

Basal omvårdnad av personer med svår demenssjukdom.



PO Sandman
Jan Marcusson

David Edvardsson

Basal omvårdnad av personer med svår demenssjukdom

PO Sandman, Jan Marcusson

David Edvardsson

Skriften Du håller i din hand utgör den andra delen, det andra kapitlet i en serie av fem, kring svår demenssjukdom. Alla fem kapitlen kommer även att sammanställas i en komplett bok med titeln: Boken om svår demens.

De övriga kapitlen behandlar:

Individen med svår demenssjukdom

Familjen till den svårt demenssjuke

Målinriktad intervention

Vård i livets slutskede

Innehåll

Beskrivning av de svårast demenssjuka på institution	6
Basal omvårdnad av demenssjuka personer	11
Sak och relation	12
En modell för den goda omvårdnaden	15
Individuell omvårdnad	16
Kontinuitet	18
Närhet, trygghet	19
Respekt, värdighet	19
Kompensatorisk omvårdnad	20
Självbestämmande	21
Etiken	22
Vad är etik?	22
Varför behövs etik?	22
Några etiska teorier	23
Nyttoetik (eller konsekvensetik)	23
Pliktetik (eller principetik)	23
Sinnelagsetik	24
Relationsetik	24
Några fallbeskrivningar	25
Erik	25
Lisa	25
Greta	26
Anna	27
Organisationen av omvårdnadsarbetet	28
Miljöns betydelse för omvårdnadens innehåll	28
Behovet av olika typer av kunskap för att ge den goda vården	32
Sammanfattande kommentarer	33
Att bevara den sjukes värdighet	33
Att skapa en gemensam tillvaro, ett vi	33
En accepterande omvårdnad	35
Att anpassa sig till den man vårdar	36
Lästips	37

Beskrivning av de svårast demenssjuka på institution

Den demografiska utvecklingen med en ökande andel äldre, och främst de allra äldsta, medför att antalet personer med demenssjukdom ökar i Sverige. Ungefär 7-8 procent av alla äldre än 65 år har en demenssjukdom. De högsta insjuknande talen finns bland de allra äldsta. Man brukar uppskatta att en tredjedel av de demenssjuka finns i eget boende med stöd av närstående och/eller hemtjänst, en tredjedel finns i mer serviceliknande boendeformer och en tredjedel (de svårast sjuka) finns på sjukhem och gruppboenden. Av tabell 1 framgår att andelen demenssjuka vid olika boende/vårdformer ökat över tid. Totalt var en tredjedel av alla vårdplatser avsedda för äldreomsorg belagda med en demenssjuk person år 1975. Idag upptas cirka två tredjedelar av vårdplatserna av personer med demenssjukdom. De mest dramatiska förändringarna under de senaste 20 åren har skett vid servicehusen. År 1986 var 10 procent av de boende demenssjuka, en siffra som ökat till över 40 procent år 2000.

Tabell 1. Andel boende som skattats demenssjuka under perioden 1975-2000. Undersökningen omfattar Västerbottens län (1975, 1982, 2000, delar av Västerbotten (1986, 1988, 1994) eller Örnsköldsviks kommun (1993 och 1996).

	1975	1982	1986	1988	1993	1994	1996	2000
Ålderdomshem	17	19	32	40	53	53	60	
Servicehus			10		23		30	41
Sjukhem	57	61		80	83	79	87	78
Gruppboende					89	96	99	92
Totalt		41				67		60

Om man jämför de med demenssjukdom som bor och vårdas vid olika typer av äldreboenden så framkommer att det finns både likheter och skillnader mellan grupperna. Andelen kvinnor är hög inom samtliga vård/boendeformer liksom medelåldern. Även boendetiderna är förhållandevis långa och har inte minskat om man jämför med tidigare jämförbara inventeringar. Oförändrade boendetider betyder ett ökat tryck på den kommunala äldreomsorgen både utifrån att fler efterfrågar vård och de som erhållit en boendeplats utnyttjar den längre.

Tabell 2. Beskrivning av kön, medelålder och boendetid bland dementa vid olika vård/boendialternativ. Data från inventering i Västerbottens län år 2000 (Sandman PO, Karlsson S, opubl data)

	Sjukhem n=611	Servicehus n=713	Gruppboende n=605	Psyko-geriatrik n=36	Geriatrisk n=23	Totalt n=2017
Kön (% kvinnor)	67	71	70	64	61	69
Ålder (Medelvärde, år)	83.3	84.9	82.3	80.3	82.4	83.5
Tid i boendet (Medelvärde, mån)	34	44	31	2	2	35

Hjälpbehovet och beroendet av vårdpersonal för att klara grundläggande ADL förmågor är stort för en majoritet av de demenssjuka. Exempelvis är det endast 10 procent som klär sig själva och sex procent som klarar sin hygien (tabell 3). Störst är beroendet hos den grupp som vårdas på sjukhemmen. Jämför man med tidigare inventeringsdata från Västerbotten så kan man se att vårdtyngden ökat. Denna utveckling är mest märkbar bland dem som erhåller vård i gruppboenden och på servicehus. Exempelvis var det 56 procent av de boende i gruppboenden för dementa som kunde äta självständigt år 1994. Motsvarande siffra år 2000 är 43 procent (tabell 3). Förmågan att äta självständigt är den grundläggande ADL funktion som sist förloras vid en demensutveckling. Siffran indikerar således att en stor andel av de demenssjuka i kommunala äldreboenden har en demenssjukdom i ett avancerat stadium.

Tabell 3. ADL kapacitet bland demenssjuka i olika vård/boendeformer (%). Data från inventering i Västerbottens län år 2000 (Sandman PO, Karlsson S, opubl data).

	Sjukhem	Servicehus	Gruppboende	Psyko-geriatrik	Geriatrisk	Totalt
Andel som klär sig själv	3	15	12	11	13	10
Andel som klarar toalettbesök (urin) själv	9	33	25	61	22	24
Andel som klarar toalettbesök (avföring) själv	34	60	53	72	68	50
Andel som klara hygien själv	2	9	5	11	13	6
Andel som äter självständigt	30	53	43	61	48	43

Ett annat mått som beskriver belastning på personalen och beroende hos de demenssjuka är andelen som går på ett säkert sätt. Av alla så är det endast 40 procent som kan förflytta sig självständigt och endast 30 procent som bedöms göra det på ett säkert sätt (tabell 4). Fallolyckor är vanligt, främst på gruppboenden och psyko-geriatriska kliniker. Även fysiska begränsningsåtgärder är vanligt. Mer än var fjärde demenssjuk person har under den senaste veckan varit fastsatt (oftast med brickbord eller bälte) för att förhindra ett fall. Även här finns en klar tendens om man tittar på förändringar över tid. År 1994 hade 6 procent av dem som bodde på gruppboenden varit föremål för fysiska begränsningar jämfört med 23 procent år 2000. Under motsvarande tid hade andelen som personalen bedömde förflyttade sig på ett säkert sätt minskat från 54 till 39 procent.

Tabell 4. Mobilitet, fallolyckor samt fysiska begränsningar bland demenssjuka i olika vård/boendeformer (%). Data från inventering i Västerbottens län år 2000 (Sandman PO, Karlsson S, opubl data).

	Sjukhem	Servicehus	Gruppboende	Psyko-geriatrik	Geriatrisk	Totalt
Andel som går helt själv	16	40	61	74	29	40
Andel som går på ett säkert sätt	15	30	39	71	22	30
Andel som råkat ut för fallolyckor den senaste veckan	7	8	11	14	30	9
Andel som varit fastsatta den senaste veckan	43	16	23	19	17	26

Förskrivning av psykofarmaka är hög bland de demenssjuka. Av tabell 5 framgår att mer än två av tre personer är förskrivna psykofarmaka med den högsta andelen inom geriatrik och psykiatri. Denna siffra har legat relativt konstant om man gör jämförelser över tid men förskrivningsmönstret har förändrats. Den allra största skillnaden kan ses när det gäller antidepressiva. I mitten av 1980-talet hade ungefär 6-7 procent av alla äldre på institution antidepressiv läkemedelsbehandling. Denna andel hade ökat till 21 procent år 1994 och till 43 procent år 2000. Anmärkningsvärt från inventeringen år 2000 är att fortfarande en tredjedel av alla demenssjuka är förskrivna neuroleptika behandling. Behandling med neuroleptika är en ifrågasatt behandling vid demenssjukdom (främst med avseende på beteende förändringar). Av tabell 5 kan ses att störst andel som är förskriven neuroleptika finns i gruppboenden för demenssjuka. Detta kan tolkas (tillsammans med tidigare presenterade data) som att den grupp som bor/vårdas i gruppboendena har förändrats och att vårdtyngden, såväl den fysiska som den psykiska blir allt högre.

Tabell 5. Beskrivning av läkemedelsförbrukning bland demenssjuka vid olika vård/boendalternativ (%). Data från inventering i Västerbottens län år 2000 (Sandman PO, Karlsson S, opubl data).

	Sjukhem	Servicehus	Gruppboende	Psykiatri	Geriatrisk	Totalt
Andel som har psykofarmaka	67	65	73	78	74	68
Andel som har neuroleptika	31	26	43	31	17	33
Andel som har benzodiazepiner	27	27	34	50	26	30
Andel som har antidepressiva	41	42	47	53	52	43

Basal omvårdnad av demenssjuka personer

Det yttersta målet med den goda vården är att för den demenssjuke skapa ett livsrum, i eget boende eller på institution, där det är lätt att vara demenssjuk och där man har rätt att vara demenssjuk. En plats och ett sammanhang där man kan känna sig respekterad, värdefull och uppleva mening trots ett svårt handikapp som hotar grunderna för individens existens. Detta kapitel behandlar samspelet mellan den sjuke, dennes familj, vårdarna och den omgivande miljön, både den fysiska och den psykosociala. Inledningsvis i kapitlet beskrivs vad som kan känneteckna den goda vården, det vill säga tankar kring värdegrunden för en god vård av människor med demenssjukdom.

