



► Läkaren dansade med mannen in på hans rum och sjungande satte de sig på sängen där hon kunde undersöka honom.

03

...miljarder kostar demensvården i Sverige varje år. Alzheimers sjukdom är den tredje vanligaste dödsorsaken i västvärlden.

# Allt handlar om förståelse

**Demensvård.** Den med kunskap kan se förbi sjukdomen och möta människan, något som ofta missas på akutsjukhus. Certifiering lär ut hur irritation byts mot tålamod och förståelse.

TEXT **MARIA EJD** ILLUSTRATION **CRISTINA JÄDERBERG**

**D**en gamle mannen på demensboendet behövde få ett sår på sitt ben undersökt. Fast det tyckte han inte själv. Däremot tyckte han väldigt mycket om att röra sig till musik, så läkaren tog med sig mannen i en stilla dans. Efter en stund började de sjunga lite tillsammans och i sakta mak dansade och sjöng de sig in till hans rum. Där anslöt en sjuksköterska som också stämde in i sången.

Alla tre sjöng fortfarande när läkaren och mannen satte sig på hans säng. Till och med när han la sig ner och snällt la upp sitt ben för undersökning sjöng de.

**GERIATRIKERN** Wilhelmina Hoffman är numera direktör för stiftelsen Svenskt demenscentrum. Det var hon som en gång dansade med sin patient. Hon anser att demens är det mest komplexa och svåra

vårdområde man kan arbeta inom. När hon får frågan om vad som framför allt behövs inom demensvården kommer svaret snabbt: kunskap. Så var det när hon började sin yrkesbana för nästan 30 år sedan. Så är det fortfarande.

– När jag möter en av mina patienter tänker jag på att hälsa respektfullt, att ha ögonkontakt, att inte röra mig för snabbt, att ha ett mjukt röstläge och att alltid ha varma händer vid en kroppsundersökning. Men alla patienter är olika. Läs av – det finns inget universalbemötande, säger Wilhelmina Hoffman.

**ATT HA KUNSKAP** om demensvård är att kunna möta den demenssjuka personen som en individ, att se personen och inte sjukdomen och att kunna ge det stöd som





behövs för att hen ska kunna känna sig som den människa hen är.

Enligt Världshälsoorganisationen är demenssjukdomar vår tids snabbast växande folkhälsoproblem. Omkring 160 000 personer i Sverige är drabbade. Uppemot 25 000 beräknas insjukna varje år. Till år 2050 kan antalet sjuka ha fördubblats, om inget botemedel har utvecklats innan dess.

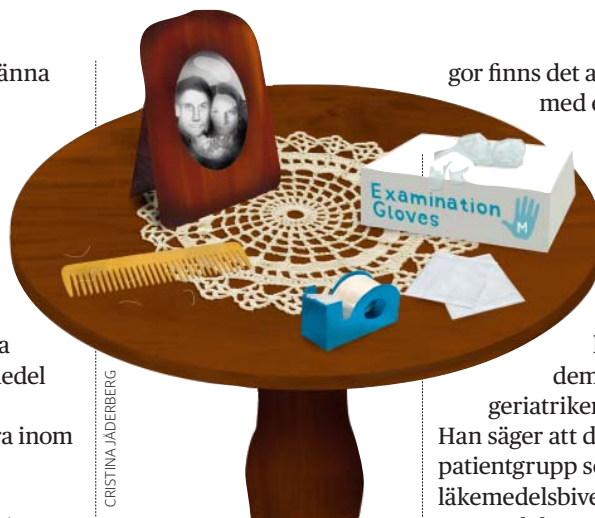
Kunskapen behövs – inte bara inom demensvården.

**PATIENTER MED** nedsatt kognitiv förmåga kommer till vårdcentralen, kanske med symtom som inte är uppenbara för dem själva men som gör en distriktssköterska misstänksam. Det är tredje gången på en vecka som Greta kommer och ingen av gångerna är det på avtalad tid.

