

Individen med svår demenssjukdom



Jan Marcusson
PO Sandman

Individen med svår demenssjukdom

Jan Marcusson, PO Sandman

Skriften Du håller i din hand utgör den första delen, det första kapitlet i en serie av fem, kring svår demenssjukdom. I texten görs ibland hänvisningar till kommande kapitel. Alla fem kapitlen kommer även att sammanställas i en komplett bok med titeln: Boken om svår demens

De övriga kapitlen är:

Familjen o anhöriga till den svårt demente

Basal omvårdnad av svårt dementa

Målinriktad intervention

Livets slutskede

Innehåll

Bakgrund	6
Demenssjukdom	9
Hur det friska tänkandet och minnet fungerar	10
Känslor	12
Lindrig demens	12
Medelsvår demens	14
Svår demens	16
Intellektuella funktioner	16
Förmågan att uppfatta	18
Insikt	19
Episoder av psykisk klarhet	20
Beteendeförändringar	20
Oförmåga att tolka den egna kroppens signaler	22
Nutrition, munfunktioner och orala beteendeförändringar	22
Primitiva reflexer	24
Psykiska symtom	24
Förvirringsepisoder (konfusion)	24
Förekomst av förändrat beteende	26
Beteende – en produkt av kompetens och miljö	27
Orsaken till beteendeförändringar	28
Beteendeförändring eller beteendestörning	28
Behovet av helhetssyn	30
Den terminalt sjuke	31
Hur hjärnan och resten av kroppen förändras vid svår Alzheimers sjukdom	32
Utredning av en gravt dement person	35
Lästips	37

Bakgrund

Under de senaste 25 åren har andelen personer med demenssjukdom ökat kraftigt vid olika institutioner för vård/boende för äldre. 1975 var ungefär en tredjedel av alla vårdplatser för äldre belagda med en person som hade en demenssjukdom. Idag är mer än två tredjedelar av de som bor/vårdas på institution demenssjuka. Fortfarande har Sverige, en relativt hög andel demenssjuka som vårdas på institution trots att antalet vårdplatser i relation till befolkningsutvecklingen minskat. Det betyder att en något större andel med demenssjukdom idag vårdas i hemmet jämfört med för 15-20 år sedan. Vad man också vet är att de som idag erhåller professionell vård är äldre, sjukare och har ett större omvårdnadsbehov än tidigare. Det betyder att kraven på dem som vårdar hela tiden ökar. Vad som också är uppenbart är att kunskapen om vad som kännetecknar den goda vården utvecklats enormt de senaste 25-30 åren. Det betyder att personalen idag kläms mellan en ökad börda genom att patienterna blivit sämre och ökade krav utifrån ny kunskap. Ytterligare ett krav kommer från närstående som uppfattas som mycket mer upplysta och många gånger mer involverade än vad man var tidigare. Att vårda människor med demenssjukdom innebär att man tar ansvar för den grupp som har det allra största vårdbehovet vad gäller basal omvårdnad, men också bemötande av psykiska symtom och beteendeförändringar. I tabell 1 på nästa sida finns jämförelser mellan demenssjuka och äldre utan demenssjukdom som bor/vårdas vid olika typer av institutioner för äldre (sjukhem, servicehus, gruppboenden för dementa, geriatriska kliniker). Av tabellen framgår tydligt att det finns stora skillnader vilken variabel vi än studerar.

Tabell 1. Funktionsmätt hos dementa och icke-dementa på kommunal omsorgsinrättning

(Sandman PO, Karlsson S, opubl data)

Andel som:	Dementa	Ej dementa
Klär sig själv	10	48
Normalt tal	66	93
Klarar toalett (urin) själv	24	69
Klarar toalett (faeces) själv	50	90
Klarar hygien själv	6	46
Äter själv	43	86
Behöver hjälp av två vårdare i samband med morgontoalett	39	13

Ett ganska bra mått på vårdtyngd är att efterfråga hur många vårdare som behövs för att hjälpa patienten med morgontoaletten. Man kan se att 13 procent av de icke-dementa jämfört med 39 procent av de med demenssjukdom behöver hjälp av två vårdare för att klara sin morgontoalett. Det innebär en oerhört stor skillnad vad gäller beroende för att klara det dagliga livet. Som framgår av tabell 2 är det också en större andel av de demenssjuka som går osäkert, faller och som blir föremål för fysiska begränsningar (fastsatt i rullstol eller stol).