Centralt i omvårdnaden är mötet mellan den demenssjuke, dennes familj och vårdaren. Det är ett alldeles speciellt möte med sina unika förutsättningar. Det som kännetecknar den demenssjuke och dennes familj är en brist i förmågan att klara det dagliga livet. Familjens nedsatta förmåga kan handla om brist på kunskap, brist på resurser eller behov av emotionellt stöd och praktisk avlastning. Den demenssjukes nedsatta förmåga handlar mer om behov av konkret hjälp för att klara det mest basala relaterat till en progresserande demenssjukdom (till exempel att äta, klä sig, förflytta sig) men också stöd och hjälp att tillgodose andra grundläggande behov (till exempel gemenskap, stimulans, fest och firande). Det som kännetecknar vårdarens roll i detta möte är en förmåga och en vilja att se och förstå behoven hos den sjuke och dennes familjs samt en vilja och en förmåga att bistå för att kompensera deras brister i egenvårdsförmåga.

Mötet med den demenssjuke och dennes familj innehåller ett maktperspektiv där vårdaren både har "makt över" och "makt att". "Makt över" i betydelsen att det är en ojämnlik relation så till vida att den demenssjuke är utelämnad till vårdarens goda vilja att hjälpa. "Makt att" i betydelsen att vårdaren har kompetens och vilja att alltid ha något att ge den demenssjuke hur svår situationen än är. Det finns alltid något man kan göra för den andre (patient, närstående). I mötet finns således ett starkt etiskt krav, ibland uttalat men oftast outtalat, en förväntan att bli omhändertagen. Ett ansvar för den makt jag tilldelas i mitt vårdande uppdrag, att användas till att skapa så goda livsbetingelser som möjligt för den sjuke och hans närstående. Att vara svårt demenssjuk och nästan helt beroende av andra innebär ju verkligen att lägga sitt liv i den andres händer (vårdarens). Min livskvalitet som demenssjuk blir beroende av vårdarens vilja att svara an på de krav som jag ställer. Därvidlag är vården av de svårast sjuka mycket speciell. Det ligger ett tungt ansvar på den enskilde vårdaren. I annan sjuk- och hälsovård finns samma krav

men där kan en missnöjd och besviken patient reagera antingen direkt gentemot den enskilde vårdaren eller genom att anmäla brister i vården till hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Det kommer aldrig de svårast dementa att göra.

De kommer heller inte att lämna en slant i kaffekassan för att visa att de uppskattat den vård de fått. Det behöver inte betyda att vårdaren inte kan uppfatta om en patient är nöjd eller missnöjd med vårdens innehåll. Detta kommer bara att kommuniceras på annat sätt eftersom de vanliga sätten att kommunicera är förändrade. En okänslig vårdare som inte tar sitt ansvar och svarar an på det etiska kravet kommer inte att uppfatta den demensjukes sätt att kommunicera "jag är inte nöjd med den vård du ger mig" utan kanske tolkar signaler som uttrycker missnöje enbart som ett uttryck för en progredierande hjärnskada.

En annan aspekt på mötet mellan den demenssjuke, dennes familj och vårdaren är att mötet har både en professionell och en personlig dimension. Den goda demensvården förutsätter ett personligt engagemang, ett medskapande till ett "gemensamt vi". Den vårdare som inte är beredd att göra personliga uppoffringar blir troligen inte en framgångsrik vårdare i demensvården. I begreppet personliga uppoffringar ligger till exempel vårdarens villighet att tjäna den demente och dennes närstående, att göra något utöver vad dessa hade förväntat sig. Mer om detta längre fram i kapitlet.

Sak och relation

När vi hjälper en svårt demenssjuk person till exempel med hans morgontoilet så består omvårdnaden av två dimensioner. Vi ska hjälpa så att den sjuke blir ren, torr, påklädd, sakaspekten av omvårdandet. Relationsaspekten handlar om att göra "saken" inom ramen för ett "bry sig om", vår omsorg om den andre. Ingen aspekt kan sägas vara viktigare än den andra utan finns i de flesta omvårdnadshandlingar sammanflätade i varandra. Dock kan den ena eller andra dimensionen vara i fokus beroende på situation. En mindre god omvårdnad kännetecknas till exempel av att sakaspekten fått för stort utrymme vilket kan medföra att relationsaspekten sätts i bakgrund. Till exempel den svårt demenssjuke som har behov av att få hjälp med att byta sin blöja. En vårdare som prioriterar att blöjan ska bytas och som är okänslig inför patientens reaktioner när det sker kan sägas vara allt för sakinriktad för att man ska tycka att blöjbytet sker på ett optimalt sätt. I en magisteruppsats skulle det goda blöjbytet studeras genom observationer och intervjuer vid ett sjukhem. De som av sjukhemets ledning ansågs vara de duktigaste vårdarna tillfrågades och utvaldes att delta. Efter en tids datainsamling blev

det uppenbart att "duktig vårdare" vid detta sjukhem var det samma som de snabbaste och effektivaste vårdarna. De prioriterade att patienten skulle få en torr blöja utan att se och förstå den skräck och vanmakt många patienter uttryckte när de utan att förstå blev fasthållna och avtagna sina kläder. Dessa vårdare hade prioriterat sak före relation. Det var viktigare att blöjan blev bytt på ett snabbt och effektivt sätt än att ta hänsyn i vad patienten upplevde när blöjan byttes.

Faktaruta. Omvårdnadens två dimensioner.

Sakaspekten. "Görandet", den praktiska omvårdnadsinsatsen; till exempel att mata, klä på.

Relationsaspekten. "Varandet", vårt sätt att bry oss om, den relation man skapar i själva genomförandet av den sakliga uppgiften.

Sak och relation är beroende av den värdegrund som arbetet vilar på.

Vårdare som är alltför relationsinriktade kan å andra sidan försumma något av den kroppsliga omvårdnad till exempel därför att patienten uttrycker missnöje när den ska genomföras. Det blir ett etiskt dilemma att prioritera mellan en nöjd patient eller en ren patient. Målet är självklart båda delarna men i vissa situationer kan man argumentera för att sätta det ena målet före det andra.

Relationsaspekten i omvårdandet kan sägas kvalitetsmärka vårt görande, sakaspekten. Det finns en uppenbar risk i en tid med krympande resurser och med kvalitets- och vårdtyngdsmått som ensidigt sätter sakaspekten i fokus att vi tappar kvalitet i demensvården. Omvårdnadsåtgärder som fokuserar på att tillgodose mer grundläggande behov som till exempel tröst, gemenskap, fest och firande ses som sådant som kan ske om tid finns över och ses inte som ett grundläggande innehåll i omvårdnaden. Det kan vara en rimlig bedömning men det är viktigt att man reflekterar över varför man gör de prioriteringar man gör. Omvårdnad handlar ofta om prioriteringar eftersom behoven ibland kan kännas oändliga.

Ibland tas relationen till den demenssjuke som självklar och för given. Man har en lång vårdperiod tillsammans och vårdaren "glömmer" att relationen åtminstone till dels behöver etableras vid varje nytt tillfälle bland annat på grund av den svårt dementes bristande minnesfunktioner och brister i förmåga att orientera till person. Det som ska ske idag kan inte byggas på det som hände igår sett ur patientens perspektiv utan vårdaren måste varje dag etablera en relation där den demente känner sig trygg och säker.

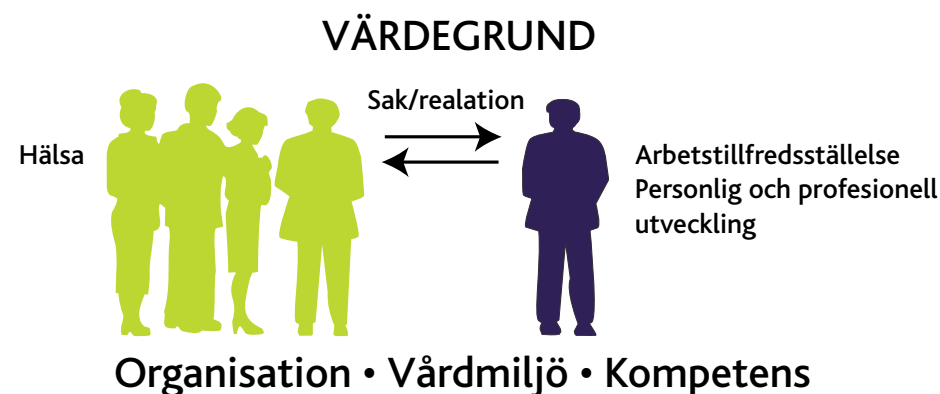
Det kan vara så att patienten varken känner igen mig till utseende eller till mitt namn men visar att han känner igen mig i mitt sätt att vårda. Patienten känner sig trygg. En patient uttryckte detta väl när han kom till avdelningsföreståndarens expedition och försökte fråga efter en viss vårdare. Han kunde varken beskriva hennes utseende eller visste hennes namn utan sa: – Jobbar hon med de snälla händerna idag?

Det är ibland förvånande att förstå att tidigare vårdhändelser, där patienten kan ha upplevt sig kränkt färgar relationen till en enskild vårdare över lång tid även om den demenssjuke har mycket dåligt minne. På något sätt finns upplevelsen förkroppsligad och det blir omöjligt för den vårdaren att ge den omvårdnad patienten behöver. På motsvarande sätt kan en vårdare som uppskattats "vara ihågkommen" trots att patienten inte på något sätt kommunicerar att "vi känner varandra" på annat sätt än att han/hon accepterar att ta emot den omvårdnad vårdaren erbjuder. Att bli avvisad eller försmådd av en patient eller dennes närstående kan förstås som en krisartad upplevelse för en enskild vårdare som ofta leder till att man börjar ifrågasätta sin egen kompetens. Ett sätt att hålla en sådan upplevelse ifrån sig kan vara att förklara avstånds-tagandet utifrån att patienten har en svår hjärnskada. Trots allt måste det vara viktigt att respektera patientens uttryckta vilja och acceptera att jag nog inte är den som ska ge just denna patient omvårdnad utan överlåta det på någon av kollegorna. Detta blir naturligtvis lättare när man arbetar i ett boende än när man arbetar i hemtjänsten.

