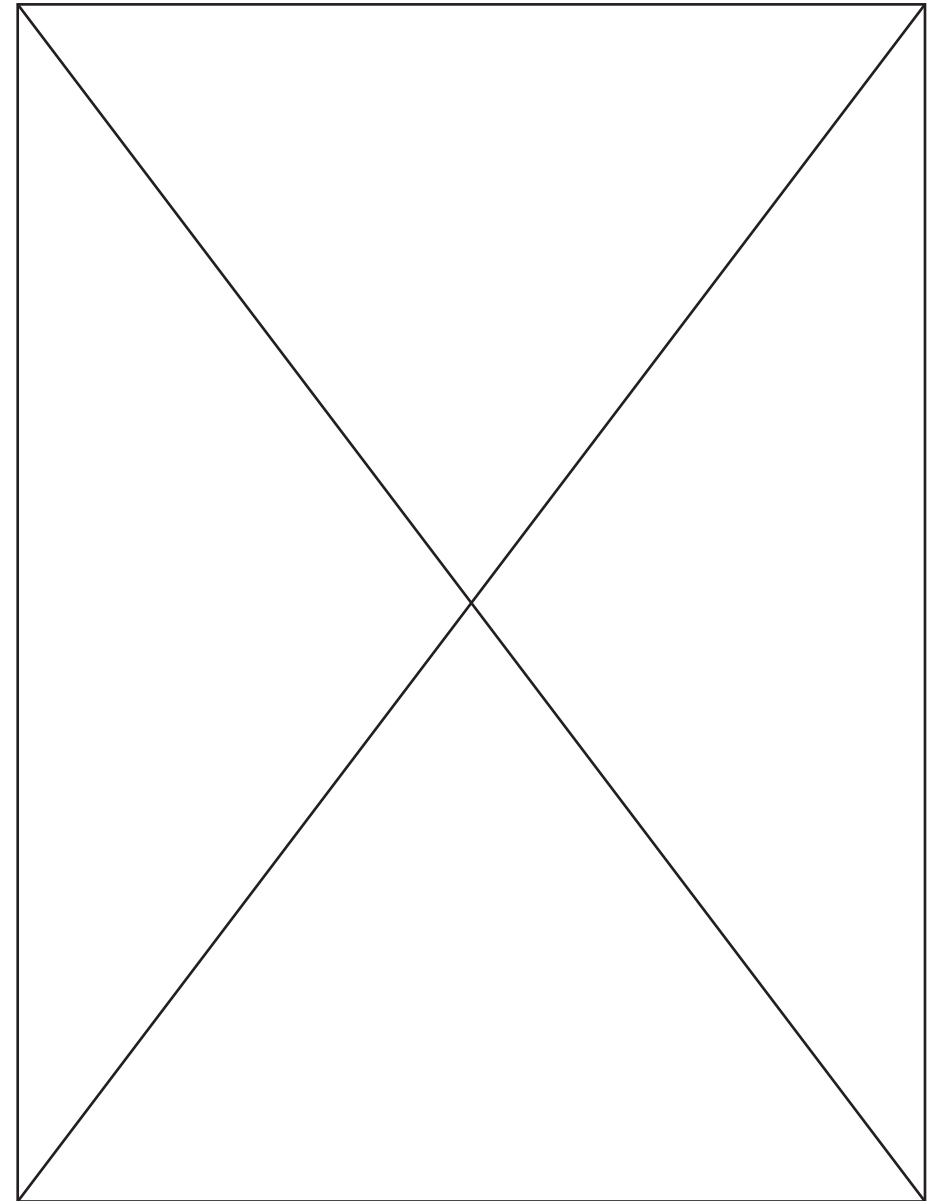
spelar upp intalade meddelanden som berättar vilka personerna är på bilderna.



Larm

GPS-sändare

används på många håll och kan vara ett bra sätt att förena frihet och trygghet. Förutsätter att personen ger sitt samtycke.



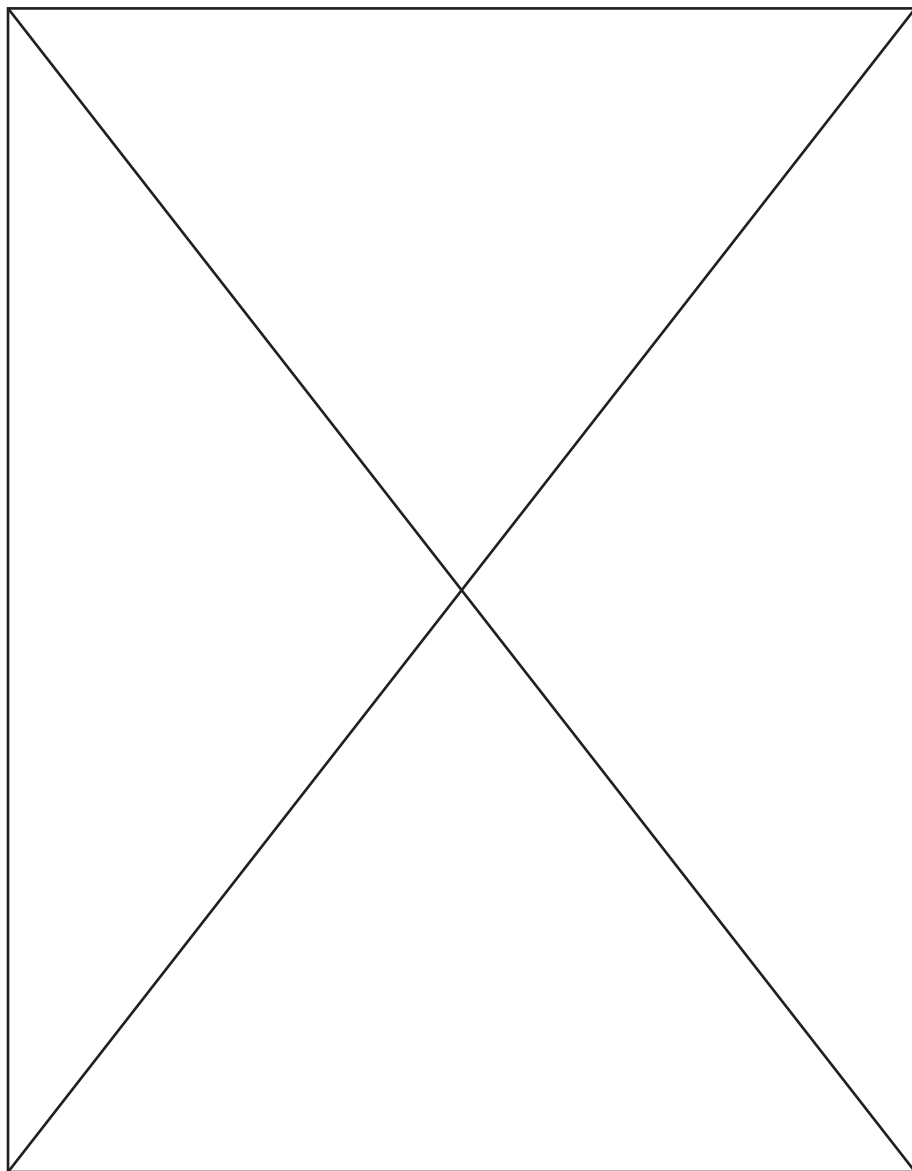
Rörelsedetektor

kan signalera om personen går upp på natten eller öppnar ytterdörren. Kan kopplas till anhörigas mobiltelefon.