Tabell 2. Funktionsmätt på rörlighet hos dementa och icke-dementa på kommunal omsorgsinrättning

(Sandman PO, Karlsson S, opubl data)

Andel:	Dementa	Ej dementa
Går helt själv	40	58
Fallolycka	10	7
Fastsatt	27	6

Det är också en större andel som är förskrivna psykofarmaka, främst neuroleptika och antidepressiva (tabell 3).

Tabell 3. Läkemedelsbehandling hos dementa och icke-dementa på kommunal omsorgsinrättning (Sandman PO, Karlsson S, opubl data)

Andel med:	Dementa	Ej dementa
Läkemedel	95	93
Neuroleptika	34	25
Antidepressiva	45	39
Bensodiazepiner	21	38

Det finns en stor variation mellan vårdinrättningar både avseende förskrivning av neuroleptika men också förekomst av fysiska begränsningar. Vissa enheter har 0 procent som behandlas med neuroleptika medan andra enheter med liknande verksamhet har 70 procent av de boende på neuroleptika. På motsvarande sätt finns det en variation mellan 0 - 40 procent vad gäller förekomst av fysiska begränsningar. I studier kan man se att ganska lite av variationen i användandet av fysiska begränsningar och neuroleptikaförskrivning kan förstås utifrån olikheter i den grupp boende man vårdar. Inte heller organisatoriska data som bemanning eller faktisk fysisk miljö förklarar skillnaden i användning. De variabler som bäst förklarar skillnaderna handlar om personalens kunskap, deras attityder men delvis också vilket arbetsklimat som finns på arbetsplatsen.

En stor andel av de personer som vårdas på våra institutioner för äldre utgörs således av personer som har en många gånger ganska långt framskriden demenssjukdom. Det är angeläget att utveckla vården för denna grupp, de allra svagaste, de mest utsatta och de med de svåraste symtomen. Det finns ett outtalat etiskt krav från denna grupp att inte bara få rätt diagnos, rätt medicinsk behandling utan också vård som minskar det lidande det kan innebära att vara demenssjuk i senare stadier av demenssjukdomarna.

Demenssjukdom

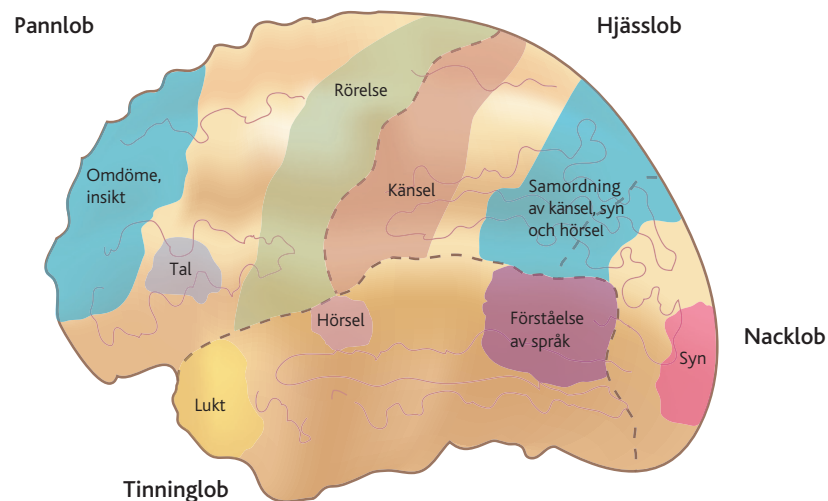
Det finns flera olika demenssjukdomar. Alzheimers sjukdom är den vanligaste. Gruppen med demens orsakad av nedsatt cirkulation till hjärnan (vaskulär demens) är också vanlig och tillsammans med Alzheimers sjukdom utgör dessa två majoriteten (>80%) av alla demenstillstånd. Fokus för denna lärobok är personer med grav eller svår demens. För att beskriva skeendet vid det svåra demenstillståndet väljer vi att belysa Alzheimers sjukdom. Även om sjukdomsmekanismerna och klinisk bild skiljer sig åt mellan olika demenssjukdomar, kan merparten av det vi skriver om den drabbades perspektiv gälla för flera demenssjukdomar. För att få en utförligare beskrivning om de olika demenssjukdomarna hänvisas till exempel till boken "Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar" (Marcusson m. fl.).