Sakaspekten, omvårdnadshandlingarna, bygger ibland på evidensbaserad vetenskap men oftast på beprövad erfarenhet. Det är självklart så, att i den mån det finns evidensbaserad kunskap så ska den användas i omvårdnaden av de svårast sjuka men det mesta av omvårdnadsarbetet kommer att bygga på beprövad erfarenhet. Sådant som inte kan ledas i bevis i form av randomiserade, kontrollerade studier. Oberoende av vad vi grundar vårt handlande på är det viktigt att reflektera över varför gör jag som jag gör, vad är grunden för mitt handlande? Mycket av den goda demensvården är ett hantverk. Ibland när man frågar en erfaren vårdare som lyckats få hjälpa en patient som alla andra misslyckats med: - Hur gjorde du? Hur tänkte du?, så är det inte säkert att man får något särskilt uttömmande svar. Det verkar som om många handlingar mer sitter i fingrarna än i medvetna val av handlingar. Det kanske är som att fråga en konstnär som målat en vacker tavla: – Hur gjorde du?

En modell för den goda omvårdnaden

Elsy Athlin beskriver i sin avhandling en generell modell för att förstå samspelet mellan patient och vårdare. Modellen har något modifierats för att passa i detta sammanhang. I figuren nedan finns en schematisk illustration av samspelet mellan den svårt demente, dennes familj och vårdare. Modellen bygger på samspelet mellan dessa parter och vårdarens förmåga att individualisera vården baserat på den enskildes behov. Centralt i modellen är att omvårdnadens innehåll färgas av den värdegrund vårdaren omfattas av, de värden han/hon vill värna och vill ska känneteckna den omvårdnad som ges. Värdegrunden påverkar också synen på vad som är målet för det omvårdande arbetet och uppfattningar om hur vården bäst ska organiseras, hur den fysiska och den psykosociala miljön bör utformas samt vilken typ kunskap/kompetens som erfordras. I den text som följer ska de olika delarna i modellen och dess relation till varandra belysas.



Figur 1. Schematisk presentation av en modell för omvårdnad av personer med svår demenssjukdom. Modifierad efter Athlin, 1988.

Individuell omvårdnad

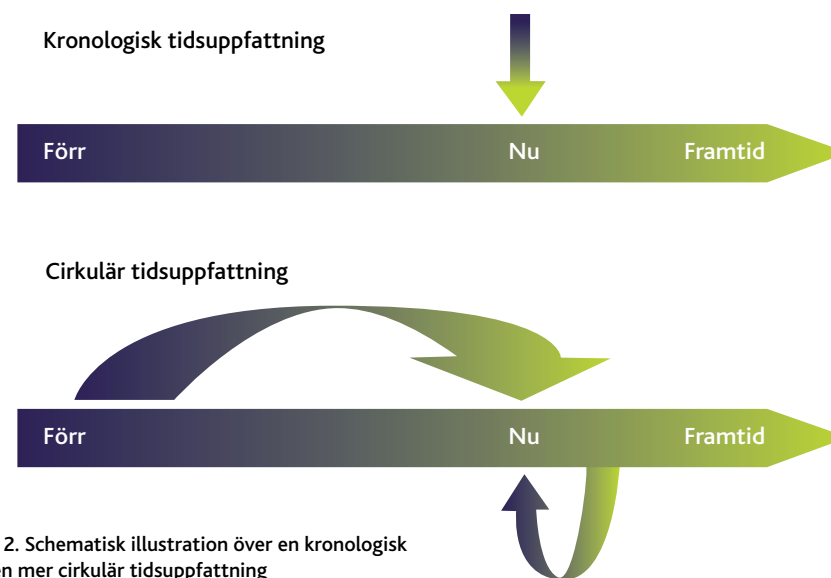
När man intervjuar personal i demensvården och ber dem uttrycka vad de tycker bör känneteckna den goda omvårdnaden så är det för de flesta viktigt att sträva efter att ge en omvårdnad som är individuellt utformad. En omvårdnad som beaktar de unika förutsättningar och behov som finns hos varje enskild patient. Detta förutsätter att det för varje patient finns en noggrann och kontinuerlig kartläggning och analys av vilka den enskildes behov är. En kartläggning som ser till helheten, det vill säga patientens kroppsliga, psykologiska, sociala och existentiella behov. För att göra en så bred insamling av data så behöver många olika källor för datainsamling användas. Observation av patienten i olika situationer (till exempel morgontoilet, måltiden); intervjuer (samtal) med patienten, närstående och andra vårdgivare, till exempel hemtjänsten eller primärvården; skattningar (till exempel ADL mått, fallriskindex, nutritionsstatus, beteendeförändringar); undersökningar (till exempel längd, vikt). Lika viktigt som att söka efter sviktande eller förlorade förmågor är att kartlägga vad patienten fortfarande faktiskt kan, att man anlägger ett salutogent perspektiv.

Individualiserad omvårdnad kräver såväl diagnostiskt som prognostiskt tänkande men också medvetna val för att prioritera vad som är viktigast och vad som kan vänta eller kanske till och med vad man måste avstå från att göra. Ett diagnostiskt tänkande innebär att man identifierar de för patienten viktigaste problemen/behoven och prioriterar. Prognostiskt tänkande innebär att man tänker i risker. Vad betyder det för patienten om jag inte gör detta? Till exempel, vad finns det för risker med att patienten sover dåligt? Vad finns det för risker med att patienten har ett för lågt intag av näring och vätska? Vad finns det för risker när patienten blivit förskriven en antidepressiv medicinering? Vad finns det för risker med en betydelsefull närstående som inte längre tycks orka hålla kontakt med den sjuke i samband med institutionalisering? De risker man identifierar omformuleras till aktiviteter (mål) för att elimineras eller minskas.

En individuell omvårdnad förutsätter inte bara kunskaper om den demenssjukes förmågor och bristande förmågor utan också ingående kunskap om den man ska vårda som person. Det är vårdarens ansvar att inhämta sådan kunskap, ofta i samverkan med närstående. Kännedom om den demenssjuke som person innefattar förståelse för personliga särdrag, preferenser, temperament, viktiga livshändelser men också kunskap om den sjukas värdegrund. Detaljer i vardagslivet kan få stor betydelse för den enskilde eller dennes närstående om sådan kunskap saknas. En äldre man vårdades på en psykiatrisk klinik. Han var beroende av personalen för att klara sitt matintag. En eftermiddag

serverades blodpudding med lingonsylt. Mannen åt med god aptit. I samband med måltiden kom hans hustru på besök. Hon blev bestört över att maken åt blodmat. Det var helt emot hans (och hennes) religiösa övertygelse. Vårdaren tog till sig av hustruns kritik och insåg att han brustit i insamlingen av data kring patienten. Ett annat exempel. En kvinnlig patient följde med sin vårdare på ett symöte arrangerat i en stadsdelskyrka. När man kom till kyrkolokalen så ville inte kvinnan följa med in. Hon stannade till i ingången till kyrkolokalen och såg besvärad ut. Hon kunde inte säga vad det var som var fel men hon strök sig på benen och såg mycket ledsen ut. Den tolkning som gjordes när den unga vårdaren kom tillbaka till avdelningen var att kvinna inte varit klädd på det sätt hon nog hade önskat. Utifrån kvinnans livshistoria kunde man förstå att hon nog aldrig besökt en möteslokal iklädd långbyxor tidigare. Det var inte förenligt med hennes livsstil. Exemplet visar hur betydelsefull kunskapen om den man vårdar kan vara i det lilla vardagsperspektivet.

När man blir svårt dement så kommer patientens tidsuppfattning att bli mer cirkulär än linjär. Patienten kommer att få svårt att kronologiskt skilja det som händer just nu från sådant som har hänt och sådant som kommer att hända. Den demenssjuke får allt svårare att skilja nutid från dåtid och framtid (se Figur 2).



Figur 2. Schematisk illustration över en kronologisk och en mer cirkulär tidsuppfattning

Det blir viktigt att känna till sådant som hänt tidigare i den demenssjukes liv och som varit betydelsefullt för denne. I en tillvaro som upplevs som allt mer kaotisk försöker den demenssjuke att skapa mening och ordning. För att se mening så kommer kanske upplevelser från förr att blandas med upplevelser i nuet. Beteendet blir svårt att tolka om man inte känner till patientens livshistoria. En manlig patient besökte tre gånger i veckan en dagvårdsverksamhet. Ofta när han kom hem på eftermiddagen så berättade han att han besökt sin avlidna hustrus syskon i ett mindre samhälle och att det varit så trevligt att träffa dem. De var döda sedan många år men hade varit betydelsefulla personer för mannen. Man hade tillbringat många sommaresemestrar tillsammans. Närstående blev förskräckta över det han berättade och att han blivit så förvirrad av att besöka dagvårdsverksamheten. En annan tolkning skulle kunna vara att han nog trivdes ganska bra på dagverksamheten eftersom han kom hem med en känsla av att ha träffat sina nu avlidna svägerskor. Personer som varit betydelsefulla för honom. Ett annat exempel är en kvinnlig patient som var nyss inlagd på en psykiatrisk utredningsavdelning. Hon var upprörd över att inte få åka hem och förstod inte var hon var och varför. Kvinnan hade arbetat under hela sitt yrkesverksamma liv som sjuksköterska. Under den första kvällen framstod hennes beteende som inadekvat. Vid flera tillfällen fann man henne med gul skyddsrock i fullt arbete med att hjälpa andra patienter upp ur sängarna. Kvinnans tolkning av situationen, hennes sätt att skapa mening i det kaos det innebar att vara nyinlagd var att hon var i tjänst som yrkesverksam sjuksköterska igen. När personalen fått kunskap om hennes bakgrund så kunde man bättre förstå och förhålla sig till hennes beteende.