Svenskt demenscentrum har tagit fram ett verktyg som distriktssköterskor kan använda om de misstänker en begynnande demens. Fem frågor ska besvaras:

- ◊ Glömmer du tider och överenskommelser?
- ◊ Har du svårt att hitta ord, läsa eller skriva?
- ◊ Tar du fel buss eller hittar dåligt i kända miljöer?
- ◊ Har du svårt att utföra praktiska sysslor?
- ◊ Känner du dig förändrad: lättretlig, irriterad eller initiativlös?

Om svaret är ja på två eller fler frå-



CRISTINA JÄDERBERG

”Vi har lärt oss mer om den sjukas värld och det har gett oss både tålamod och förståelse.”

gor finns det anledning att gå vidare med en minnesutredning.

#### DEMENS SJUKA

patienter är vanliga inom akutsjukvården. 55 procent av dem som kommer till sjukhus med höftfraktur har en demenssjukdom, enligt

geriatrikern Yngve Gustafsson.

Han säger att det inte finns någon patientgrupp som är så känslig för läkemedelsbiverkningar som personer med demens. Därför finns det inte heller något ställe som är så farligt för dem som akutsjukvården. Varför, frågar han retoriskt? Därför att de ges för mycket och fel läkemedel.

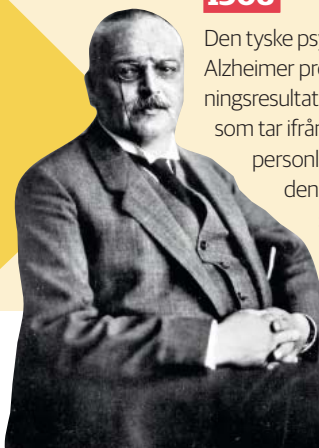
Yngve Gustafsson riktar udden mot sin egen kår och anser att den största bristen inom dagens äldrevård är läkares brist på kunskap. Emilia Halldéns alzheimersjuka pappa mötte okunskapen inom akutsjukvården (läs mer på sidan 34). Han var inlagd på en ortopedisk avdelning inför en knäoperation och personalen uppmanade honom att duscha klockan 16. Det säger de till en patient utan tidsuppfattning, men som fortfarande har en stark rädsla för att göra fel.

**EN FÖRÄNDRING** kan vara på gång. Avdelning 76 på Danderyds sjukhus i Stockholm är på väg att bli den första demenscertifierade avdelningen på ett akutsjukhus. Det är en intern-

## Demensens historia

**1906**

Den tyske psykiatrikern Alois Alzheimer presenterar forskningsresultat om en sjukdom som tar ifrån patienten hans personlighet. Han kallar den glömskans sjukdom.



**1913**

Alzheimers sjukdom introduceras för svenska forskare.

**1960-TAL**

Senil demens upptäcks vara en form av Alzheimers sjukdom och en av de stora folksjukdomarna.



**1976**

Sambandet mellan Alzheimers sjukdom och brist på signalsubstansen acetylcholin upptäckts. Bli grunden för de läkemedel som används i dag.

medicinsk avdelning med blandade diagnoser och fokus på äldre multisjuka patienter, ofta med kognitiv svikt. Chefssjuksköterskan Charlotte Julius insåg att något måste göras när hon såg i avvikelserapporterna att personalen utsattes för hot och våld, och att mycket tid gick till att leta efter patienter som gått vilse på sjukhuset.

Stockholms läns landsting beviljade en arbetsmiljöåtgärd som snart utvecklades till en utbildning i bemötande. Patienter med demens kräver ett annat omhändertagandet än andra patientgrupper. En av orsakerna bakom den aggressivitet som ledde till hot och våld var att personalen inte bemötte patienterna på rätt sätt. Demenscertifiering, som utfärdas av Silviahemmet, handlar om att lära sig förstå patienterna bättre.

– Vi trodde att vi hade gjort rätt i alla år, men alltför ofta har vi bemött demenssjuka patienter som upprepar samma sak om och om igen med irritation och en tillrättavisande ton. Nu har vi lärt oss mer om den sjukes värld och det har gett oss både tålamod och förståelse, säger Charlotte Julius.