Larmmatta

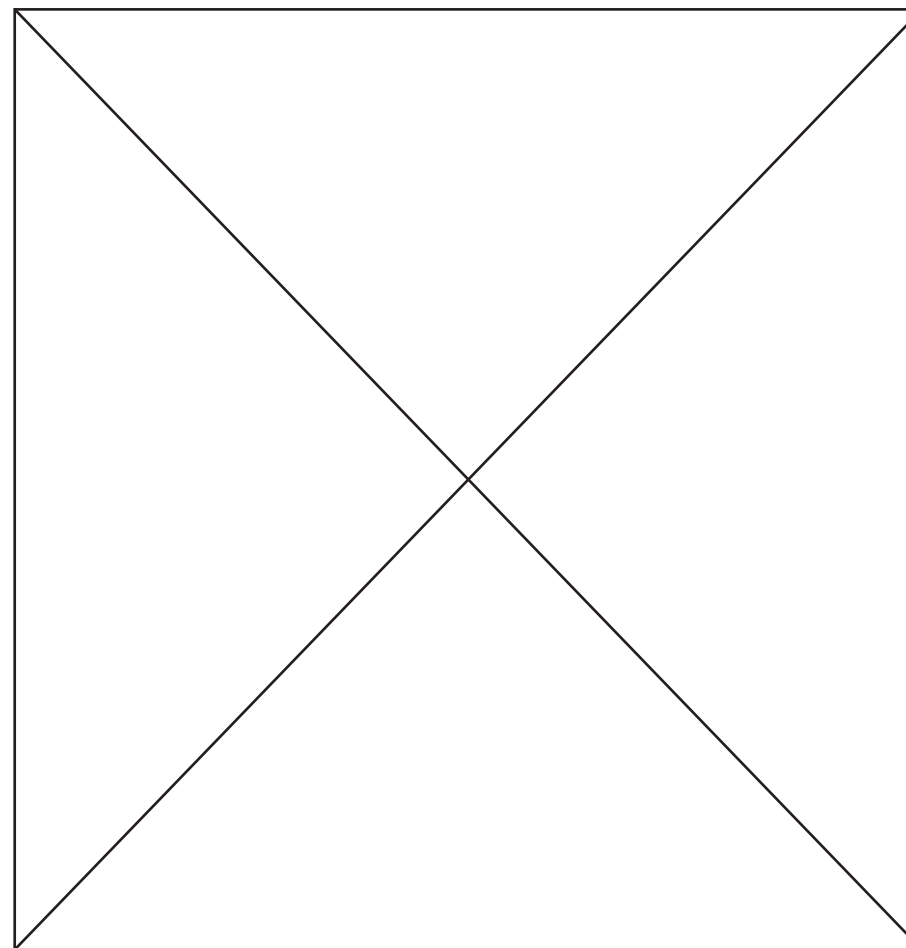
kan placeras vid en säng eller under en dörmatta. Den kan till exempel kopplas till en lampa som tänds.

Hålla ordning på medicinerna



Elektroniska dosetter

är ett alternativ till vanliga dosetter (se nästa sida) men kan upplevas svårare att lära sig. De signalerar och matar fram rätt dos i öppningen när det är dags att ta medicinen. Det finns en modell som kan skicka ett sms till anhöriga eller omsorgspersonal om personen inte tagit sin medicin.



Dosetter

finns på apoteken och underlättar att hålla ordning på tabletterna.

Andra hjälpmedel

Spisvakt är ofta en trygghet för personer som lätt kan glömma spisplattan på. Spisvakt ska inte förväxlas med en vanlig timer till spisen. Den kräver inte att man ska vrida om eller trycka på en knapp för att den ska fungera. Den startar automatiskt när spisen sätts på och stänger av plattorna när det blir för hett eller vid rökutveckling.

Tipsa gärna om *kaffebryggare* och *strykjärn* som stängs av automatiskt. De kan köpas på elektronikvaruhus.

Maten och måltiden

För personer med demenssjukdom uppstår ofta problem kring maten och vid måltiden. Minne och förmågor försämras gradvis och personen får allt svårare att klara vardagliga aktiviteter som exempelvis att handla, laga mat och även att äta.

Som biståndshandläggare är det nödvändigt att ha god kunskap om sjukdomen så att tillräckligt med tid beviljas för stöd och hjälp vid måltiden. Om det finns anhöriga är det viktigt att höra med dem.

Lukt och smaksinnet kan förändras tidigt i sjukdomen och det är vanligt att bli mer förtjust i söt mat och dryck. Senare i sjukdomen kan det bli svårt att tolka signaler som hunger och törst. Det kan bli svårt att minnas hur besticken ska användas och sent i sjukdomen även problem med att tugga och att svälja. Likaså kan det successivt bli svårt att känna igen föremål som glas och bestick. Personen kan titta på sin tallrik men inte tolka att det är mat som ligger där.

Neglekt, vanligt även efter stroke, kan förekomma också vid demenssjukdom. Då har man svårt att känna ena sidan av kroppen och kanske ser personen bara halva tallriken.

Att lämnas ensam med en matlåda kan innebära särskilda problem för den som är demenssjuk, förutom det mer allmängiltiga att det är trist att äta utan sällskap. Kanske minns hon inte hur man gör när man äter, kanske minns hon inte om hon har ätit förut under dagen.

Det är därför viktigt att hemtjänsten får tid att sitta med vid måltiden, gärna också äta något lite själv. Många som kommit en bit in i sin sjukdom har lättare att äta om de blir påmind om hur man gör och kan ”härma”. Det är också viktigt att personal kan vara med för att observera eventuella tugg- och sväljsvårigheter.

Det kan vara bra att bevilja matlagning i hemmet som insats. Dels för att dofter kan väcka både aptit och minne, dels för att det kanske kan stimulera till delaktighet. Även ledsagning till restaurang kan vara en möjlig insats för att bryta ensamhet.

Att tänka på:

- *Ta reda på så mycket som möjligt om personens matvanor, lyssna med de anhöriga.*
- *Det ska finnas tillräckligt med tid för att personal ska kunna vara stödjande vid måltiden.*
- *Det är bra om hemtjänstpersonal får tid att sitta med vid måltiden, både av sociala skäl och för att den som kommit längre i sin demenssjukdom då kan härma ätande.*

- Bevilja gärna tid för matlagning i hemmet.
Matlådor glöms lätt bort eller blir halvätta och stående framme.

Munhälsa och demenssjukdom

Förebyggande tandvård viktig

En röd tråd genom omsorgen om personer med demenssjukdom är att bevara det friska. Det gäller även tänder och mun. Men munhälsan försummas ofta, särskilt hos dem som bor kvar i det egna hemmet, med omfattande problem som följd.

När olika förmågor avtar i samband med demenssjukdom är inte tänderna det första man tänker på eller bekymrar sig om. Anhöriga orkar kanske inte ta itu med detta eftersom tillvaron blir besvärlig på många andra sätt.

– Munnen är ett dolt utrymme. Så länge det inte syns något utåt, som att en tand gått av eller att man är svullen, får personen ofta sköta munhygien själv, säger Inger Wårdh, tandläkare och specialist på äldretandvård vid Karolinska institutet.

Hon anser att förebyggande tandvård är absolut viktigast för den som är demenssjuk. Karies är den stora fällan, det gäller för äldre överlag. För den som har en demenssjukdom och inte längre själv klarar att borsta och hålla rent är kariesrisken ännu större. Även muntorrhet, ofta orsakad av mediciner, ökar risken för karies. Det tar tid innan tandsjukdomar utvecklats, det brukar inte gå över en natt.

– Det är därför det behövs regelbundna kontroller. Vi har ju en årlig bilbesiktning. Men tänderna kan få förfalla ifred hos den som inte själv längre inser att man behöver hjälp, säger Inger Wårdh.

En reform i skymundan

Ända sedan 1999 har personer med stora omvårdnadsbehov rätt till årlig kostnadsfri munhälsobedömning och till nödvändig tandvård för sjukvårdavgift. Det är en reform som kommit i skymundan.

Syftet med reformen är att i god tid förhindra att stora munhälsoproblem uppstår hos den som själv inte har förmågan att söka tandvård och sköta sin munhygien.

Rätt till detta tandvårdsstöd har personer med stora och långvariga behov av omvårdnad och som:

- bor i särskilda boendeformer för service och omvårdnad, till exempel sjukhem, äldreboende eller gruppboende
- får omfattande hälso- och sjukvård i det egna hemmet

- bor i egen bostad men har mycket stora behov av vård och omsorg
- har en omfattande psykisk funktionsnedsättning
- har en funktionsnedsättning och omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

För att få hjälp enligt tandvårdsstödet krävs ett intyg. Vem som bedömer behovet och skriver ansökan varierar beroende bland annat på om man bor kvar i sitt hem eller på ett särskilt boende.

Bedöm omvårdnadsbehovet, inte munhälsan

Biståndshandläggaren skriver ett intygsunderlag när det gäller den som bor hemma och har stort omvårdnadsbehov. Det är sedan landstinget som utfärdar intyget om tandvårdsstöd och som står för kostnaden. Observera att det inte är tandvårdsbehovet som biståndshandläggaren ska bedöma. Det är omvårdnadsbehovet som avgör rätten till intyg.