Alzheimers sjukdom utvecklas under en lång tidsperiod, ibland upp mot 15 år. Sjukdomen angriper i första hand våra kognitiva funktioner (minne, tänkande) men leder senare till svårigheter med det dagliga livets funktioner (ADL) och till olika förändringar i beteendet. De symtom man ser vid en mycket uttalad sjukdomsutveckling kan många gånger vara desamma som tidigare i sjukdomsförloppet, men symtomen är mer utpräglade och mer utbredda. Exakt hur sjukdomen utvecklar sig, i vilken takt och med vilka symtom, kan variera väldigt mycket från individ till individ. Detsamma gäller på vilket sätt den enskilde klarar av att leva som svårt demenssjuk. En del torde vara relaterat till personlighet och det liv man levt och präglat individens sätt att vara, hans reaktionsmönster och förmåga att relatera till andra människor. Men mycket beror också på själva skadeutbredningen i hjärnan. Samma diagnos kan ge olika uttryck i skadeprofil. Det finns trots allt en relativt stor grupp med svåra demenssymtom som till synes verkar framleva sitt liv i någon sorts harmoni, det vill säga deras dag kännetecknas mer av fridfullhet och förnöjsamhet än av ångest, oro och katastrof. Här saknas det kunskap om vad det är som gör att människor med samma diagnos och många gånger ungefär samma funktionsförmågor har så olika förmåga att klara sin livssituation. För att förstå den svårt sjuke demente är det värdefullt att känna till hur hjärnan fungerar normalt sett samt utvecklingen av symtom i de olika stadierna av sjukdomen.

Hur fungerar det friska tänkandet och minnet?

Den friska hjärnan registrerar sinnesintryck varefter dessa tolkas till en mer sammanfattad helhet i hjärnans associationsområden (figur 1). Vi stoppar handen i fickan, känner efter och hör ett skramlande ljud och vi kan omedelbart förvissa oss om att det är nyckelknippan vi hör och känner. Den bakre delen av hjärnan tar alltså emot inkommande information, registrerar, sorterar, integrerar och för sedan samman informationen till en sammanvävd tolkning. Men för att tanke skall kunna övergå till handling måste informationen nå hjärnans främre delar. Det bakre associationsområdet kommunicerar med det främre associationsområdet, till vilket den sensoriska informationen överförs för en planerad aktivitet. Man kan säga att de bakre och främre associationsområdena är den biologiska motsvarigheten till de högsta hjärnfunktionerna, sinnesintryck, medveten tanke och målinriktad handling. Men det finns även ett tredje, limbiskt eller emotionellt, associationsområde, som bistår med minnesuppgifter om sakförhållanden men också om känslor (fara/inte fara, törstig/inte törstig) och som direkt påverkar det främre associationsområdet och den kommande handlingen. En viktig del för det främre associationsområdet är att stå för en värdering, ett omdöme, där konsekvensen av en planerad handling värderas och handlingen anpassas därefter. Man kan här ana funktionsnedsättningen hos personer med svår demenssjukdom, där deras handlande många gånger ter sig absurda, inadekvata eller ibland helt psykopatiska, just därför att denna frontala kontrollstation inte fungerar. Patienten ter sig omdömeslös eller med mycket liten förmåga att sätta sig in i en annan människas situation. Det kan ibland vara en förklaring till varför äldre demenssjuka som bor och lever tillsammans på institution kan verka så "kärlekslösa" och hårda mot varandra. I samband med ett stadsbesök så åkte två patienter tillsammans med sin vårdare tillbaka efter att ha varit och handlat och druckit kaffe. Den kvinnliga patienten som sitter i framsätet säger högt och ljudligt till vårdaren: -"Den här gubben vi har i baksätet och som verkar så virrig, vet han var han bor? Varför ska vi skjutsa hem honom? Släng ut honom ur bilen!" Detta samtal kunde av vårdaren tolkas som ett uttryck för en hjärnskada som alltmer involverade de frontala delarna av hjärnan. Det vill säga grundläggande allmänmänniska högre funktioner som omdöme, hänsyn, empati blir påverkade.