En individualiserad omvårdnad, dokumenterad i en individuell omvårdnadsplan, behöver oftast kompletteras med mer generella planer. Det betyder att i en organisation med ansvar för demensvården (till exempel en kommun eller en geriatrisk klinik) så bör det finnas utarbetade rutiner och riktlinjer för ett likartat förhållningssätt i relation till för demensvården centrala områden. Till exempel kan det vara rutiner och riktlinjer för att förebygga fall, bedöma och åtgärda undernäring, omvårdnad vid konfusion eller riktlinjer för användning av fysiska begränsningsåtgärder. Dessa riktlinjer och rutiner ska så långt det är möjligt vara baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och ständigt vara föremål för revidering i relation till att ny kunskap utvecklas.

Kontinuitet

Ett annat värde som för många är centralt i omvårdnaden av de svårast sjuka är att försvara en vård som bygger på kontinuitet i kontakten mellan den sjuke och dennes

vårdare och mellan familjen och vårdaren. Det betyder att det omvårdande arbetet bör organiseras på sådant sätt att patienten möter samma vårdare så ofta som möjligt. Det finns många skäl att värna kontinuiteten både ur patientens och vårdarens perspektiv. Om jag som vårdare måste ta ansvar för ett stort antal patienter så riskerar jag att förlora möjligheten till den djupa kunskap och förståelse som är så viktig för att kunna ge en individuellt anpassad omvårdnad. Jag förlorar möjligheten att förvärva de "nycklar" som hjälper mig att veta exakt hur jag ska förhålla mig, vad jag ska prata om, vilket tempo som passar, vad patienten kan och inte kan och hur jag ska optimera betingelserna för att patienten ska kunna fungera med så hög grad av självständighet och oberoende som möjligt. När omvårdnaden organiserats så att kontinuiteten säkras ökar möjligheten att patienten känner sig trygg och säker genom att jag upplevs i mitt sätt att vara som van och välbekant. Kontinuitet i demensvården är precis lika viktigt som kontinuitet i kontakten med det lilla barnet. Jag lär mig att se och tolka alla de allt otydligare signalerna och kan anpassa mitt handlande.

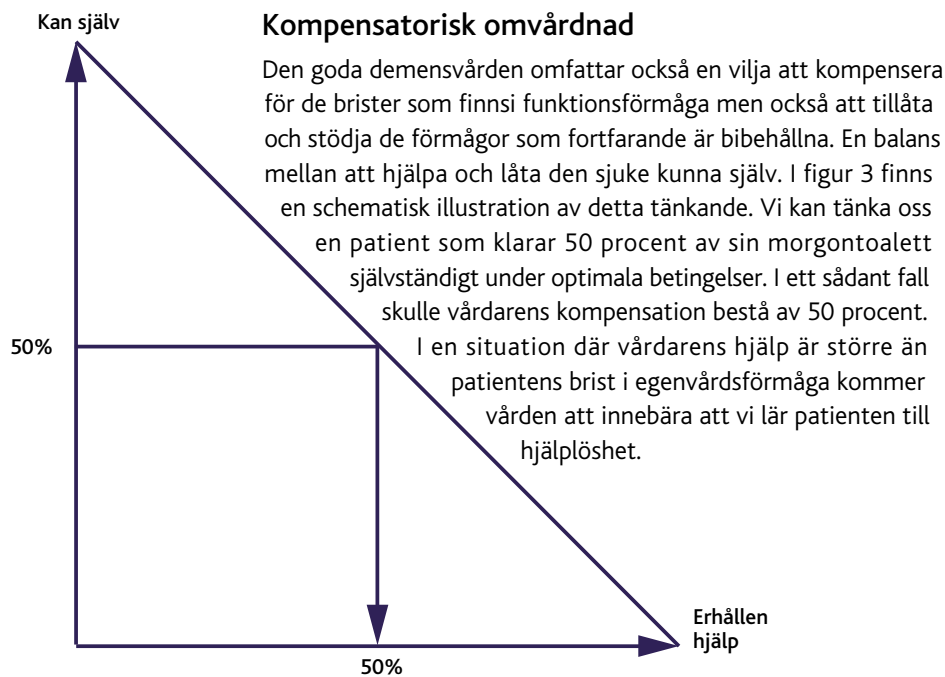
Närhet, trygghet

Att vara svårt dement innebär nästan alltid en brist i upplevelsen av trygghet. Den sjuke känner sig aldrig riktigt hemma i betydelsen trygg och säker. Inte ens i det egna hemmet eller bland närstående är det ibland möjligt att se att den svårt sjuke kan känna sig trygg. Ett kännetecken på den goda vården är målsättningen att skapa en kultur, en atmosfär där man som patient och närstående kan känna sig trygg. En plats som kännetecknas av korta avstånd mellan människorna och många spontana möten. Den svårt demenssjuke efterfrågar nästan aldrig ensamhet utan nästan alltid närhet och gemenskap till andra. Det behöver inte betyda att den sjuke inte har behov av avskildhet. Att ge en stund av avskildhet betyder oftast att man som anhörig eller vårdare måste avsätta tid för det ändamålet. En äldre dam på ett gruppboende för demenssjuka hade mycket stort behov av att vara tillsammans med sina vårdare. När hon inte såg dom reste hon sig från sin sittplats för att börja söka. Ofta var hon helt utmattad på eftermiddagarna. Det var inte möjligt att få henne att vila ensam utan i hennes vårdplan ingick varje dag en timmas avskildhet när en närstående eller vårdare satt hos henne när hon vilade på sitt rum. Det var väl investerad tid då hon därigenom orkade hela dagen på ett sätt som hon inte gjorde utan dagvila.

Respekt, värdighet

Att vårda människor med svåra symtom på sin demenssjukdom innebär att ständigt riskera att hamna i omvårdnadssituationer där den sjukes integritet hotas eller kränks.

Den goda demensvården kännetecknas av en strävan efter att ge en omvårdnad som befrämjar den sjukes integritet. En omvårdnad som ger förutsättningar för den sjuke att uppleva helhet och mening. Mona Kihlgren har i sina studier visat att när man ger en mer integritetsbefrämjande omvårdnad så har det överraskande stor effekt på patienternas funktioner och välbefinnande. På den interventionsenhet där man hade personal som speciellt utbildats och handletts i att ge en integritetsbefrämjande omvårdnad så visade patienterna högre intellektuella, sociala och motoriska förmågor jämfört med patienterna på en kontrollenhet. De blev mer självständiga i förmågan att klara dagligt liv och hade mindre psykiska symtom som nedstämdhet. Den slutsats man kan dra av dessa studier är att omvårdnadens innehåll (både sak och relation) verkligen har betydelse för de svårast sjuka och att effekterna av den goda vården kunde ses inom en rad olika områden. En integritetsbefrämjande omvårdnad i kombination med de nya läkemedlen ger utrymme för en mer optimistisk syn på vad som är möjligt att göra för att minska lidandet hos de allra svårast sjuka.



Figur 3. Kompensatorisk omvårdnad. Sambandet mellan förmåga och erhållen hjälp.

I en situation där vårdarens kompensation understiger de 50 procent som patientens tillstånd kräver kommer vårdaren att ställa överkrav med dålig vård och en frustrerad patient till följd. I en tid med krympande resurser så blir idén om kompensatorisk omvårdnad krävande, det vill säga "vi vet hur vi borde arbeta men tiden tillåter oss inte". En patient som erhåller för mycket hjälp kan i det uppleva en kränkning. Många, även svårt demenssjuka, är känsliga för att bli hjälpta. Det blir en konst att hjälpa utan att patienten upplever sig hjälpt.

Självbestämmande

Den goda demensvården kännetecknas av en vilja och en lyhördhet hos personalen att ge en vård där närståendes och patientens önskemål kan tillgodoses. Självbestämmande och medinflytande blir viktiga delar i värdegrunden. Samtidigt är det viktigt att vara medveten om att patientens, och ibland inte heller närståendes vilja alltid är förenligt med andra principer i värdegrunden. Att alltid tillgodose den enskildes vilja skulle kunna innebära ett ökat i stället för ett minskat lidande. En äldre dam som vårdades i hemmet med hjälp av massiva hemtjänstinsatser var mycket bestämd i sina uppfattningar om hur hon ville ha det. Hon valde alltid kläder själv, vilket innebar att hon nästan jämnt bar de finaste klänningarna därför att det var hennes uppfattning att kändes det som söndag så var det söndag. Det var inte svårt för personalen att acceptera och tillmötesgå hennes uttryckta vilja. Inte heller att hon ganska ofta avböjde dusch och hårtvätt. Svårare blev det när hon nästan dagligen nekade att ta den medicin hon var ordinerad. Den var reducerad till ett minimum men hon behövde några tabletter för sina hjärtbesvär. Här kunde inte personalen acceptera hennes nej utan man fick använda alla sina strategier för att motivera henne att ta sin medicin. Ibland upplevde man att man lurade henne men man försvarade sig med att hennes lidande skulle bli än större om hon inte fick sin medicin. Ändamålet helgar medlen, var deras utgångspunkt.

Att vara en svårt demenssjuk patients vårdare innebär att gå in i ett slags ställföreträdarskap där man tar på sig ett ansvar för att agera för patientens bästa. Det kan ibland betyda att man hamnar i ett motsatsförhållande till närstående och ibland också arbetskamrater. En dotter till en mycket svårt demenssjuk man krävde i slutskedet av hans liv att pappan till varje pris skulle matas trots att detta inte längre bedömdes etiskt försvarbart av varken mannens vårdare eller hans läkare. Efter flera samtal med dottern så kunde hon acceptera att personalens bedömningar av vad som var god vård i slutet av livet också innebar minst lidande för hennes pappa. Det är viktigt att sådana samtal genomförs på ett kärleksfullt sätt så att konflikter undviks.