Som omfattande omvårdnadsbehov räknas tillsyn minst tre gånger per dag plus nattetid. När så omfattande insatser beviljats bör alltså även intygsunderlag för tandvårdsstöd skrivas.

– Då ska egentligen signalen ringa direkt hos biståndshandläggaren, säger Inger Wårdh.

Det gäller även när anhöriga svarar för vissa delar av insatserna. Alla omvårdnadsinsatser behöver alltså inte utföras av hemtjänstpersonal. Det är det totala omvårdnadsbehovet som avgör.

– Om den anhörige säger att jag är ju här, jag sköter tillsynen på natten, så räknas även det som omvårdnadsinsats. Utan den anhöriges insatser skulle personen kanske inte alls kunna bo kvar hemma.

Om en anhörig är ensam vårdare kan hon eller han själv kontakta tandvårdsenheten i sitt landsting. Den som beviljats tandvårdsstöd får ett intyg per post, som regel i form av ett kort. Det berättigar till två förmåner som är oberoende av varandra.

1. Munhälsobedömning

Den ena förmånen innebär rätt till årlig avgiftsfri munhälsobedömning, som regel av en tandhygienist. Den görs i det egna hemmet eller på ett boende.

Anhörig eller omsorgspersonal ska vara närvarande. Detta eftersom syftet är att den som gör bedömningen också ska ge goda råd och instruktioner om hur munnen och tänderna bör skötas.

Vid bedömningen avgörs också om det krävs en mer utvidgad undersökning eller behandling av något slag. Den enskilde kan tacka ja eller nej till den här munhälsobedömningen men inte välja vem som ska utföra den eftersom detta styrs av upphandling.

– Ett problem är att det kan ta tid innan man får den här munhälsobedömningen, säger Inger Wårdh.

Det går tyvärr inte till så att man genast åker hem till den som fått sitt intyg, det kan dröja. Det är då bra att veta att intyget också ger rätt till nödvändig tandvård.

2. Nödvändig tandvård

Intyget ger rätt till nödvändig tandvård för samma avgift som för sjukvård. Avgiften får räknas samman med andra avgifter för hälso- och sjukvård och ingår därmed i sjukvårdens högkostnadsskydd.

Man har rätt att välja tandläkare/tandhygienist, det kan vara inom folk-tandvården eller en privat mottagning. Tandläkare eller tandhygienist avgör vilken behandling som är nödvändig. När det gäller mer avancerade och kostsamma behandlingar gör tandläkaren en förhandsbedömning. Beslut tas sedan av landstinget. Exakt vad nödvändig tandvård innebär kan variera något mellan landstingen.

– Vi ska ha tandvård på lika villkor, men riktigt så är det inte. Det finns utrymme för tolkningar vilket gör att bedömningarna kan variera i olika delar av landet.

Gemensamt är att det ska vara sådan tandvård som höjer livskvaliteten, exempelvis så att man kan tugga och äta bättre och slipper smärtor i munnen.

– Implantat godkänns däremot vanligtvis inte, säger Inger Wårdh.

Bra att behålla sin tandläkare

Det är vanligt att en regelbunden tandvårdskontakt går förlorad när personen drabbas av demenssjukdom.

– Det kommer en kallelse och så ringer kanske en anhörig och säger att det är inte så bra här hemma just nu, vi får avvakta lite. Det man egentligen gör är då att säga nej, för det blir ju inte bättre, säger Inger Wårdh och påpekar att det är en fördel för den som har en demenssjukdom att kunna fortsätta gå hos sin vanliga tandläkare.

– Igenkänningsfaktorn är viktig. De känner igen sig på tandklinikerna och det sitter lite i ryggmärgen att man ska gapa när man kommer dit.

Ibland hör man personal på äldreboenden säga att det var enklare förr när alla hade löständer – de var mycket lättare att sköta. Idag krävs noggrann skötsel runt broar och kronor. Samtidigt kan det vara svårt för personalen att alls få hjälpa till med munvården.

– Vi har kämpat för att behålla tänderna och så kan de paradoxalt nog bli till ett bekymmer i detta skede av livet, säger Inger Wårdh. Men vi ska bevara det friska som finns i bettet och jobba förebyggande.

Några frågor att reflektera över:

- Hur samarbetar och kommunicerar du med hemtjänst primärvård och andra vårdgivare?
- Vem mer än du kan ge anhöriga råd och stöd?
- Hur resonerar du kring anhöriga och bemötande, delaktighet och inflytande?

Kapitel 6

Etik och juridik

De som har en demenssjukdom kan sällan självmant ansöka om hjälpinsatser. Det händer också att de tackar nej till hjälp. Det kan bero på att abstrakta begrepp som ”boende” eller ”dagverksamhet” är svåra att förstå. Det kan också bero på bristande sjukdomsinsikt, för att nämna några exempel.

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

Hur långt kan man gå för att få fram ett samtycke från en person med en demenssjukdom? Vem kan man tala med utan att ha den sjukes samtycke? Kan en anhörig, god man eller förvaltare vara ställföreträdare för den som är sjuk? Det är några av de frågor som tas upp i det här avsnittet.

Så här står det bland annat i Socialtjänstlagen, SoL:

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

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

Anmälan och social utredning

Låt säga att en dotter ringer upp biståndshandläggaren av oro för sin mamma som glömmer spisplattor och som inte verkar äta ordentligt längre. Själv tycker inte mamman att hon behöver någon hjälp. Det kan förstås också vara en vän, granne eller någon annan som kontaktar handläggaren. En sådan anmälan får inte avfärdas av socialnämnden.

Om en demensutredning har inletts eller mamman har fått en diagnos kan det vara primärvården som tar kontakt.

”Socialnämnden skall utan dröjsmål inleda utredning av vad som genom ansökan eller på annat sätt har kommit till nämndens kännedom och som kan föranleda någon åtgärd av nämnden”

(11 kap. 1 § första stycket SoL)

Innan en social utredning kan inledas ska en förhandsbedömning göras. Personen det gäller kontaktas. Säger hon eller han ”nej, jag behöver ingen hjälp” går det som regel inte att inleda utredningen. Men slutsatsen får inte bli att en demenssjuk person inte får hjälp för att hon inte längre förstår vad hon behöver.

Hur kan då handläggaren hantera att en person tackar nej, trots att hon sannolikt har behov av hjälp, kanske till och med omfattande behov? Vanligt är att ringa upp eller ringa på dörren igen och inte ge upp. Samtidigt måste man visa respekt för personen och inte kränka honom eller henne.

Ett exempel: En handläggare kände till att en person hade ett stort behov av hjälp, men blev inte insläppt. Hon gjorde sig olika ärenden, gick tillbaka många gånger – men inte alltför tätt – tills hon etablerat en kontakt och fick komma in.

Andra handläggare ringer och frågar om de får komma på ett uppsökande hembesök. Detta sedan de fått en signal om att något inte står rätt till. De säger då exempelvis: ”Vi brukar göra hembesök hos alla som fyllt 75 år i vår kommun för att berätta om vilka erbjudanden vi har”. Eftersom det ingår i socialnämndens uppgifter att bedriva uppsökande verksamhet kan det vara en bra metod. Hembesöket är ett erbjudande som det givetvis går att tacka nej till.

I vissa kommuner kan biståndshandläggaren be hemtjänsten att ringa på exempelvis en gång i veckan, i syftet att försöka skapa en relation. Hemtjänsten kanske har lite bullar med sig. Någon avgift kan inte tas ut. Kanske accepterar personen att ansöka om hemtjänst efter en tid.

När personen väl sagt ja och utredningen inleds är det lämpligt att fråga om barn eller andra anhöriga får kontaktas. Dokumentera också det samtycket. I en del kommuner är detta rutin.

Regler om sekretess

Anhöriga är givetvis inte bundna av några sekretessregler i kontakterna med socialtjänsten eller hälso- och sjukvården (sekretessreglerna gäller inte för privatpersoner). Däremot kan inte exempelvis en biståndshandläggare utan vidare lämna ut information om en person till de anhöriga.

Fråga till exempel:

”Är det ok om jag pratar med doktorn och sjuksköterskan så vi kan samarbeta för att hjälpa dig så bra som möjligt?”

”Får vi prata med din fru och dina barn?”

”Får jag ringa och fråga lite om dina mediciner? Har du kontakt med någon distriktssköterska?”