**I CERTIFIERINGEN** ingår också en anpassning av lokalerna och en larmklocka på patienterna som gör att personalen vet när någon lämnar den olästa avdelningen. Många är rymningsbenägna, och de fysiskt pigga kan komma långt på kort tid.

All personal på avdelningen går utbildningens första steg, ledningen

och sjuksköterskor som ska handleda går steg två och det tredje steget går de som har ett större ansvar för handledning och reflektion. Utbildningen handlar om kommunikation och om att lära sig känna av en persons behov.

– Vi lär oss hitta nycklar för att få den kontakt som krävs för att patienten ska bli lugn. Det är lite av teater; att försöka leva sig in i personens upplevelser, att bekräfta i stället för att ställa en mängd frågor som är svåra att svara på och därför kan kännas kränkande.

**KAJSA BÅKMAN** är sjuksköterska på Silviahemmet och brukar föreläsa om vikten av bemötande. Hon säger så här: "Vi förlorar tid om vi inte lyckas förmedla till patienterna att vi finns för dem – här och nu. Ju mindre tid vi har, desto viktigare att vi använder rätt metoder." ◀

#### 🔗 Källor & lästips:

🕒 Om Silviahemmets certifiering:

[www.silviahemmet.se/utbildning/certifiering](http://www.silviahemmet.se/utbildning/certifiering)

🕒 Socialstyrelsen: *Nationell utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 indikatorer och underlag för bedömningar.*

🕒 Svenskt demenscentrum:

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

#### FAKTA DEMENS

Ordet kommer från latinets "de" = från, "mens" = sinne.

Demens orsakas av hjärnskador som i sin tur kan bero på närmare 100 olika sjukdomar och sjukdomstillstånd. Mellan 60 och 70 procent har Alzheimers sjukdom, 20 till 30 procent har vaskulär demens. Demenssjuka över 85 år har ofta en kombination av de båda sjukdomarna. Andra demenssjukdomar är till exempel Lewy body demens eller Parkinsons sjukdom med demens.

#### KÄLLOR:

Svenskt demenscentrum, Aktuellt om vetenskap och hälsa, Lunds universitet

#### STRUKTUR I OMVÅRDNADEN

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, BPSD-registret, är ett nationellt kvalitetsregister som skapades 2010 för att kvalitetssäkra vården av personer med demenssjukdom.

**Läs mer:** [www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)



**1984**

Proteinet beta-amyloid identifieras i det plack som bildas i hjärnan.

**1987**

Astrid Norberg blir Sveriges första professor i omvårdnad och lägger grunden för omvårdnadsforskning om demensvård.



**1993**

Sirkka-Liisa Ekman disputerar på en avhandling om kommunikation och relationen mellan demenspatienter och deras vårdare. Blir professor i omvårdnad 2005.



**1995**

Cognex blir det första godkända läkemedlet mot Alzheimer. I dag används en andra generations läkemedel, men ännu finns inget som botar sjukdomen.

# Gammalt trauma kan bli ohanterligt

**Minnen.** När en demenssjuk reagerar starkt kan ett sedan länge förträngt trauma ligga bakom. Behåll ditt lugn, trösta och stötta, men ställ inte frågor om vad som har hänt.

– Jag arbetade i många år på ett judiskt äldreboende för överlevande från förintelsen. Där hände det ibland att de gamla tog med sig mat in på rummet, de hamstrade och gömde mat. Flera internationella studier visar samma sak: att ha varit utsatt för svält kan leda till en fixering vid mat.

Det berättar Kajsa Båkman, specialsjuksköterska i demensvård och utbildare på Silviahemmet. I hennes magisteruppsats intervjuas undersköterskor om att vårda demenssjuka patienter som har varit utsatta för trauma. Både hennes egen erfarenhet och intervjuerna visar att det gäller att gå fram försiktigt och vara medveten om att ett återuppväckt trauma kan väcka starka känslor.