Etiken

Det finns ett starkt etiskt krav att ta hand om personen med svår demens. I nästan alla omvårdnadssituationer finns en etisk dimension inbäddad. Vad är rätt och vad är gott att göra? För vem gör jag detta? Fördelar jag min tid på ett rättvist sätt? Som vårdare hamnar man ofta i situationer som upplevs nästan olösliga därför att det är svårt att veta vad som är bäst för patienten.

Vad är etik?

I litteraturen beskrivs en skillnad mellan etik och moral. När vi handlar i olika situationer så visar vi genom vårt handlande vår moral. När vi sedan reflekterar över vårt handlande så redogör vi för vår etik. Etik beskrivs som en reflektion över rätt och orätt, och vår etik kommer fram i våra reflektioner. Om jag som vårdare tvingar i en motsträvig dam med svår demens hennes mediciner, visar jag min moral. När jag senare på kafferasten börjar prata med en kollega om mitt handlande: hur det kändes, varför jag gjorde som jag gjorde, om det var rätt eller orätt, vad det fick för konsekvenser, då uttrycker jag min etik. Det finns olika etiska teorier som kan hjälpa oss att förstå olika resonemang kring att handlingar utförs eller inte utförs, på vilket sätt de utförs eller anledningen till att de inte utfördes, eller vad som gör att vi uppfattar att något har – eller inte har – ett värde.

Varför behövs etik?

Det finns lagar och förordningar, rutiner och riktlinjer som ska uttrycka vad som är rätt och orätt, varför behöver vi då etik? I mänskliga möten finns en mängd situationer som faller utanför vad lagen säger är rätt/orätt, till exempel sådant som att tala sanning, respektera någons integritet eller följa gemensamt fattade beslut. Även om etiken inte ger några färdiga svar om vad som är rätt och orätt, så kan vi med hjälp av den få verktyg att reflektera över hur olika handlingar och ställningstaganden kan förstås ur ett etiskt perspektiv.

Det vilar också ett etiskt krav på oss människor. Så snart vi har information om, eller är delaktiga i ett mänskligt möte så har vi också ett ansvar i detta möte, ett etiskt krav att välja våra handlingar utifrån det vi anser vara rätt och gott för att inte kränka eller skada den andre. Detta etiska krav innebär att vi kan inte bara vara åskådare, vi är alltid delaktiga och därigenom ansvariga för den andre, ett ansvar vi inte kan frånsäga oss eller överlåta till någon annan.

Några etiska teorier

Handlingsetik

Handlingsetiken går ut på att reflektera över om olika handlingar motsvarar det etiska kravet på att göra rätt och gott. I ett handlingsetiskt resonemang reflekterar vi över frågor som vad bör jag göra, var det rätt som jag handlade i en viss situation, är det till exempel rätt att avbryta livsuppehållande behandling? Inom handlingsetik så finns det tre olika typer av teorier: nyttoetik, pliktetik och sinnelagsetik.

Nyttoetik (eller konsekvensetik)

Om vi resonerar utifrån en nyttoetik tar vi vår utgångspunkt i tanken att vi alltid bör handla så att konsekvenserna blir de bästa, det vill säga en handling är rätt om det inte finns något alternativ till den som skulle ge bättre konsekvenser. Detta förefaller självklart, vem handlar så att konsekvenserna blir de sämsta? Om man istället förstår nyttoetiken som att "ändamålet helgar medlen" så blir inte nyttoetiken lika universell och självklar. Centralt i nyttoetiken är vad som är bra eller goda konsekvenser, och när man tillämpar nyttoetik reflekterar man över på vilka grunder man kan säga att något var bättre eller mer gott än något annat. Men också ett reflekterande över för vem blir/blev konsekvenserna goda, och när kan vi veta om så var fallet.

Pliktetik (eller principetik)

Om vi resonerar utifrån en pliktetik så beror inte handlingens rätt eller orätt på dess konsekvenser, utan de egenskaper och den karaktär som handlingen har. Som människor har vi vissa plikter eller principer som till exempel att inte stjäla, respektera autonomi, respektera livets okränkbarhet, vara rättvisa, att göra gott och inte skada. Med utgångspunkt i pliktetik så reflekterar vi över vilka plikter som ligger till grund för, eller kommer i konflikt i vårt handlande. Att tillämpa pliktetik innebär att reflektera över vilka plikter som är/bör vara överordnade andra, om dessa plikter gäller i alla situationer eller om varje situation är unik, och hur dessa plikter kom till uttryck i vårt handlande (eller vårt val att inte handla).

Sinnelagsetik

Om vi resonerar utifrån en sinnelagsetik så beror handlingens rätt eller orätt på den handlande personens motiv eller avsikter med handlingen. Som människor gör vi ständiga val i olika situationer, också att inte göra något är att göra ett val. Att tillämpa sinnelagsetik innehåller en reflektion över de motiv och avsikter som föregår hur vi väljer att handla i olika situationer

Relationsetik

Att resonera med utgångspunkt i relationsetik innebär att reflektera över hur vi fungerar i våra relationer till andra människor. Relationsetik kan hjälpa oss att reflektera över frågor som exempelvis: vad är en god vän, vad är en god vårdare, vad är en god relation mellan en vårdare och en person med demenssjukdom? Relationsetik kan hjälpa oss att reflektera över hur vi ska förhålla oss till andra människor på ett rätt och gott sätt. Levinas skriver att etik kan förstås som ett ansvar mellan mig och andra människor. I mänskliga möten är jag ansvarig för den andre, jag har ett ansvar över den andre som jag inte kan vägra att ta på mig, inte kan ifrånsäga mig, och som inte kan ersättas av någon annan. Det etiska ansvaret i förhållande till den andre är ansvar för ett givande och ett tjänande och att inte lämna den andre ensam. Lögstrup menar att mänskliga möten kännetecknas av ömsesidig tillit. Han menar att det finns en grundläggande tillit mellan människor, en tillit som innebär att då vi förväntar oss att andra ska tro på vad vi säger och behandla oss rättvist, så blottar vi oss. Vi litar på att den andre inte avsiktligt försöker göra mig skada. I denna tillit så finns ett etiskt krav att handla rättfärdigt utifrån den tillit som den andre har till mig, och inte missbruka eller våldföra sig på denna tillit. I mänskliga möten har vi makt över och makt att, och det etiska kravet innebär att använda makten till den andres bästa. Tilliten och det etiska kravet kan illustreras med en metafor: bilresan. När jag åker bil mellan Umeå och Skellefteå så lägger jag mitt liv i andras händer. Utan denna tillit till att den andre inte avsiktligt skulle försöka skada mig så skulle jag aldrig kunna åka bil. Detta gäller också för de personer jag möter, jag har ett etiskt krav att inte svänga ut min bil framför den andre. Ett liknande resonemang skulle kunna tillämpas på vården av de svårast sjuka. Det finns starkt etiskt krav att ta hand om dom på samma sätt som jag själv skulle vilja bli omhändertagen.

Några fallbeskrivningar

Erik

Erik är en 85-årig man med Alzheimers sjukdom. Han har 15 poäng på MMT, relativt god verbal kommunikationsförmåga, god motorik, och begynnande inkontinens. Erik har förlorat tidsorienteringen, vilket betyder att han inte kan hålla reda på vare sig dag, månad eller år. Dock kan han skilja på dag och natt. Han är ensamboende änkeman sedan 15 år och har hemtjänst två timmar per dag där han får hjälp med viss ADL, matlagning och inköp av mat. Erik tycker inte att han behöver någon hjälp och avvisar ibland hemtjänstpersonalen när de kommer. En förmiddag kommer vårdbiträdet Svea till Erik för att planera veckoköpet av mat. Efter det att hon frågat Erik hur han mår idag så går hon till kylskåpet för att inventera vad hon ska köpa. Innan hon hunnit öppna kylskåpet känner hon att Erik blir märkbart irriterad och upprörd, något som kan förstås som ett uttryck för att Erik känner sig kränkt av att Svea tar sig friheten att öppna Eriks kylskåp. Svea hamnar i ett etiskt dilemma. Ska hon respektera Eriks uttryck för att han känner sig kränkt, eller ska hon öppna kylskåpet för att kunna göra en bedömning av vad Erik behöver från matvaruaffären?

Hur Svea kommer att lösa detta och agera kommer att bli olika beroende på vilken etisk teori hon hämtar argument ifrån för att lösa dilemmat. Om vi resonerar nyttoetiskt så kanske vi kommer fram till att nyttan med att Erik ska få mat rättfärdigars Sveas handlande trots att Erik kommer att känna sig kränkt. Utifrån ett pliktetiskt resonemang kanske vi kommer fram till att plikten att respektera en annan människas okränkbarhet är överordnad plikten att planera matinköpet just denna dag. Om vi istället reflekterar sinnelagsetiskt över Sveas dilemma så kanske vi förstår Sveas handlande utifrån att hennes avsikter är goda, och därför blir öppnandet av kylskåpet etiskt försvarbart. Enligt ett relationsetiskt resonemang kanske Svea skulle värna om Eriks tillit till henne genom att inte öppna kylskåpet just nu, utan försöka bruka den makt hon har att hitta en alternativ väg för att kunna inventera vad som saknas i Eriks kylskåp. Det outtalade etiska krav som Svea upplever i situationen är att tjäna Erik, och genom att skjuta på matinventeringen så kanske hon möter detta krav och är en god vårdare.