Socialstyrelsen har publicerat en vägledning som gäller bland annat de

här frågorna: *Sekretess- och tystnadspliktsgränser i socialtjänsten och i hälso- och sjukvården* (2012). Den omfattar både offentlig och enskilt driven verksamhet. Där framgår när sekretess respektive tystnadsplikt gäller och när och hur den kan hävas. Där påpekas också att oberoende av sekretessbestämmelserna gäller:

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

För att de mest sjuka äldre ska få en god vård och omsorg kan socialtjänsten och hälso- och sjukvården ha behov av att kunna lämna ut uppgifter om dem. Det får bara göras om uppgiften kan röjas utan den enskilde eller någon närstående lider men. En biståndshandläggare kan exempelvis inte utan vidare lämna ut uppgifter till en distriktssköterska, en anhörig eller till enskilt driven hemtjänst.

Det är däremot inte någon sekretess mellan verksamheter som lyder under samma nämnd i en kommun. Det betyder att biståndshandläggaren kan tala med hemtjänstpersonal i offentligt driven hemtjänst utan att bryta någon sekretessgräns om de tillhör samma nämnd. Det ska handla om uppgifter som behövs för arbetet, inte om andra uppgifter, där gäller så kallad ”inre sekretess”. Se även handboken *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten, Socialstyrelsen* (2015).

Det vanligaste sättet att bryta sekretessen är att be om personens samtycke. Om samtycket är muntligt ska det dokumenteras.

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

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

Menprövning

Menprövning innebär att försäkra sig om att den enskilde inte lider men av att en uppgift lämnas ut.

”Inom socialtjänsten gäller sekretess för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående lider men”
(26 kap.1 § OSL, Offentlighets och sekretesslagen)

Biståndshandläggaren gör menprövningen när det gäller uppgifter som hon själv hanterar. Det kan handla om uppgifter som andra behöver för att utföra sina arbetsuppgifter på ett tryggt och säkert sätt. Det kan också handla om att bedöma om uppgifter kan lämnas ut till en anhörig. Om handläggaren känner sig osäker är det naturligtvis bra att rådgöra med kollegor eller chefer. Menprövningen bör dokumenteras skriftligt.

Om biståndshandläggaren kommer fram till att uppgifterna inte kan lämnas ut meddelar hon avslaget muntligen. Då ska hon också informera om rätten att få ett skriftligt avslagsbeslut, vilket behövs för att beslutet ska kunna överklagas.

I många kommuner är uppgiften att fatta beslutet som går att överklaga delegerat till exempelvis förvaltningschef. Det kan variera mellan olika kommuner hur detta har organiserats.

Lagarna bygger på frivillighet

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

”Det kan inte komma på fråga att utan stöd i lag tvinga någon att anordna sitt boende på ett visst sätt eller att underkasta sig vårdåtgärder”. (Ur en dom från hovrätten över Skåne och Blekinge 2007. Tingsrätten hade beslutat om förvaltare för en kvinna, detta för att förvaltaren skulle ansöka om särskilt vårdboende för kvinnan som själv inte ville flytta.)

Tvångs- och begränsningsåtgärder inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom har inte stöd i lag. Socialstyrelsen redogör i ett meddelandeblad (nr 12/2013) för vad det innebär, detta i samband med att äldre föreskrifter upphävdes. Där går man också igenom begrepp som nödrätt och samtycke.

Nödrätt i undantagsfall

Nödrätten gäller generellt och inte bara för anställda inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Det kan handla om att avvärja fara för liv och hälsa, som att med våld eller tvång hindra att någon ger sig ut i tunna kläder och riskerar att frysa ihjäl eller är på väg ut i en starkt trafikerad gata. Nödrätt gäller enstaka händelser och i undantagsfall. Det går inte att åberopa nödrätt för att flytta en person till ett demensboende. I sällsynta fall kan det bli tal om att pröva enligt LPT, lagen om psykiatrisk tvångsvård.

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

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

Insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen bygger på frivillighet och förutsätter den enskildes samtycke. Det kan ges skriftligt eller muntligt, till exempel genom en jakande nick. Det kan också vara presumerat. Då förutsätter man att personen samtycker även om det inte uttryckts. Hon eller han måste ha informerats och inte gett uttryck för någon motvilja.

Hypotetiskt samtycke

Hypotetiskt samtycke är en annan form (som ibland kallas för presumerat samtycke). Personen ifråga har inte gett sitt samtycke men om hon hade kunnat skulle hon ha gjort det.

”Om Anna varit frisk hade hon velat ha hjälp så hon inte gick till affären i smutsigt nattlinne.” (En biståndshandläggare om hur hon och anhöriga resonerat. Anna motsatte sig inte uttryckligen hjälpen, men var för sjuk för att förstå sina behov.)

Det är inte klarlagt i hälso- och sjukvårdslagen eller socialtjänstlagen när hypotetiskt samtycke får användas. Kraven på samtyckets art bör ställas högre om åtgärderna är av särskilt ingripande natur.

En god man eller förvaltare kan inte samtycka till vård och omsorg mot den enskildes vilja. Anhöriga har inte några rättsliga befogenheter att agera som ställföreträdare för en vuxen person. Anhöriga kan inte samtycka till vård och omsorg mot sin närståendes vilja.

Det går alltså inte att tvinga en person att ta emot biståndsinsatser eller att flytta, utom i akuta undantagsfall. Var gränserna går för hur man kan göra för att få ett samtycke och en ansökan av den som har en demenssjukdom är oklart. Likaså vad som kan tolkas som ett samtycke. Praxis varierar i kommunerna och jurister tolkar lagen olika strikt.

Det händer att det kommer en skriftlig ansökan som personen själv skrivit under. Även då ska handläggaren ta reda på att detta är personens egen vilja, hon eller han kan ju exempelvis ha utsatts för påtryckningar. Det händer också att en anhörig skrivit under ansökan men anhöriga kan inte vara ställföreträdare för en vuxen person. Biståndshandläggaren kan tala enskilt med personen det gäller och – om hon eller han säger ja till detta – också separat med anhöriga. Där det finns demensteam med biståndshandläggare går ofta två personer på det första hembesöket. Det kan då vara lättare både att klarlägga behoven och att få ett samtycke.

Skriftlig ansökan är oftast bäst, när det är möjligt att få en sådan. Det går även bra med ett muntligt samtycke och en muntlig ansökan men detta ska dokumenteras. Varken socialtjänstlagen, LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) eller förvaltningslagen innehåller bestämmelser som anger att en ansökan ska vara underskriven av personen det gäller. Det finns inte heller bestämmelser om hur ansökan ska vara utformad – den kan vara skriftlig, muntlig, vid möte eller per telefon.

Locka och lirka utan att kränka

Det finns en rad exempel på hur biståndshandläggare gör för att motivera, locka och lirka utan att för den skull kränka. Låt säga att det är uppenbart för anhöriga och biståndshandläggare att en alzheimersjuk kvinna behöver flytta till ett boende. Hon säger nej. Så här berättar en biståndshandläggare:

”Dottern föreslår sin mor att de ska åka och dricka kaffe på ett trevligt ställe där det finns personal och andra äldre. Biståndshandläggaren följer med. Tycker du det är trevligt här, frågar dottern och modern svarar ja. Kan du tänka dig att stanna några dagar och prova hur det är? Jo, det kan hon tänka sig.”

Då fattar biståndshandläggaren ett beslut om korttidsboende. Kvinnan verkar trivas bra och efter några veckor svarar hon ja på frågan om hon vill bo kvar. Det tolkar handläggaren som samtycke till ansökan om permanent boende. Korttidsboendet blir permanent, kvinnan får bo kvar i samma lägenhet och behöver inte flytta ännu en gång. Här har ansökan lirkats fram genom erbjudanden och det har skett utan att kvinnan har kränkts eller tvingats.

Att besöka boendet och sedan provbo är ett bra sätt när det gäller personer med demenssjukdomar som ofta har svårt att förstå abstrakta begrepp som boende.

Dagverksamhet är ett annat abstrakt begrepp. Ofta har den ett namn som ”Träffpunkten” eller liknande. I Hallsberg heter den exempelvis ”Ängarnas café”. Där kan handläggaren föreslå att man åker och dricker kaffe och träffar folk på Ängarnas café. Om personen vill fortsätta komma dit skriver hon ”Ängarnas café” i biståndsbeslutet.