– Om du råkar trigga i gång gamla minnen är det viktigt att försöka trösta och stötta. Lyssna om patienten själv tar upp ett svårt minne, men var försiktig med att ställa frågor, säger hon.

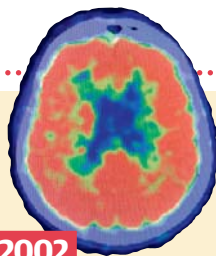
**EN VÅRDARE** kan plötsligt befinna sig i en situation, eller skapa en situation, där patienten återupplever ett trauma. Kajsa Båkman berättar om när hon skulle lägga om sår på en ung man som varit med om en bilolycka. När hon tog fram medicinsk bensin för att tvätta bort tejprester fick han panik. Lukten blev en påminnelse om när han satt fastklämd i bilen.

– Den som har genomlevt ett trauma undviker att utsätta sig för situationer som väcker minnena till

liv. Personer med demenssjukdom har tappat den kontrollen. Demenssjukdomen kan vara som att skruva upp locket till det förflutna och det kan också vara först då som de anhöriga får veta vad deras mamma eller pappa har varit med om, säger hon.

Att någon annan ska sköta ens intimhygien är känsligt för alla – för den som har varit utsatt för ett sexuellt övergrepp kan det väcka panikkänslor. Den goda omvårdanden innebär att inte blotta mer än nödvändigt, att gå försiktigt fram, att vara lugn och tala tröstande.

**DEMENS** innebär att förlora sina förmågor, men inte sina känslor. När allt faller är det svårt att hålla fast vid sina försvar. Forskning visar dessut-



**2002**

De första pet-kamerabilderna på skadliga "plack" i hjärnan hos en alzheimerpatient. Möjliggör tidigare diagnos.

**1996**

Stiftelsen Silviahemmet bildas. Utbildar undersköterskor till Silviasystrar med spetskompetens i demensvård.



**2007**

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, ger ut rapporten *Vård av personer med demenssjukdom – vad vet vi i dag?*

**2010**

Socialstyrelsen presenterar *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Innehåller bland annat rekommendationer om personcentrerad omvårdnad.





# Uppmärksamhet kan rädda liv

**Lewy body demens är relativt okänd och inte sällan är det sjuksköterskor som hjälper läkare att ställa rätt diagnos.**

Patienter med Lewy body demens kan misstas för att ha Parkinsons sjukdom. De är mimiklösa, stela och långsamma, och eftersom minnet vanligen är gott misstänker man inte en demenssjukdom. Därför hamnar patienterna, merparten män, ofta fel i sjukvården.

– Skillnaden mellan de båda patientgrupperna är att demens drabbar Parkinsonpatienter först efter några år. Patienter med Lewy body demens får demens och Parkinsonsymtom samtidigt.

**DET SÄGER** Elisabet Londos, överläkare och forskare vid Lunds universitet, som 2001 disputerade på en avhandling om Lewy body demens. De kliniska kriterierna kom inte förrän 1996. Många läkare som tagit sin examen tidigare än vid millennieskiftet har ofta inte ens hört talas om diagnosen under sin utbildning, enligt Elisabet Londos.

– Sjuksköterskor ser mer av patienters beteende och deras uppmärk-



► **Elisabet Londos**

farligt för patienter med Lewy body demens.

– Inte nog med att de inte tål vanliga neuroleptika – sådan behandling kan till och med vara livshotande, säger Elisabet Londos.

Samtidigt som fel medicinering kan vara ödesdigert är det en patientgrupp som svarar bra på rätt medicin. Rätt för dem är de kolinesterashämmare (vanligast Exelon) och memantin, som används vid Alzheimers sjukdom. ◀

## SYMPTOM:

- ◉ Synhallucinationer.
- ◉ Svårt att bedöma avstånd.
- ◉ Minnesstörningar – men inte så framträdande.
- ◉ Långsam tankeförmåga.
- ◉ Störd sömn – ropar och fäktar under drömsömnerna flera år innan andra symtom visar sig.

samhet kan betyda mycket för patienternas hälsa. Den kan till och med vara livsavgörande.