Lisa

Lisa är en 70-årig kvinna med Alzheimers sjukdom. Hon har 20 poäng på MMT, har ned-satt förmåga till kommunikation, svag motorik, och är inkontinent. Lisa kan varken hålla reda på dag eller natt, månad eller år. Lisa bor på ett demensboende och behöver omfat-

tande hjälp i sitt dagliga liv. Det är måndag förmiddag på demensboendet, vilket betyder att Lisa ska duscha. Undersköterskan Nina kommer till Lisa för att hjälpa henne. Efter inledande småprat om vädret säger Nina: ”-Idag är det din duschdag, så nu ska vi duscha” och närmar sig Lisa för att hjälpa henne av med kläderna. Lisa blir märkbart stel i kroppen och värjer sig med ökande frenesi mot Ninas försök att hjälpa henne av med kläderna. Nina inser att hon ej är förmögen att genomföra duschningen själv, så hon går frustrerad ut för att fråga Per och Kristin om hjälp. Tillsammans går de in till Lisa och berättar att hon måste duscha idag. Lisa fortsätter att värja sig. Med samlad kraft lyckas de ta av Lisa kläderna, ta henne till duschen och genomföra en kort och kaotisk duschning av Lisa.

Hur kan vi förstå Nina, Per och Kristins agerande utifrån olika etiska principer? Om vi reflekterar över exemplet med hjälp av relationsetiken så menar Lögstrup att vi i många situationer har en känsla för vad som är rätt och gott att göra för att möta det etiska kravet från den andre. Handlar vi i motstridighet mot detta så sviker vi inte bara den andre utan också oss själva och vår livssyn. Med utgångspunkt i Lögstrups etik kan vi förstå handlandet som att Nina, Per och Kristin missbrukar den tillit Lisa har till dem och den makt de har över Lisa, de möter ej det etiska kravet i situationen. Om vi reflekterar nyttoetiskt så kan vi också komma fram till att detta handlande var etiskt bekymmersamt. Konsekvenserna av duschningen blev att Lisa blev utsatt för ett smärre övergrepp, hon blev knapphändigt duschad och såväl Nina, Per och Kristin kände att detta inte blev riktigt rätt. Med utgångspunkt i sinnelagsetiken så kanske vi kommer fram till att detta var etiskt försvarbart. Avsikten med denna handling var att göra gott, att förmå Lisa, som verkligen var i behov av att duscha och därigenom bedömer vi handlingen som god.

Greta

Greta är en 75-årig kvinna med Alzheimers sjukdom. Hon har 20 poäng på MMT, har nedsatt förmåga till kommunikation, svag motorik, är inkontinent och avmagrad. Greta bor på ett demensboende och behöver ganska omfattande hjälp i sitt dagliga liv. Framförallt så behöver Greta hjälp med att säkerställa sin nutrition. Hon klarar av att äta mer eller mindre bra själv, förutsatt att hon får stöd av en tydlig matsalsmiljö och en vårdare som ger henne handräckning under den dryga timma det tar för Greta att genomföra måltiden. Detta har vållat diskussioner bland personalen på boendet då personalen inte klarar av att ge de andra fem boende den omvårdnad de behöver om en av de tre ägnar en och ibland två timmar till att hjälpa Greta.

Hur kan vi resonera etiskt över de prioriteringar som personalen i detta exempel står inför? Med utgångspunkt i pliktetiken så kan det vara etiskt försvarbart att minska på den tid Greta får av vårdarna, då det skulle kunna ses som mer rättvist att alla boende ska få tillgång till den omvårdnad de behöver. Även utifrån ett nyttoetiskt resonemang skulle det kunna vara försvarbart att minska Gretas tid med vårdare beroende på vilka konsekvenser man ser som de bästa. Konsekvenserna blir att de andra fem boende får mer av den omvårdnad de behöver, men samtidigt blir konsekvenserna för Greta att hon får mindre tid och kanske kommer att få en sämre nutrition. Vid ett nyttoetiskt resonemang förefaller det viktigt att reflektera över om någon av dessa konsekvenser är överordnad de andra, och på vilka grunder vi kan säga att en konsekvens var bättre än en annan. Om vi reflekterar över detta dilemma med hjälp av relationsetik så lägger Greta sin nutrition och sitt liv i vårdarnas händer och det etiska kravet i situationen blir ett ansvar över att tjäna Greta och inte lämna henne ensam. Det som komplicerar detta exempel, oberoende av vilket etiskt resonemang vi för, är att det blir svårt att förena vad vi vill göra och vad vi kan göra.

Anna

Astrid Norberg och medarbetare har i sin forskning studerat vårdpersonalens etiska resonemang i olika kulturer i relation till ett gemensamt fall. Man presenterade en vinjett där man beskrev en äldre kvinna, mycket svårt dement, sängbunden, avmagrad och med starkt nedsatt verbal kommunikationsförmåga. Man bad vårdarna tänka sig in i en situation där de kom in med matbrickan till den beskrivna kvinna, kom med den första skeden med mat och då vänder sig kvinnan bort och kniper ihop munnen. Vad gör du då som vårdare? I den svenska studien var alla sköterskor som intervjuades överens om att inte använda tvång så att man skulle göra illa kvinnan men en mindre andel av dem skulle nog ändå försöka få i henne mat. De flesta tolkade hennes avvärjande som ett uttryck för att kvinnan inte vill ha mat. När man analyserade intervjuerna noggrannare så fann man att de flesta hade använt argument från principen om rätten till självbestämmande eller principen om att göra gott och inte skada för sitt ställningstagande. När man intervjuade sjuksköterskor i andra kulturer så fick man delvis andra argument för deras ställningstagande. Exempelvis de judiska sjuksköterskorna betonade principen om livets helighet vilket också innebar att de var mer benägna att mata än att låta bli att mata. Det som ytterst styrde val av etisk princip för att argumentera för sitt handlande var i grunden den enskilda sjuksköterskans människosyn (värdegrunden).

Organisationen av omvårdnadsarbetet.

På samma sätt som etiken kan kopplas till grundläggande värden kan man påstå att omvårdnadsarbetets organisation hänger samman med värdegrunden för en verksamhet (se figur 1, sid 15). Om man i en verksamhet anser att det är viktigt att ge en individuell omvårdnad, en omvårdnad som bygger på respekt för den andre, som vill skapa förutsättningar för trygghet och gemenskap så blir det inte betydelselöst att reflektera över hur arbetet bäst skall organiseras för att kunna uppnå dessa kännetecken. Det är svårt att på ett sjukhem eller servicehus boende, med den värdegrund som beskrivits, tänka sig ett system där patienternas omvårdnad organiseras efter ett löpande bands tänkande. En integritetsbefrämjande omvårdnad kräver en arbetsorganisation där patienten får möjlighet att möta ett begränsat antal vårdare. Ofta där så sker har man ordnat vården i form av kontaktmannaskap eller faddersystem. Det finns forskning som visar att en omvårdnad som mer utgår från rutiner än är individuellt anpassad innebär starkt negativa konsekvenser för patienten. Lika viktigt som att fundera över arbetets organisation när det gäller vård av människor med svår demens på institution är att reflektera över hur man bäst ska organisera arbetet i hemmet. Även där är det oerhört viktigt att minimera antalet kontakter för den enskilde. Det finns kommuner som har utvecklat speciella hemtjänstgrupper som enbart går hem till personer med demenssjukdom vilket varit framgångsrikt.

Miljöns betydelse för omvårdnadens innehåll

Den fysiska miljö och det klimat som demensvården bedrivs i har också en relation till den värdegrund som finns. Det finns kunskap som pekar emot att den svårt demenssjuke, liksom barnet, är känslig för den stämning eller atmosfären som finns på en plats eller i en grupp. Det som sitter i väggarna. Vi vet exempelvis att en stressfylld situation påverkar den svårt demenssjuke negativt. Ett enkelt exempel på en sådan situation är när vårdarna försvinner ur synhåll för den demenssjuke. För att minska risken för att den demenssjuke upplever sig övergiven blir det viktigt att bedriva vården i en fysisk miljö som ger förutsättningar för spontana möten mellan vårdare och patienter. Miljöer där vårdarna även i det icke-direkt omvårdande arbetet kan iakttas av patienterna, en miljö där det är lätt att vara demenssjuk, och där man har rätt att vara demenssjuk – det vill säga en miljö där det ges förutsättningar för personen att känna sig hemmastadd i betydelsen trygg och säker.

Från studier av den vårdatmosfär som upplevs befrämja de egna helande krafterna har vi till exempel förstått vikten av att medvetandegöra hur vi som personal står och går.

Patienter och anhöriga har beskrivit hur de undviker att fråga om eller ringa efter hjälp om de ser att personalen verkar stressad och går i snabb takt. Detta betyder att vi som personal kan reflektera över hur vi kan signalera att vi är tillgängliga för patienter och anhöriga, men också för våra kollegor. Tempot i vårdarbetet har också betydelse för hur atmosfären på avdelningen upplevs. En plats där människor går i snabb takt, där luften är fylld av höga röster, snabba steg och ljud från larm och telefoner kan bidra till att skapa en stressfylld atmosfär som kan motverka känslor av att känna sig lugn och trygg i miljön. En klinisk erfarenhet är att de svårt demenssjuka kan uppleva den stress som vårdarna uttrycker i sitt sätt att gå och prata med varandra. God demensvård kan förstås som den vård där man på ett medvetet sätt anpassar ljud, ljus och tempo för att på ett medvetet plan skapa de bästa förutsättningarna för de demenssjuka. Inte minst tempot har stor betydelse. Demensvården beskrivs ibland som långsamhetens kultur, en vård där det långsamma tempot har en terapeutisk betydelse.

Forskning har också visat att den fysiska vårdmiljön är betydelsefull (färger, former, möbler, konst, tapeter) i mening att den påverkar vårt beteende. Vår förståelse om vad som ska hända i ett rum påverkas av de symboler som rummet innehåller. När vi går in i ett främmande hus kan vi identifiera rum och dess funktion med hjälp av objekt som symboliserar vad som ska hända i detta rum. Till exempel så kan vi skilja på ett sovrum och ett badrum genom att det sällan finns en toalettstol och en dusch i ett sovrum, en dubbelsäng med sängbord i ett badrum och så vidare. Dessa är relativt tydliga symboler för rummets funktion, och om vi har förmågan att tolka dessa symboler så kommer vi att anpassa vårt beteende efter vad vi tror ska hända i detta rum. Men, om vår förmåga att tolka symboler är nedsatt, exempelvis på grund av en svår demenssjukdom så blir det svårare att förstå rummets funktion och bete sig som förväntat. Då kan vi som personal underlätta för den demenssjuke att förstå vad som förväntas av honom/henne i olika situationer genom att berika vårdmiljön med symboler som tydligt indikerar rummets funktion.