Andra dagverksamheter lockar genom att personal åker hem till personen ifråga och säger att ”vi skulle verkligen behöva dig hos oss, du som kan så mycket om...”. Det finns de demenssjuka som tror att de arbetar på dagverksamheten och det finns andra som tror att korttidsboendet är ett hotell. Det viktigaste bör vara om personen mår bra och trivs.

Juridiken ger inte alltid en lösning

Socialstyrelsen tar inte ställning till exakt vad som är rätt och riktigt att göra. Det finns inget regelverk som täcker in alla situationer. Helena

Axestam, Socialstyrelsen, understryker det viktiga i att se till den enskildes bästa. Att både ge den hjälp som behövs och samtidigt respektera personens vilja och uppfattning.

– Det handlar både om juridik och etik. Vad och hur man ska göra i en viss situation får man ta ställning till utifrån såväl lagstiftning som etiska överväganden. I många svåra situationer ger inte juridiken lösningen på hur man ska agera, säger hon.

Det är viktigt att en arbetsgrupp hela tiden för diskussioner om hur man ska hantera olika situationer och även förankrar detta hos cheferna. Det gäller att hitta lösningar som man kan stå för både etiskt och juridiskt. Det ska också dokumenteras i personens akt hur man gjort och vad som stödjer att man handlat på ett visst sätt.

Den som provbor på ett korttidsboende och ser det som ett hotell och verkar trivas har kanske inte gett något uttryckligt samtycke. Där kan man tala om ett presumerat samtycke. Åsikterna går isär om när och om man kan använda sig av ett sådant.

Kraven på samtycke bör ställas högre om det handlar om åtgärder av särskilt ingripande natur, till exempel en permanent flytt. Det kan därför vara klokt att inte fatta långtgående beslut baserat på ett presumerat samtycke.

Om en person är i en svår fas av demenssjukdomen är det sällan möjligt att veta hur mycket hon alls uppfattar. Det är många gånger inte möjligt att få ett ”ja” från den som kommit in i en svår fas av sjukdomen. Hur ska man då kunna få fram vad som är hennes vilja?

Det finns inget exakt recept. Det handlar om att göra en bedömning och ta reda på så mycket som möjligt om vem personen är. Anhörigas åsikter vägs också in. Handläggaren får försöka bedöma om de har en god relation. Kanske finns det en fullmakt som personen skrivit innan hon blev så sjuk och som kan vara en pusselbit. Kanske finns det en god man som kan hjälpa till att bevaka personens rättigheter.

Om det är en person som får insatser enligt LSS kan en god man begära insatser för honom eller henne (men inte tvinga personen). Någon motsvarande bestämmelse finns inte i SoL.

”Insatser enligt denna lag ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne (8 § första stycket LSS)

Fullmakt

Det är bra att tidigt informera om hur anhörigas möjligheter att hjälpa sin sjuke närstående kan underlättas. Ett exempel är att upprätta en fullmakt

för att till exempel kunna betala sin närståendes räkningar. Av fullmakten ska framgå vem som är fullmaktstagare, det vill säga vem som har rätt att hjälpa personen. Det kan vara en livspartner eller ett barn (i myndig ålder) men också en god vän.

Generalfullmakt

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

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

Framtidsfullmakt

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

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

Anhörigbehörighet

Om fullmakter saknas när personen förlorat sin beslutsförmåga har vissa anhöriga ändå rätt att utföra uppgifter för den närståendes räkning, det kallas för anhörigbehörighet. Det handlar dock endast om ekonomiska angelägenheter med anknytning till den dagliga livsföringen, till exempel betala hyra, lämna inkomstdeklaration och söka olika bidrag. Anhörigbehörighet gäller make, sambo, barn, barnbarn, föräldrar, syskon och

syskonbarn. Ofta kräver bankerna ett person- eller familjebevis från Skatteverket för att styrka behörigheten. Informera anhöriga om att det även underlättar om den närstående har giltiga ID-handlingar.

God man och förvaltare

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

Ansökan kan göras av den enskilde själv, make, maka, sambo och närmaste släktingar samt av överförmyndaren. En anhörig kan vara god man för sin närstående. Det är tingsrätten som beslutar om en person ska ha god man och vad som ska ingå i den gode mannens uppdrag.

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

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

Tingsrätten beslutar även om förvaltare ska utses. En förvaltare kan ensam ingå avtal och råder över den egendom som omfattas av förvalterskapet. En god man eller förvaltare kan däremot inte samtycka till att vård eller omsorg ges mot den enskildes vilja.

LSS ger särskilda rättigheter

LSS är en lagstiftning som ger särskilda rättigheter till de personer som bedöms tillhöra någon av lagens tre personkretsar. Yngre personer med demens kan oftast bedömas tillhöra personkrets två redan efter diagnos. Personkrets tre kan också vara aktuell, men först senare i sjukdomsförloppet.

LSS ska alltid erbjudas (till den som tillhör lagen) i första hand, eftersom den oftast är förmånligast för den enskilde. Kommunen får då inte ta ut någon omsorgsavgift. Den enskilde kan ha insatser från båda lagarna samtidigt, till exempel hemtjänst enligt SoL och daglig verksamhet och ledsagare enligt LSS.

Kapitel 7

Vanliga symptom vid demens

Alla får inte alla symptom

I det första kapitlet liknades demenssjukdomen vid en resa, en demensresa, där man tappar allt fler förmågor ju längre sjukdomen fortskrider. Hjälp- och stödinsatser måste därför ökas på efterhand och följas upp under hela sjukdomstiden.

Kunskaper om vanliga symptom i de olika sjukdomsfaserna är väsentliga för såväl biståndshandläggare som personal i exempelvis hemtjänst och på särskilda boenden. Här följer exempel på symptom och några tankar och råd om hur svårigheter kan underlättas.

Alla får inte alla symptom. De varierar beroende på vilken demenssjukdom det rör sig om och var i hjärnan skadorna finns (se även kapitlet Demenssjukdomar). Bästa sättet att stödja och vårda varierar självklart också med personen, därför är levnadsberättelser så viktiga.

Kognitiva symptom

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

Exempel på kognitiva egenskaper:

Minne, både lång- och korttidsminne

Exekutiv förmåga, hur vi tänker, planerar och utför

Orienteringsförmåga – till plats, tid, rum och person

Räkneförmåga

Språkförmåga, hur vi kan uttrycka oss

Abstraktionsförmåga – tolka icke konkret information

Gnosis – förmåga att tolka sinnesintryck

Praxis – förmåga att utföra inlärd motoriska handlingar

Insikt och omdöme

Minne och inlärningsförmåga

Minnessvårigheter (amnesi) visar sig ofta tidigt i sjukdomen. Det som först brukar försämrats är att minnas vad som hände nyss – ”sist in först ut”. Minnen av sådant som hänt en person tidigare i livet brukar finnas kvar längre. Det episodiska långtidsminnet försämrats dock även det allt eftersom sjukdomen fortskrider (episodiskt minne = ”händelseminne”).

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

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

Det minne som brukar finnas kvar längst är det som kallas procedurminnet (”rörelseminnet”). Det som ”sitter i ryggmärgen”. Sådant som vi en gång lärt in med möda, som att gå, cykla eller spela något instrument.

Exekutiv förmåga

Svårigheter att tänka planera och utföra är ett av de tidigaste symptomen vid Alzheimers sjukdom. Det är lätt att bli passiv och sitta hemma. Att till exempel handla mat kräver att veta vad jag ska köpa, att hitta och att hantera pengar. Här kan hemtjänsten ”putta på” utan att ta över för mycket. Det är också bra om hemtjänstpersonal kan sitta med vid måltiden och gärna äta något lite själva - om det så bara är ett äpple.

Orienteringsförmåga

Kanske minns man inte hur lång tiden är. Att vända på dygnet är vanligt. Först hittar man inte utomhus och senare inte heller hemma. Ett tips är att ställa toadörren på glänt och låta det lysa i badrummet.

Det kan vara svårt att uppfatta var den egna kroppen är i förhållande till föremål – den som inte kan bedöma hur långt det är mellan sig själv och pallen kan sätta sig bredvid. Färgsinnet brukar vara intakt länge. Men svart kan uppfattas som ett hål eller ett dike. Bättre då med en röd pall, liksom med färgade toasitsar och tvålkoppar.

Vem är jag? Sjukdomen är ett hot mot den egna identiteten och därför behöver man hjälp med att behålla känslan av ett jag.