Att missa vilken sjukdom det handlar om och bara behandla symtomen kan vara

ROGER LUNDHOLM

om att personer som lider av posttraumatiskt stressyndrom har dubbelt så stor risk att drabbas av demens.

– Nu finns flera grupper som har flytt hit från fattigdom, krig och tortyr. Frågan är vad som händer med dem när de är gamla och deras upplevelser kommer i kapp. Att hantera det är en utmaning för oss inom vården, säger Kajsa Båkman. ◀

TEXT **MARIA EJD**  
FOTO **ISTOCKPHOTO**

## Läs mer:

Båkman K. *Vårdpersonals erfarenheter av att vårda äldre personer med demenssjukdom som har upplevt psykiskt trauma*. Magisteruppsats, Sophiahemmet 2014.



## 2013

Forskning, baserad på bland annat Kungsholmsprojektet och den finska Fingerstudien, slår fast att valet av livsstil påverkar risken för att drabbas av demens.

## 2014

Socialstyrelsen följer upp sina riktlinjer med *Nationell utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom. Indikationer och underlag för bedömningar*.

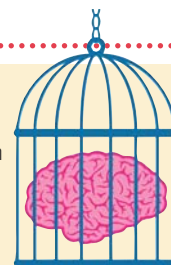


## 2015

Sveriges kommuner och landsting, SKL, säger nej till Socialstyrelsens förslag till bemanningstal. Beslut om nya föreskrifter om bemanning för personer med demenssjukdom skjuts upp.

## 2015

Inspektionen för vård och omsorg, Ivo, granskar tvångsåtgärder inom äldreomsorgen på uppdrag av regeringen. Resultatet publicerades i rapporten *Skapa trygghet utan tvång*.



# Har saknat någon som kan förklara

**Unga anhöriga.** Emilia och Anna har tagit hand om, varit arga på och sört sina demenssjuka pappor. Inte en enda gång har någon i vården vänt sig till dem och frågat: Vad behöver du?

TEXT **MARIA EJD** FOTO **ANNA SIMONSSON**

► **Emilia vill ta hand om sin pappa Björn så länge det är möjligt.**

**”Pappa var min stora trygghet när jag var liten. Nu vill jag betala tillbaka.”**

Emilia Halldéns pappa är 66 år. Det har gått tio år sedan han skickades till sin första minnesutredning. Det var hans dåvarande arbetsgivare som märkte att allt inte stod rätt till. Fast det fick inte Emilia veta förrän långt senare. Nu är hon sin pappas vårdare och går till honom flera gånger om dagen. När hon just varit där och hjälpt honom ringer han och undrar om hon inte ska komma.

**EMILIA HALLDÉN** och Anna Nåsby har lärt känna varandra i en samtalsgrupp för unga anhöriga. De är två unga vuxna med föräldrar som alldeles för tidigt har fått en demenssjukdom. Annas pappa dog för ett år sedan. Då hade det gått nästan tio år sedan han fick symtom, som senare visade sig vara Lewy body demens.

En gång frågade kommunens anhörigstödare Anna vad hon behövde för hjälp. Annars har ingen i vården – varken på sjukhus, i primärvården, eller i kommunen – vänt sig till Emilia eller Anna för att fråga om de behöver stöd eller hjälp i vardagen. Om de hade gjort det hade de fått höra Anna berätta om hur hon som tonåring ofta blev arg på sin pappa men att han aldrig kunde bli arg tillbaka och att det fick henne att känna sig så dålig. I många år handlade allt i hennes liv



► Emilia målade tangenten för "kanelbulle" med rosa nagellack för att hennes pappa skulle hitta rätt. Med markeringar och lappar hjälper hon honom att hitta rätt i vardagen.

► Anna Näsby är ledare på läger för unga anhöriga i Avesta kommun.

om pappan och hans sjukdom.