Det har också visat sig betydelsefullt att vistas i en miljö som inte bara påminner om sjukdom och/eller institution. Det kan vara en miljö med symboler för ett vardagsliv, till exempel vackra blommor och tavlor, men också att man kan prata om ämnen vid sidan av sjukdom. Genom samtal eller objekt i miljön kan vi bidra till att flytta fokus från sjukdomen till världen omkring, så kan den demenssjukes ofta krypta livsområde vidgas och livsupplevelsen kan bli större. Till exempel att kunna se ut mot ett fågelbord genom ett fönster på sitt rum, att se fåglarna komma och äta kan ge ett meningsfullt innehåll

i dagen och en förväntan inför nästa. Att skapa en vardaglig och hemlik fysisk miljö kan hjälpa till att bekräfta för den demenssjuke att man är den man har varit, eller den man vill vara.

Det kan vara av värde att fundera över vad symboler i den fysiska miljön uttrycker. Vill vi miljöns symboler är om vi som vårdare i en miljö där vi vill uttrycka hemlighet, använder uniform. Vårdare i uniform kan uppfattas som en stark symbol för sjukvård, något som för personen med demens uttrycker att han/hon befinner sig i en institutionsmiljö, och alltså är sjuk. Detta kan bli problematiskt då personen med demens kanske inte ser sig själv som sjuk, eller inte ser miljön de vistas i som en institutionsmiljö.

Att ha en gemensam värdegrund men också en tydlig målsättning för vårdens innehåll har visat sig vara betydelsefullt för hur vi uppfattar det vårdande klimatet på en avdelning. En gemensam målsättning kan ena personalen i deras arbete och underlätta för en gemensam strävan i arbetet. En gemensam målsättning kan också minska risken för motstridiga budskap och/eller händelser, samt befrämja känslor av trygghet och säkerhet inte bara hos personalen, utan också hos patienter och anhöriga. "Detta är en plats där alla drar åt samma håll och där men verkar veta vad man ska göra".

En annan del i upplevandet av vårdmiljön är välkomnadet. Det är viktigt att reflektera över hur vi välkomnar såväl ny personal som de demenssjuka och deras närstående. Välkomnande handlar om att inte behöva uppleva den osäkerhet som kan väckas av att komma till en ny avdelning eller en ny situation där ingen vet att man kommer, ingen ser en när man kommer, utan att man står och känner sig som en främling innanför dörren och måste söka sig in själv. Om man istället möts av personer som säger hej, verkar veta vem man är, och förefaller ha väntat sig min ankomst kan vara väldigt betydelsefullt. Välkommandet blir särskilt betydelsefullt för den demenssjuke, där kanske varje möte upplevs som ett nytt möte, och varje situation upplevs som ny. Om vi då kan uttrycka ett varmt välkomnande och genom vårt sätt att vara förmedla en känsla av att vi känner varandra så kan detta bidra till att skapa trygghet och lugn hos den demenssjuke. Att få känna sig igenkänd och välkommen varje dag är betydelsefullt för de flesta av oss. Vi glömmer kanske ibland bort betydelsen av detta och tror att de dementa känner igen oss och vet varför de är där de är. Men så kanske inte alltid är fallet. Det finns ett talesätt som kan användas för att beskriva betydelsen av välkomnande "det finns ingen andra chans att ge ett första intryck", och för en demenssjuk så kanske varje intryck till dels blir ett första intryck.

Något annat som är viktigt och som kan upplevas i en atmosfären på en enhet är hur vi som vårdare ser på oss själva och vår roll. När man intervjuar patienter (ej dementa) och

deras vårdare så beskrivs villigheten att tjäna som en betydelsefull klimatkfaktor. Att göra något för en annan utan att den andre känner sig till besvär, utan snarare att personalen är glada över att få hjälpa. Vi kanske behöver vara flexibla och gå utanför rutinarbetet för att vissa omvårdnadssituationer ska bli bra. Vi vet att upplevelsen av att någon lägger ned mer engagemang än vad man förväntar sig på att tillfredsställa just mig och mina behov är av yttersta vikt för att vi ska uppleva att något har kvalitet. Att kanske ge en patient ett glas vatten han/hon inte behövt be om, eller att servera maten på ett vackert och smakfullt sätt är exempel som beskriver en villighet att tjäna. Det är också betydelsefullt att känna en atmosfär av gemenskap på avdelningen eller boendet, där skratt och glädje ges utrymme. Skrattet har en lättande inverkan och kan skapa en jämlikhet mellan vårdare och personen med demens. Det är stor skillnad på en enhet där man skrattar åt och en enhet där man skrattar med patienterna. Humorns betydelse i allt omvårdande arbete kan inte underskattas.

Upplevelsen av vårdatmosfären på en avdelning påverkar såväl vårt beteende som vårt känsloliv. Den kan skapa känslor av trygghet och säkerhet, eller känslor av främlingskap, otrygghet och osäkerhet. Upplevelsen av vårdatmosfär är betydelsefull för såväl patienter, anhöriga och personal, och i vår strävan att ge god omvårdnad borde vi även reflektera över i vilken atmosfär denna omvårdnad bedrivs, en atmosfär som vi tror är en viktig del av själva omvårdnaden. Vad sitter i väggarna på vår enhet? Detta kan vara särskilt betydelsefullt i vården av demenssjuka där miljön och atmosfären kan kompensera det intellektuella bortfallet och underlätta ett adekvat beteende men också påverka den demenssjukes känslor. Det behövs ibland ganska små insatser för att den demenssjuke ska uppskatta det vi gör. Ett vackert dukat kaffebord, vikta servetter och tända ljus kan skapa en atmosfär som tydligt uppskattas även om det kan vara svårt att uttrycka det verbalt. Det finns en hel del klinisk forskning som visar att när man anpassat miljön för människor med svår demens så har man också påverkat deras beteende. Detta gäller till exempel måltidsmiljöns utformning. När det gäller den fysiska miljöns utformning i stort kan man hävda att "small is beautiful".

En tillämpning av denna kunskap kring miljöns betydelse för omvårdnadens innehåll är att man reflekterar över vilka symboler som finns i den vårdmiljö som man själv arbetar i. Vad uttrycker exempelvis konst, utsmyckning, möbler, personalens kläder? Finns det alternativa tolkningar? Påverkar det beteendet?

Behovet av olika typer av kunskap för att

ge den goda vården.

Precis som vi försökt att beskriva tidigare (etik, organisation och miljö) så påverkar värdegrunden även synen på kunskap. Vårdpersonalens kompetens (även bemanning) kommer alltid att vara gränssättande för i vad mån det finns förutsättningar att bedriva god vård eller ej. Det blir viktigt att fundera över hur ska den personal som finns i vården av de svårast sjuka kompetensutvecklas. Utan att gå in på detaljer så menar vi att man måste tillgodose att det finns gedigen kunskap inom fyra olika områden. Personalen behöver faktakunskap. Kunskap som är av mer kognitiv karaktär. Det betyder att personalen till exempel måste känna till de olika demenssjukdomarna, symtombilder, varför de uppstår, riskfaktorer och medicinsk behandling. För att kunna ge den goda vården behövs också innebörds kunskap. Kunskap som mer hör till "hjärtat än hjärnan". Det betyder att man behöver utveckla sin förmåga att förstå innebörden av att inte minnas, att inte kunna förflytta sig på ett säkert sätt, att längta hem eller vara inkontinent. Man kan påstå att det är en typ av kunskap som berör på ett annat sätt än den mer fakta-baserade kunskapen. Den är också mer erfarenhetsbaserad och ganska svår att fånga i den vetenskapliga litteraturen. Vi behöver också utveckla åtgärds kunskap. Kunskap som gör oss handlingskraftiga i relation till de svårast sjuka. Kunskap som bygger på tidigare nämnd kunskap men som mer sitter i händerna än i huvudet och hjärtat. Att behärska det (konst-) hantverk det innebär att hjälpa någon med morgontoaletten, vid blöjbytet eller i samband med svår hemlängtan. Den fjärde typen av kunskap som behöver utvecklas och underhållas handlar mer om att utveckla vårdarna som människor, det vill säga etisk eller moralisk kunskap. Att utveckla personer som tar ansvar, är rättvisa, tålmodiga, modiga och barmhärtiga. Denna typ av kunskap är aldrig boklig utan kan till exempel utvecklas genom regelbunden handledning.

Sammanfattande kommentarer

Att bevara den sjukets värdighet

Karin Zingmark beskriver i sin avhandling, delvis grundat på observationer av interaktionen mellan vårdare och patienter och intervjuer med vårdare, några kännetecken på vad som skulle kunna förstås som god omvårdnad sett ur den svårt demenssjukes perspektiv. Ett uttryck för god omvårdnad är en vilja hos personalen att bevara den demenssjukes värdighet, att ge en omvårdnad baserad på respekt. Det kan förstås som en vilja och en förmåga hos vårdaren att skydda patienten mot de hot sjukdomen innebär. Hot i form av svåra symtom som ångest, övergivenhet, oförmåga men också den skam den demente kan uppleva när det blir fel. Det handlar också om att skydda patienten från olycksfall, att ibland skydda patienten från medboende eller kanske till och med en närstående som inte förstår den demenssjukes bästa. Det innebär också ett skyddande av ett bevarat yttre. Att patienten kan känna sig värdefull genom att få använda de kläder man önskar, att få behålla den frisyra man har varit van att ha.