Figur 1



Hjärnans associationsområden. De första "tolkningsstationerna" integrerar information modalitetsvis från motsvarande primära sensorikområden (t. ex. syn, hörsel, känsl). Dessa tolkningsstationer kommunicerar sedan med högre associationsområden (blått) i hjärnans bakre (parieto-temporalkortex), främre (prefrontalkortex) och emotionella (limbiska) delar där information från flera olika typer av sinnesintryck integreras. I figuren visas bakre associationskortex som förenar tinning-, hjäss- och nackloberna, indikerat som samordning av syn, hörsel och känsl, samt främre associationskortex (blått) där planering, omdöme, insikt är lokaliserat.

Känslor

Ett intressant område är balansen mellan de "högsta" hjärnfunktionerna och det limbiska, emotionella, associationsområdet. I begreppet "emotionell intelligens" ligger förmågan att utnyttja även limbiska delar av hjärnans behov av en sammansatt analys och denna förmåga har säkerligen ett överlevnadsvärde i sig. Det har visat sig att hos gravt dementa har den "emotionella hjärnan" en relativt större betydelse för beteendet än hos friska. När den normala tolkningen och analysförmågan är nedsatt, kan ändå emotionella signaler styra beteendet. Ett exempel är mannen som i demensboendet ogenerat klädde av sig inför medpatienterna. Vårdarnas tolkning var att han besvärades av att det var för varmt. Hans beteende upplevdes som starkt kränkande och generande av medpatienterna. Hans hustru var mycket förvånad över hans beteende, det kunde inte alls förstås utifrån hans tidigare personlighet och karaktär. Han hade alltid varit mycket korrekt och omdömesgill i sitt beteende gentemot andra. Nu hade han förlorat förmågan att bedöma om hans handling var adekvat i relation till hur den kunde uppfattas av andra.

Lindrig demens

Alzheimers sjukdom börjar smygande. Sjukdomen börjar med minnessvårigheter, framförallt inom det så kallade episodiska minnet (minnet för händelser, till exempel var man lagt ett föremål).

När minnesstörningen är så uttalad att den orsakar ett tydligt handikapp för individen samtidigt som han uppvisar tydliga tecken på andra nedsättningar av högre hjärnfunktioner brukar man beskriva tillståndet som demens. Om inga större nedsättningar av individens ADL-förmåga föreligger betecknas ofta tillståndet som "mild demens". Minnesstörningen är sådan att den för närstående är uppenbar, då patienten ofta upprepar frågor eller helt missar överenskommelser.

Faktaruta 1. Lindriga demenssymtom

Minnesstörning
Svårigheter att snabbt uppfatta komplexa resonemang
Svårigheter att hitta ord, att uttrycka sig
Social tillbakadragenhet
Nedsatt rumslig förmåga, t. ex. i nya miljöer

Som regel har man nu också svårigheter med tänkandet, det vill säga att uppfatta och förstå komplexa resonemang eller att på adekvat sätt utföra mer komplexa göromål (till exempel betala räkningar). I detta skede förekommer ofta språkstörning (svårt hitta ord eller minskat språkflöde) så att individen lätt drar sig tillbaka och undviker utmanande situationer där konversationsförmågan sätts på prov. Som regel är patienten insiktsfull om detta och känner sig inte sällan mindervärdig och otillräcklig. Det kan i sig leda till en sekundär social avgränsning som ytterligare försämrar språk och sociala funktioner. I den tidiga demensfasen är ofta den visuo-spatiala (rumsliga) förmågan påverkad. Förändringen kan vara subtil (lite svårare att hitta i nya miljöer) till mer uttalad (ser inte var man skall sätta sig och missar halva sitsen på stolen). Då många patienter kommer till utredning först i detta stadium är individens lämplighet att inneha körkort något som den utredande enheten måste ta ställning till. De psykiska funktionerna är ofta påverkade även under det milda demensstadiet. Patienten kan uppvisa oro och ängslan och inte så sällan irritabilitet över rent praktiska situationer. Lika vanligt är att man ser en nedstämdhet och inåtvändhet vilket är ett symptom som ofta är skäl till att personen söker sjukvården. Man mår inte bra helt enkelt. I det här skedet av sjukdomen så beskriver ofta personen en känsla av att någonting håller på att hända som man inte riktigt kan beskriva och förstå. "Det känns så annorlunda, jag vet inte vad det är och jag har aldrig tidigare i mitt liv upplevt det jag nu känner". Man upplever en känsla av en annalkande katastrof. Vid en enkel skattning av hjärnans funktioner med så kallat Mini-Mental-Test (MMT) där maxpoängen är 30, har en person med mild demens 18-26 poäng. Den milda fasen kan vara under 1-4 år. Personer med mild demens bor oftast kvar i det egna hemmet, om man är ensamstående ofta med ett visst omsorgsstöd.