Den som frågat hade också fått veta att Emilia har en fyraårig dotter, ett heltidsjobb och en pappa som kräver tillsyn flera gånger om dagen, och att hemtjänsten erbjuder två timmars hjälp i veckan. Han verkar ju så kompetent. Cyklar, träffar vänner och är inte mer än 66 år. I kommunen har de inte brytt sig om att ta reda på att han inte längre känner hunger, inte kan sätta på tv:n, och saknar tidsuppfattning.

– **EN GÅNG** ringde min bror till pappa för att höra om han fick låna en sovsäck några dagar senare. Pappa kom ihåg att han ville låna sovsäcken men inte när. Så han stod vid Gullmarsplans tunnelbanestation flera kvällar i rad och väntade med sovsäcken, berättar Emilia.

Inte för att hon har bett om hjälp. Det har inte hennes pappa heller. Han tyckte inte om den lilla hemtjänst han fick efter en knäoperation. Gillade inte alls att flera olika okända personer kom och sa åt honom vad han skulle göra. Emilia har lovat sin pappa att ta hand om honom.

– Min pappa var min stora trygghet när jag var liten. Nu vill jag betala tillbaka, säger hon.

**NÄR ANNAS** pappa blev sjuk hade hon fullt upp med att vara 14. Hon hade behövt sin pappas stöd, men han blev sjukskriven för utmattningssyndrom och fick antidepressiv medicin utan att det gjorde någon stor skillnad. Hon minns en tid av läkarbesök,

och otaliga strider med försäkringskassan. Och en pappa som blev yr och började ramla. Efter varje fall förlorade han allt fler av sina kognitiva förmågor.

– Efter ett fall hösten 2010 visste han inte var han var och han förstod inte vad vi sa till honom. Då fick han en remiss till minnesmottagningen. Strax därefter hamnade han på en ortopedavdelning, efter att ha ramlat igen. Där hölls ett vårdplaneringsmöte, men ingen vände sig till mig. Jag hade velat förstå mer, ha mer kontroll och vara ett stöd för min mamma, säger Anna.

**SISTA TIDEN** hemma ramlade Annas pappa ofta. Han bröt sin höft efter att ha satt sig bredvid stolen i stället för på den. Efter det fick han plats på ett särskilt boende. Det var ett svårt beslut att ta, säger Anna. Men det var nödvändigt. Allt höll på att bli kaos därhemma.

När Emilias pappa fick diagnosen Alzheimer blev hon chockad. Hon gjorde allt för att inte kalla sjukdomen för sitt rätta namn. Det var då hon lovade: "Jag kommer att ta hand om dig pappa."

**BÅDE ANNA** och Emilia hade önskat sig en sorts guide, en spindel i nätet, som kunde hjälpa dem genom systemet.

De har fått ta reda på allt själva – och hantera sin sorg. Tills de fick höra talas om anhörigstödet för unga vuxna mellan 18 och 30 år. En

samtalsgrupp där de förstår varandra. Inget ytligt småpratande behövs. Ingen fasad behöver hållas uppe.

– När jag varit där första gången, för omkring ett år sedan, var jag nästan euforisk. Fram till dess hade allt handlat om min pappa. Där var allt fokus på mig, säger Emilia. ◀

#### Om unga anhöriga:

◉ Eriksson J. *Du är inte ensam – en bok för barn och unga med en demenssjuk förälder*. Demensförbundet 2014

◉ Facebookgrupp: Ung anhörig i demensens skugga

◉ Nätverket: [www.dontforgetme.nu](http://www.dontforgetme.nu)

◉ Stöd: [www.unganhorig.se](http://www.unganhorig.se)

### Annas & Emilias önskelista:

- ◉ Stöd när diagnosen meddelas, ett chockbesked för en ung anhörig.
- ◉ Fortlöpande kontakt med en egen stödperson.
- ◉ Samarbete mellan den sjukes olika vårdgivare.
- ◉ En enkel handbok – en "Alzheimer for dummies" – om vem som gör vad i vården.
- ◉ Personal med bättre kunskap om demens – även inom akutsjukvård.