En bevarad värdighet kan också handla om på vilket sätt man bemöter den demenssjuke i vardagliga händelser. Att i det lilla få den demenssjuke att känna sig uppskattad, respekterad och värdefull. Man kan servera en äldre demenssjuk man kaffe på ett sådant sätt att han känner sig som en kejsare men man kan också servera honom kaffet utan att han upplever sig sedd och bekräftad. I båda fallen tog det lika lång tid. Förhållningssättet är centralt i den goda omvårdnaden.

Att bevara den svårt demenssjukes värdighet betyder också att vi anpassar vårt tempo till den sjukets förmåga. Att vi ger den tid den sjuke behöver för han/hon att inte ska behöva uppleva den stress som svårt kommer att påverka hans förmåga.

Att skapa en gemensam tillvaro, ett Vi

Gemenskap och vardaglighet är två nyckelbegrepp i den goda vården. I till exempel ett gruppboende är det värdefullt att skapa en tillvaro där de demenssjuka tillbringar så mycket tid som möjligt med sina vårdare. Det är en viktig kvalitetsparameter. Det behöver inte betyda att den demenssjuke alltid ska vara satt i aktivitet. Meningsfull inaktivitet är lika viktigt. Att bara vara med och se. En klok avdelningsföreståndare på en utredningsenhet för demenssjuka hade någon dag tidigare mött en ny, mycket ångestfull patient. Han vandrade av och an i korridoren och tycktes hela tiden leta efter någon. Föreståndaren ställde in en skön fåtölj på sin expedition och där tillbringade den svårt demente farbrodern många timmar, ofta enbart som tyst iakttagare av vad avdelningsföreståndaren gjorde.

I ett gemensamt vi ligger en förståelse för att gemenskapen mellan patienter och vårdare och patienter emellan i sig är värdefull. Hur mycket tid de demenssjuka får har till del att

göra med vilket klimat det finns i boendet. I en studie kunde vi visa att i gruppboenden som hade ett kreativt klimat så tillbringade patienterna 45 procent av sin vakna tid med personalen medan i boenden med ett mer stagnerat personalklimat så var motsvarande siffror 25 procent. En stor del av skillnaden bestod av inaktiva aktiviteter där boende och personal bara tillbringade tid tillsammans, i samtal med varandra eller i tystnad.

Det är en vanlig åsikt att de demenssjuka har behov av aktivitet. Så är det nog men man kan komplettera det påståendet med att de har lika stort behov av stillhet och fridfullhet. Att skapa en stund där man bara får vara. Att hitta balansen mellan aktivitet och vila och att hitta vad den enskilde patienten efterfrågar och uppskattar är viktigt. När det gäller aktiviteter så avtar förmåga till aktivt deltagande ju längre sjukdomen progredierar. Man bör också anpassa sitt val av aktiviteter till de förmågor som är bäst bibehållna. När det gäller de svårast demenssjuka kan man något generaliserande påstå att aktiviteter som har ett stort socialt innehåll har goda möjligheter att uppskattas. Även aktiviteter som kräver motorisk funktion kan patienten delta i långt fram i sjukdomen. Det betyder till exempel att den dagliga utomhuspromenaden är en alldeles utmärkt aktivitet som gagnar många syften. Patienterna kan delta på samma villkor som vårdarna (man behöver inte känna sig dålig), den har en stark social komponent, den påverkar välbefinnandet (till exempel tarmfunktionen) och det stärker patienten (fallförebyggande).

En annan typ av aktiviteter som är viktiga och många gånger uppskattade rör den kroppsliga omvårdnaden. Att till exempel ta hand om den svårt demenssjukes hår, naglar, fötter är aktiviteter där vi både tillser att bibehålla ett värdigt yttre men det är också ett tillfälle till närhet och trygghet. Många av de demenssjuka, inte alla, uppskattar denna typ av aktiviteter. Det är också ett tillfälle att ge något utan att förvänta sig något tillbaka. En patient som har ett mindre vårdat yttre innebär ofta kritiska anhöriga. Hur är vården för övrigt om pappa inte ens får naglarna klippta och skägget rakat?

Alla handlingar kan betraktas ur ett poesis och ett praxis perspektiv. Med ett poesis perspektiv menas att målet för handlingarna ligger utanför handlingarna i sig. Produkten av handlingen är det som räknas. I ett praxisperspektiv ligger målet inneslutet i handlingen. Mål och medel går ihop till en enhet. Vården av de svårast demenssjuka måste innehålla båda dessa perspektiv. Jag måste försöka att få patienten att ta sin medicin för att han inte ska få besvär med sin kärlkramp. Målet med handlingen att få patienten att ta sin medicin ligger utanför handlingen i sig, ett poesis perspektiv. Ett annat exempel som visar på ett praxisperspektiv är den dagliga utomhuspromenaden som görs för att tant Alma ska uppleva välbefinnande bara här och nu. Promenaden har inget vidare mål

än så. Det finns en risk i den omvårdnad som är alltför poesisinriktad att det för vårdaren blir svårt att se meningen med sitt omvårdande arbete. Mycket av omvårdnaden till de svårast dementa har ett värde i den stund det utförs men det är inte rimligt att det alltid ska ha ett mål som ligger utanför handlingarna. Här finns en skillnad gentemot det omvårdande arbetet med många andra patientgrupper. Det blir således viktigt att som vårdare acceptera, förstå och uppskatta det omvårdande arbete som inte har ett vidare mål än att skapa välbefinnande i den stund det genomförs.

En accepterande omvårdnad

Ju längre patienten glider in sin demenssjukdom ju större kommer avståndet att bli mellan den värld patienten befinner sig i och den värld vårdpersonalen eller anhöriga uppfattar som verklig. Detta illustreras i figur 4. Figuren beskriver två situationer. Dels den lindrigt demenssjuke där den sjukes värld och andras värld i stort sett är sammanfallande och där jag som närstående eller vårdare enkelt kan göra våra världar gemensamma till exempel genom att tidsorientera eller stötta ett sviktande minne. I det andra fallet är världarna så skilda att till exempel tidsorientering inte längre är meningsfullt, kanske inte ens etiskt försvarbart. Frågan blir i stället vems värld ska vi vara i? Ska jag försöka få tillbaka min pappa till den "verkliga världen" eller ska jag i umgänget med honom ge upp den och i stället gå in i den värld där han befinner sig?



Att acceptera och träda in i den svårt dementes livsvärld kan innebära en upplevelse av förljugenhet. Som närstående kan jag bli tvungen att bejaka patientens upplevelse av att barnen igen är små, mamma lever och ladugården är full av omjolkade kor. En vanlig ståndpunkt idag är att välbefinnande är viktigare än orientering vilket kan vara ett rättesnöre för hur man kan förhålla sig till den svårt sjuke. Det betyder också en ganska stor tolerans för ett avvikande beteende så länge inte beteendet är till men för den demenssjuke eller hans medboende. Att vara svårt dement måste få innebära både att man kan vara väldigt arg och ledsen utan att det för den skull ska betraktas enbart som ett uttryck för patologi.

Att anpassa sig till den man vårdar

Som vi sagt tidigare så är en förutsättning för god demensvård närhet i kontakten mel-

lan vårdaren och den sjuke. Demensvård förutsätter att jag som vårdare är beredd att tolka de allt vagare signaler som patienten uttrycker. Detta kräver närhet, både fysiskt men också mentalt. Att kunna uppfatta att nu behöver farbror Albin på toaletten nästan innan farbror Albin känner det själv är ett exempel på där vårdaren är mottaglig för subtila signaler med beredskap att tolka och handla utifrån den tolkning man gör.

Omvårdnad av de svårast sjuka kräver synkroni mellan vårdad och vårdare. Att hela tiden vara i fas med den sjuke. Om vi tar morgontoaletten som exempel så är det en oerhört komplex aktivitet. Om målet är att patienten ska klara så mycket som möjligt själv så måste vårdaren med olika större och mindre insatser skapa optimala betingelser. Det gäller både vårdarens görande och varande. Man kan likna det vid en dans. En dans där båda parter är i harmoni kan upplevas skönt och vara vackert att se på. En dans där det inte stämmer kan vara en lång och nästan plågsam upplevelse. Likadan kan demensvården vara. När patient och vårdare är synkrona i tempo, tal, känslor och agerande, när allt stämmer så kan man som vårdare, åtminstone för ett ögonblick känna sig väldigt nöjd med det arbete man gör. Särskilt tillfreds känner man sig om också den sjuke uttrycker samma sak.

Lästips

Kitwood T. Dementia reconsidered. The person comes first. Open University Press, Buckingham, Philadelphia 1997

Wimo A, Sandman PO. Demensvård för nästa sekel. Svenska kommunförbundet. Äldreberedningen. Stockholm 1999.

Kihlgren M. Tillit, autonomi och gemenskap. Forskning och utveckling 56, Vårdförbundet, Stockholm.

Norberg A m fl. Omvårdnadens mosaik. Almqvist & Wicksell, Uppsala, 1992.

Athlin E. Nursing based on an interaction model applied to patients with eating problems suffering from Parkinson's disease and dementia. New series no 230, Dept of Advanced Nursing and Dept of Geriatric Medicine, University of Umeå, 1988.

Zingmark K. Experiences related to home in people with Alzheimer's disease. Umeå University, Medcal dissertation, new series no 700. Dept of Nursing, Umeå university.

Skriften Du håller i Din hand utgör den andra delen, det andra kapitlet i en serie av fem, kring svår demenssjukdom. Alla fem kapitel kommer även att sammanställas i en komplett bok med titeln: Boken om svår demens.

De övriga kapitlen behandlar:
Individen med svår demenssjukdom
Familjen till den svårt demenssjuke
Målinriktad intervention
Vård i livets slutskede



H. Lundbeck AB - CNS-företaget
Box 23, 250 53 Helsingborg
tel 042-25 43 00
fax 042-20 17 19
www.lundbeck.se