Insikt och omdöme

Insikt och omdöme påverkas vid demens. Det kan ge olika symptom och ta

sig olika uttryck. Tidigt i förloppet har de flesta sjukdomsinsikt, vilket kan skapa oro och ångest. Senare i sjukdomen försvinner ofta denna insikt. Vid frontotemporal demens är sjukdomsinsikten ofta nedsatt redan tidigt.

Tankeförmåga och uppmärksamhet

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

Afasi

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

Apraxi

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

Agnosi

Senare i sjukdomen kommer ofta svårigheter att kunna tolka och förstå vad man ser eller hör liksom smaker och lukter. Kanske känner man inte igen bestick eller förstår hur de ska användas. Förmågan att härma finns ofta kvar länge, därför är det lättare för den som är demenssjuk att äta i sällskap med andra.

Kroppsliga symptom

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

BPSD

Ofta hör man begreppet BPSD, vilket betyder beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom. Nio av tio personer med demenssjukdom får någon gång under sjukdomsförloppet ett eller flera sådana symptom. Samma symptom kan ha olika förklaringar beroende på person och situation. Det är viktigt att söka orsaker till symptomen som att ta reda på om de beror på smärta orsakad av någon sjukdom exempelvis. Eller om det handlar om en tillfällig förvirring (konfusion) som kanske beror på en infektion. Symptomen kan också bero på en stressig miljö med höga ljud eller att man känt sig förödmjukad.

Hur symptomen bör bemötas och behandlas beror förstås på den

Fyra vanliga demenssymptom

A

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



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

A

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

A

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

bakomliggande orsaken. På ett demensboende är det en god idé att försöka kartlägga symptomen hos den enskilde personen. Oro, aggression eller sömnsvårigheter kan bero på smärta. Den som är demenssjuk kanske inte själv kan berätta att hon har ont eller vad hon känner.

Vandra, plocka och ropa

Att vandra oupphörligt är ett ganska vanligt symptom. Anhöriga kan bli väldigt oroliga över detta. Smärta måste som alltid uteslutas som orsak. Frågan är annars vem som blir störd av vandrandet – är det personen själv eller omgivningen? En miljö med långa korridorer kan också uppmuntra till vandring.

Vandrandet i sig behöver inte vara något problem om inte personen verkar bekymrad. ”Vandrare” gör av med mycket energi så det gäller att de får tillräckligt med näring och att skorna är sköna och inte ger skavsår. Lugnande musik, värme, taktill massage och sång kan ge ro och avleda.

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

Den som plockar mycket kanske kan få en låda med sådant som hon gillar att plocka med eller ett så kallat plockförkläde.

Rop och skrik – ”hjälp mig, hjälp mig...” eller ”mammammamma” – är bland det svåraste att hitta orsaker till. Det väcker också mycket ångest och oro hos omgivningen. Först och främst gäller det att försöka utesluta att det beror på smärta. Skrik kan också exempelvis bero på en känsla av övergivenhet eller hänga ihop med ångest, hallucinationer eller vanföreställningar. Musik i hörlurar, taktill massage, bolltäckor eller mjuka dockor är exempel på vad som kan prövas.

Aggressivitet och ilska

Ibland går aggressivt beteende att förstå. Den som blir rädd kan också bli aggressiv. Ilska och aggressivitet kan även bero på smärta eller hallucinationer. Eller så kan det bero på att man inte blir förstådd. Ilska kan bero på att man känner sig kränkt och förödmjukad.

Ibland händer detta trots ett gott bemötande. Det gäller dock att rannsaka sitt eget beteende. Ställer man frågor som personen inte kan svara på? Känner hon sig inte bekräftad och sedd? Känslan av att vara dum och ha gjort bort sig kan sitta kvar länge.

Det kan också vara en stressande miljö med höga ljud som skapar aggressivitet. När den inre världen är rörig och man inte kan tolka och förstå den gäller det att den yttre miljön är så lugn och tydlig som möjligt. Det kan

också vara något så trivialt som att kläderna sitter åt. Försök alltid att hitta en förklaring.

Tänk också på att den som har en skadad hjärna behöver vila, kanske behövs en middagslur. Kanske är man bara trött och blir lättare arg på grund av det. Tänk även på kroppsspråket och försök att vara i jämnhöjd med personen. Sätt dig på sängkanten, prata om sport eller något annat intresse. Lirka, lugnt och försiktigt. Ibland fungerar man inte med en person och då kanske någon annan kan ta vid.

Symptomen hänger också samman med vilken demenssjukdom det handlar om. Den som har frontallobsdemens kan sakna eller ha nedsatt empati. Där kan det handla om att sätta gränser och kanske tillrättvisa i en del situationer. Tänk på att inte göra detta inför andra, negativa känslor hänger ofta kvar länge. Försök också att avsluta med en bra känsla.

Sexuella uttryck

Sexuella närmanden kan vara ett problem. Men det som för en frisk person tycks som ett närmande eller tafsande kanske inte är det. Kanske finns det inget sexuellt med någon som klappar dig i baken, kanske kunde han lika gärna ha klappat på armen. Det kan handla om att vilja ha kontakt. Då gäller det att avleda, kanske med att säga ”ska vi ta en promenad?” Det är inte heller någon mening med att läxa upp den som har en hjärnskada.

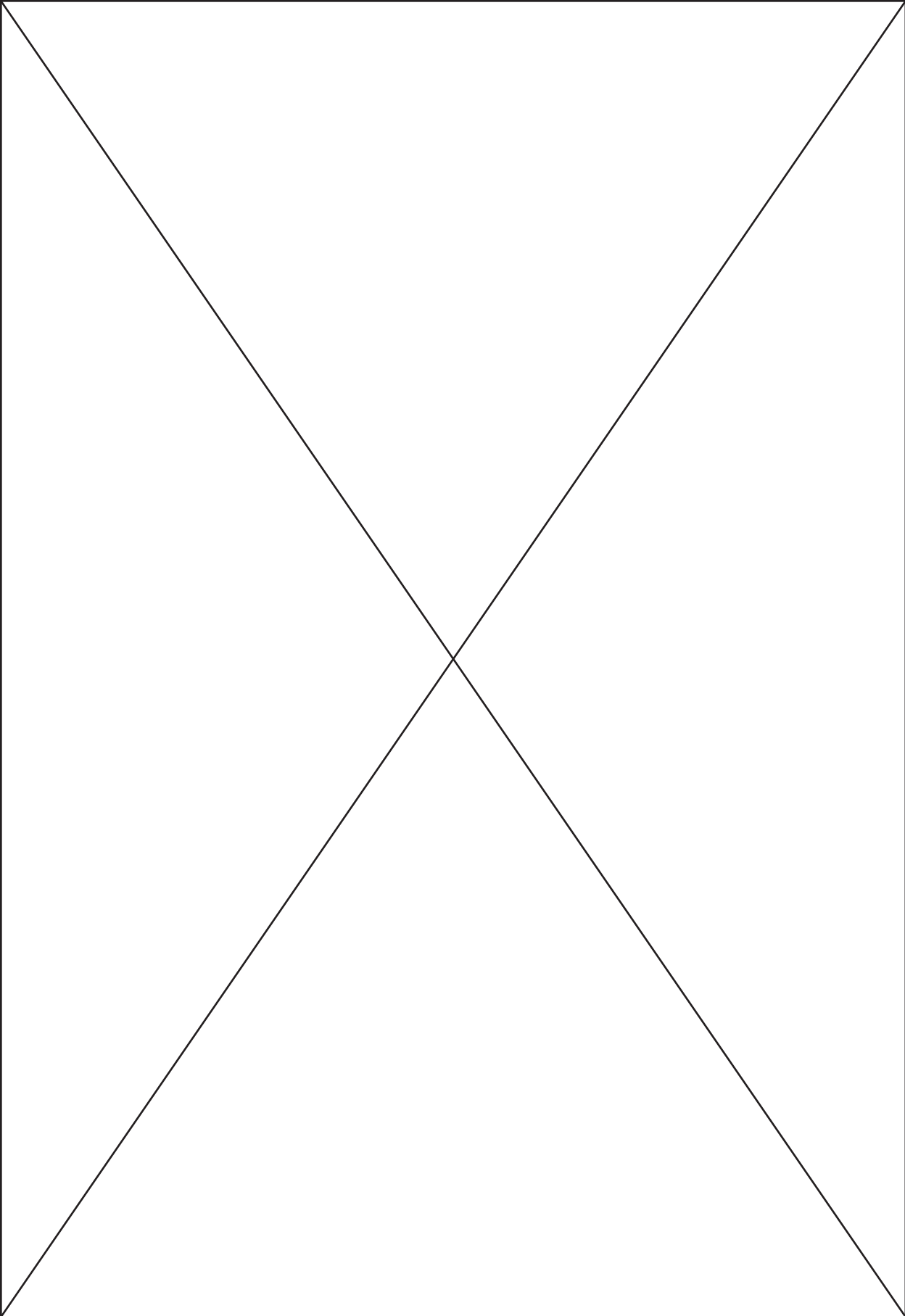
Det händer också att de som bor på demensboendet och kanske är gifta sedan många år fattar tycke för en medboende. Personalen kan exempelvis redan i förväg tala med anhöriga om att sådant kan hända.