Medelsvår demens

I den medelsvåra demensfasen har patienten uttalade minnessvårigheter och kan då ha svårt att för stunden hålla den enklaste uppgiften i minnet. Utöver det har försämringen av de högre hjärnfunktionerna tilltagit så att patienten kan ha stora svårigheter att tolka och förstå sinnesintryck. I detta stadium kan patienten inte fungera i ett arbete, och oftast endast med assistans från närstående eller hemtjänst i hushållet. Det innebär att man som ensamstående inte klarar sig själv i detta skede. De motoriska färdigheterna försämras, dyspraxin tilltar, så att man till exempel har svårt att klara mer basala vardagssituationer (planera matinköp, laga mat). Insikten om att den egna förmågan till ett självständigt liv sviktar kan finnas och den drabbade kan förstå att han behöver hjälp. Men lika vanligt är att sjukdomsinsikt och insikten om sjukdomens konsekvenser helt eller delvis saknas, vilket ställer krav på omgivningens förhållningssätt och resursinsatser. Det är en mycket avancerad uppgift att som personal i hemtjänsten motivera sin närvaro för en patient som inte anser sig behöva hjälp alls, att få ge omvårdnad utan att den demenssjuke känner sig kränkt. Som regel har man nu svårt att läsa böcker eller dagstidningen. Det blir också allt svårare att se på tv och lyssna på radio då den verklighet som förmedlas via dessa media sammanblandas med den verklighet den demenssjuke lever i. I samband med katastrofen den 11 september i New York satt personalen i ett gruppboende och följde nyhetssändningarna i tv tillsammans med patienterna. En av de manliga patienterna var ovanligt klar och medveten om vad som hade hänt och han samtalade med personalen på ett mycket insiktsfullt sätt. Han hade helt adekvata kommentarer och var starkt känslomässigt engagerad i det som hände. Han gick till sängs vid 21 tiden och vaknade senare på natten. Då var han mycket upprörd, ångestfylld och orolig. Han upplevde sig ha varit med om en personlig katastrof och krävde att få komma ut för att reda upp det som hänt. Han hade alltså kvar känslan från kvällen när han sett på tv men kunde inte längre skilja ut den verkligheten från sin egen. Denna episod var lätt att tolka för personalen eftersom man visste att patienten varit med och sett nyheterna.

Faktaruta 2. Medelsvår demens.

- Minnesstörningen tilltar, ordentligt nedsatt närminne
- Förstår inte. Kan inte utföra komplexa göromål
- Senare svårt att utföra enklare göromål (dyspraxi), t. ex. att knäppa knapparna
- Svårare att tala i hela meningar
- Nedsatt rumslig förmåga även i bekanta miljöer
- Mer eller mindre påverkad insikt
- Initiativlös
- Koncentrationsproblem

Många gånger är tolkningen mycket svårare. Upplevelser från förr blandas med upplevelser i nuet. Därför är det oerhört viktigt i demensvården att ta del av den dementes livshistoria, de viktigaste livshändelserna. Personen med medelsvår demens kan också ta sig indifferent och ointresserad, försunken i sin egen värld. Förändringen av personens "drive" gör att närstående ofta "rapporterar att han blivit en annan". Svårigheter att hitta inom- och utomhus liksom tilltagande beteendeförändringar (koncentrationsproblem, upprepat monotont handlingsmönster) kan ställa stora krav på omsorgsinsatser. Mini-mental-testet (MMT) för medelsvår demens kan ligga på 12-17 poäng. Den medelsvåra fasen kan vara under 2-5 år. Hos en mindre del av patienterna i ett medelsvårt stadium kan en tydlig påverkan av kroppen ses. En snabbt tilltagande stelhet, orörlighet och skakighet som påminner om de förändringar som kan ses vid Parkinsons sjukdom förekommer ibland.