Det handlar också om att personal måste förstå att även den som har en demenssjukdom kan ha kvar sin sexualitet. Men det gäller också att se till att ingen far illa. Det är bra att tala om de här frågorna i personalgruppen och se till att få handledning om det behövs.

Oro, vanföreställningar och hallucinationer

Det är mycket vanligt att tro att man blir bestulen. Det kan givetvis också förekomma men ofta handlar det om en vanföreställning. Man kan hjälpa till att leta tillsammans utan att göra någon affär av det hela. Även här handlar det om att bekräfta känslan.

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



Oro som visar sig i att man vill gå hem, till mamma eller till familjen, är vanligt på demensboenden. Liksom att befinna sig i en annan tid eller växla mellan då och nu. Enklaste strategin är att avleda: ”Kanske hinner du med en bit mat först, eller en kopp kaffe... bussen går inte än ”.

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

Hjälpmiddel som kan lugna oro är mjuka dockor, katter och hundar, ”värmekatt” (med varmvattensflaska i magen), bolltäcken. Likaså kan taktil massage prövas. Det handlar också om att se när oron börjar komma och då direkt försöka lugna personen. Ofta börjar oron på eftermiddagen eller kvällen.

Det är inte meningsfullt att gå emot olika vanföreställningar och hallucinationer. För den som tror att hon blivit bestulen eller att främmande kommer hem på nätterna är detta verkligt. Det går att bekräfta känslan utan att låtsas att du upplever samma sak.

”En kvinna ville visa mig små djur som hon såg i sängen. Men de kanske bara visar sig för dig, sa jag. Ja, det är nog så, sa hon då. Man kan ju inte heller säga att djuren inte finns, för henne finns de ju.” Inga-Lill Andersson, Tibro hemvårdsteam

Hallucinationer kan vara vänliga – en snäll svart katt som sitter på golvet och jamar eller släktingar på besök. Då behöver det inte vara något problem. Men om det handlar om otäcka kryp eller besökare man är rädd för får man pröva andra strategier och ibland behövs även läkemedel.

Kapitel 8

Demenssjukdomar

Tre grupper av demenssjukdomar

Primärdegenerativa sjukdomar

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

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

Vaskulär demens

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

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

Sekundära sjukdomar

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

Vissa infektioner som kan drabba hjärnan HIV, herpesvirus, syfilis, borrelia. Störd ämnesomsättning kan ge demenssymptom, exempelvis vid

över- eller underproduktion av sköldkörtelhormon. Även bristtillstånd av till exempel vitamin B12 kan ge demenssymptom.

Hur ställs en diagnos?

Det kan vara avgörande för livskvalitet och hälsa att få diagnos så tidigt som möjligt. Först då kan man få rätt stöd och hjälp.

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. I första hand görs en basal demensutredning av primärvården. Diagnosen grundar sig på en sammanvägd bedömning av bland annat intervjuer med anhöriga, bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd, kognitiva test, bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga, blodprovstagning och skiktröntgen av hjärnan.

Syftet med den basala utredningen är:

- Att fastställa om personen har en demenssjukdom eller annan sjukdom som orsakar symptomen.
- Vilken typ av demenssjukdom det handlar om.
- Vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför och vad man kan göra för att minimera eller kompensera för dessa.

Om den basala utredningen inte gett tillräckligt med information för att fastställa diagnos bör primärvården remittera personen till specialistklinik för en utvidgad utredning.

Alzheimers sjukdom

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

ORSAKER:

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

VILKA DRABBAS:

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

Arvet har viss betydelse, den som har en eller flera familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom löper 2–3 gånger större risk att själv insjukna

i samma sjukdom. Den som bär på den så kallade sårbarhets-genen *ApoE4-allelen* löper också ökad risk att insjukna. Högt blodtryck i medelåldern och diabetes är andra faktorer som påverkar risken.

Flertalet som drabbas är äldre.

Några få procent insjuknar före 65 års ålder, i sällsynta fall redan vid

40. Det finns också en sällsynt, rent ärftlig form, familjär Alzheimers sjukdom, som i regel debuterar före 65 års ålder.

SYMPTOM:

Det börjar ofta med glömska då särskilt korttidsminnet drabbas, med svårigheter att koncentrera sig och att orientera sig utanför närområdet. Andra tidiga symptom kan vara inlärningssvårigheter, nedsatt exekutiv förmåga – svårt att tänka ut, planera och genomföra saker – svårigheter att hitta ord (anomi), oro och ångest.

Gradvis försämras även andra förmågor. Tidsuppfattningen påverkas, omdömet kan försämras. Det blir svårt att uttrycka sig och förstå talat språk (afasi). Agnosi kommer ofta ganska sent i sjukdomsförloppet, då det blir svårt att känna igen föremål och personer och tolka sinnesintryck. Senare i sjukdomen tilltar även apraxin och man kan inte längre klä sig, sköta sin hygien, äta själv med mera. Oral apraxi innebär att sväljreflexen drabbas.

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

BEHANDLING:

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

Lewykroppsdemens

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

ORSAKER:

Lewykroppar är mikroskopiskt små proteinansamlingar som hos de drabbade finns i nervceller i både hjärnstammen och hjärnbarken. Lewy-

kroppar förekommer också vid Parkinsons sjukdom men är då inte spridda på samma sätt.

VILKA DRABBAS:

Oftast personer som är äldre än 65 år.

SYMPTOM:

Lewykroppsdemens kommer smygande. Ett första sjukdomstecken kan vara störd drömsömn, personen sover oroligt; ropar och fäktar i sömnen. Man kan känna sig förvirrad. Glömska eller besvär med att hitta ord är däremot ovanligt i början.

Typiska symptom är synhallucinationer och nedsatt uppmärksamhet. Den sjuke blir lätt trött och kan även falla av oklar anledning. Symptomen kan variera från milda till starka under samma dag eller från dag till dag. Även blodtrycket, som ofta ligger för lågt, kan pendla oförklarligt.

Efterhand påverkas både kroppsliga och mentala funktioner. Personen känner sig ofta trött. Även problem med minnet är vanligt, men främst under senare delen av sjukdomen och inte lika framträdande som vid Alzheimers sjukdom. Det kan vara svårt att bedöma avstånd och uppfatta saker tredimensionellt.

Stela muskler och långsamma rörelser är vanliga, liksom vid Parkinsons sjukdom. Men vid Lewykroppsdemens kommer de motoriska symptomen ungefär samtidigt som de kognitiva svårigheterna.

BEHANDLING:

I början kan symptomlindrande mediciner hjälpa, som vid Alzheimers sjukdom. Parkinsonläkemedlet L-dopa kan lindra de motoriska symptomen. Neuroleptika bör undvikas eftersom det kan ge allvarliga biverkningar.

Parkinsons sjukdom med demens

ORSAKER:

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

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

VILKA DRABBAS:

Parkinsondemens beräknas utgöra 1,2–3 procent av alla demensfall.

Personer med Parkinsons sjukdom har 4–6 gånger högre risk att drabbas av demens än normalbefolkningen. Risken påverkas av hur länge man haft sjukdomen, hög ålder och sjukdomens svårighetsgrad.

SYMPTOM:

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

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

BEHANDLING:

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

Frontotemporal demens

(frontallobs- eller pannlobsdemens)

ORSAKER:

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

VILKA DRABBAS:

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

SYMPTOM:

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

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

BEHANDLING:

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

Vaskulär demens

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

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

ORSAKER:

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

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

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

SYMPTOM:

Vid renodlad vaskulär demens går det nästan på dagen att säga när sjukdomen började. Symptomen kommer då plötsligt. Sedan kan tillståndet vara oförändrat en tid för att sen åter plötsligt försämras. Sjukdomen utvecklas alltså trappstegsvis och inte smygande. Vanliga symptom är svårigheter att ta initiativ, nedsatt exekutiv förmåga och personlighetsförändringar.

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

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

BEHANDLING:

Några botemedel finns inte, däremot kan mediciner förebygga nya

kärlskador. Blanddemens är mycket vanligt och då kan symptomlindrande läkemedel hjälpa.

Lindrig kognitiv funktionsnedsättning, MCI

Mild cognitive impairment förkortas MCI och brukar översättas lindrig kognitiv funktionsnedsättning. Det innebär en nedsättning i kognitiva funktioner som bedöms vara större än förväntad med tanke på personens ålder. Däremot är den inte så stor att uppfyller kriterierna för demens. MCI kan dock vara ett tidigt tecken på demenssjukdom men beror ofta på andra faktorer, i vissa fall svåra att upptäcka för vården.

Kapitel 9

Nationella riktlinjer

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

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

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

Nedan följer de viktigaste rekommendationerna som berör biståndshandläggare. Riktlinjerna kan i sin helhet laddas ned från: www.socialstyrelsen.se

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

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

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

Utbildningsprogram för anhörig till person med demenssjukdom.
(prioritet 1)

Avlösning exempelvis i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet.
(prioritet 2)

Utbildning om demenssjukdom för biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom.
(prioritet 2)

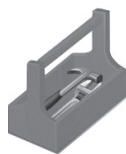
Socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom dagverksamhet som är specifikt anpassad för gruppens behov. Yngre personer bör erbjudas plats i dagverksamhet som specifikt anpassats för deras behov.
(prioritet 2)

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

Multiprofessionellt teambaserat arbete inom vård och omsorg.
(prioritet 2)

Kapitel 10

Verktyglåda med lästips



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

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



Fem frågor vid misstänkt kognitiv sjukdom/begynnande demens

Vid minst två kryss, gå vidare!

Många gånger kan vi i mötet med en patient känna att något inte står rätt till. Om du har en misstanke, och om du här får två eller fler träffar, initiera en utredning!

Verkar minnet påverkat jämfört med tidigare? Glömmer tider, möten, överenskommelser, kommer på fel tid?

Verkar personen ha svårare att uttrycka sig, hitta ord, läsa och skriva jämfört med tidigare?

Verkar personen ha svårt att orientera sig i närmiljö, fjärrmiljö. Tagit fel buss, inte hittat rätt i tidigare välkända miljöer?

Verkar personen ha fått det svårare att utföra praktiska sysslor? Som att handla, laga mat etc.

Verkar personen förändrad, lättretlig, irriterad, isolerar sig, initiativlös?

Om personen inte själv söker för noterade problem:

- Fråga om personen själv upplever sig ha problem.
- Berätta att det inte är ovanligt med de problem som uppmärksammas.
- Berätta att det är värdefullt att göra en utredning för att utesluta att personen inte har någon brist eller sjukdom som han/hon kan behandlas för.
- Föreslå en utredning och förklara att målet är att personen ska leva så friskt och självständigt som möjligt i hemmiljö.

Är personen över 80 år kan du säga att mer än var femte person i åldergruppen har likartade problem.

Ladda ner denna pdf på www.demenscentrum.se/bh-verktyglada

Symptom som kan tyda på kognitiv svikt och demensutveckling

Minnesstörning (och nedsatt orienteringsförmåga)

- Glömska kring aktuella händelser, avtalade tider och överenskommelser
- Svårt att komma ihåg vilken dag/månad/år det är
- Utgången mat i kylen
- Påminnelser om obetalda räkningar
- Minneslappar
- Upprepar sig
- Förlägger saker
- Ger sig ut på ärenden fel tider på dygnet

Försämrad förmåga att tänka, planera och utföra (nedsatt exekutiv förmåga)

- Svårt att genomföra och avsluta olika moment när man t ex lagar mat, handlar eller städar, betalar räkningar med mera
- Svårt att organisera
- Nedsatt ordningssinne
- Svårt att följa instruktioner

Kommunikationssvårigheter (dysfasi/afasi – språkliga problem)

- Tappar ord
- Uttryckssvårigheter
- Upprepar och stakar sig, kastar om ord och uttryck
- Fyller ut texten och/eller byter ämne
- Sviktande förmåga att hålla en konversation flytande
- Sviktande förmåga att läsa och förstå text
- Svårt att skriva brev och fylla i blanketter

Underlag till läkare

Datum: 2012-04-17

Namn: Greta Persson

Personnummer: 300528-1107

Kognitiva svårigheter: Greta har problem med minnet och skriver upp på kom-ihåg-lappar, men blandar sedan ihop dem. Hon har svårt att orientera sig utanför hemmet. Har fått svårare att klara de vardagliga sysslorna så som matlagning självständigt. Har svårt att sköta sina räkningar.

Funktionsnivå: Ensamboende i lägenhet, änka. Går utan gånghjälpmedel, syn och hörsel verkar fungera väl. Greta har nu hemtjänst som stöttar henne med anledning av ovanstående svårigheter.

Aterkoppling/kommentar: Insänder ovanstående som underlag för utredning gällande Gretas kognitiva svårigheter som leder till problem i vardagen. Tacksam för medicinsk bedömning.

Detta underlag sänds till läkare i samråd med Greta Persson

samt närstående/anhörig Anna-Louise

Biståndshandläggares namn: Sara Johnson

Biståndshandläggarens telefonnummer: 08 123 456

Underskrift: Sara Johnson

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

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

6. Använder personen hjälpmedel under sin vistelse på dagverksamheten (t. ex hörsel-, syn-, kognitions-, gånghjälpmedel, larm, GPS eller mobil)?
 Ja Finns dokumentation som beskriver vilka och hur? Ja Nej
 Nej

7. Vet syss...

3. PERSONCENTRERAD OMVÅRDNAD

1. Beskrivs det i genomförandeplanen hur kommunikationen bäst sker med personen (t ex prata tydligt, korta meningar, stå på höger sida eller rakt framifrån p g a hörselnedsättning, visa, peka, ögonkontakt etc.)?

8. Vet

9. Finns (äve)

10 a.

3. Använd (syssels)

b.

4. Vet all i person

5. Bemöts rutinsty

Svenskt Dem

1. DIAGNOS OCH UPPFÖLJNING

1. Har personen kognitiv svikt eller en demensdiagnos?
 Ja Nej Vet ej

2. Finns a daglig

3. Gör arf av per

Ko

Be

AD

Ap

4. Finns e


2. LÄK

1. Har pe

2. Finns r behov

Längst bak åtgärden oc

CHECKLISTA DEMENS BISTÅNDSHANDLÄGGARE
 Ett redskap för kvalitetsutveckling



Svenskt Dem

Svenskt Demenscentrum

Demens ABC^{plus}

biståndshandläggare

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

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

Lästips

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Fler lästips finns på www.demenscentrum.se/publicerat

Sex handböcker om demenssjukdom

Svenskt Demenscentrum har gett ut sex handböcker om demenssjukdom. De kan läsas fristående men fungerar också som komplement och fördjupning till Demens ABC plus, en serie avgiftsfria webbutbildningar från Svenskt Demenscentrum.

Böckerna kan beställas från www.webbshop.demenscentrum.se.



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

Biståndshandläggaren har en nyckelroll i vårdkedjan. Arbetet är många gånger komplicerat, särskilt när det gäller att bedöma omsorgsinsatser till personer med demenssjukdom. Att vägra ta emot hjälp utifrån är långtifrån ovanligt då den som drabbas kan få svårt att se sina egna behov. Socialtjänstlagen och olika förordningar reglerar arbetet men biståndshandläggaren hamnar inte sällan i situationer då juridik och etik tycks kollidera.

Hur gällande lagstiftning kan förenas med god etik i det praktiska arbetet ges exempel på i denna bok som även innehåller fakta om de vanligaste demenssjukdomarna samt tips och råd vid bland annat bemötande, anhörigkontakter och uppföljning. I bokens verktygslåda finns dokument som kan vara användbara i arbetet och som kan laddas ned från Svenskt Demenscentrums webbplats.

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



Svenskt Demenscentrum

www.demenscentrum.se