Svår demens

Intellektuella funktioner

Nu förvärras i stort sett alla symtom. Närminnet är så gott som obefintligt och personen med svår demens tycks leva just för stunden utan förmåga att kunna planera för sin tillvaro. Han har svårt att komma ihåg namn på sina närstående och har stora svårigheter att uttrycka sig. Likaså är förmågan att känna igen och sammankoppla ansikten med personer nedsatt, vilket ofta kan upplevas som frustrerande för närstående som kommer och hälsar på. Det behöver dock inte betyda att den sjuke inte känner igen den närstående. Den sjuke kan känna sig bekant och trygg med den närstående utan att kunna dennes namn eller veta vilken relation man har. På motsvarande sätt kan den svårt demenssjuke "känna igen" sin vårdare. Det kan också betyda att olika vårdare har olika lätt att få ge omvårdnad till samma patient. Man passar bättre eller sämre ihop. Det kan vara förvånande att en incident mellan en vårdare och den sjuke kan få långtgående konsekvenser vad gäller den aktuella vårdarens möjligheter att få hjälpa. Det tycks som om patienten kommer ihåg.

Språket i ett sent stadium är ofta enformigt och består många gånger av enkla fraser som repeteras. Förmågan att analysera komplex information i flera steg är starkt nedsatt. Det betyder också att den demenssjukes förmåga att följa logiska resonemang eller förstå många gånger ganska enkla samband är starkt nedsatt. I en situation där patienten har en uppfattning och närstående eller vårdare en annan är det oftast ganska meningslöst att med logikens hjälp försöka övertyga den demenssjuke om vad som är rätt eller bäst för honom. Den framgångsrike vårdaren försöker oftare att bygga upp en känslomässig relation och den vägen avleda snarare än att använda logiken för att komma tillrätta med patienten. Allteftersom sjukdomen progredierar förloras alltmer av den verbala förmågan. Det betyder att i slutet av sjukdomen så använder patienten ljud, läten, skrik för att kommunicera med omgivningen. En särskild språkstörning är när den sjuke upprepar ljud eller ord som han hör, ekolali. Vad som också kännetecknar ett sent stadium är den förlängda latensen. När man tilltalar den demenssjuke så måste man ge honom tid att respondera. Om man är omedveten om detta så riskerar man att redan vara på väg när patienten levererar sitt svar.

Det finns studier som visar att förmågan att kommunicera hänger ihop med vilken situation som patienten befinner sig i. Man visade att patienter som var ute på promenad hade en större volym på sin kommunikation och man kommunicerade ofta mer adekvat än när man var stillasittande runt ett bord. Sannolikt är det så att fysisk aktivitet gör individen allmänt piggare och mer alert utöver att aktiviteten också skapar intryck som är lätt att kommunicera.

Faktaruta 3. Svår demens.

- Obefintligt minne
- Svårt att tolka omgivningen. Känner inte alltid igen anhöriga
- Förstår inte, men kan förstå enkla budskap och uppmaningar
- Stora svårigheter att utföra enklare göromål (dyspraxi)
- Ordfattigt, svårbegripligt språk. Upprepar sig ofta
- Hittar inte
- Obefintlig insikt
- Initiativlös
- Koncentrationsproblem
- Svårigheter att tolka den egna kroppens signaler
- Beteendeförändringar
- Uppfattar icke-verbala kommunikation (beröring, musik, psykologisk stämning)
- Stunder av klarhet
- Reaktionsmönster som kan uttrycka både ilska, förtvivlan, ledsnad men också förnöjsamhet, intresse och glädje

Även om den verbala förmågan är starkt påverkad så behöver det inte innebära att förmågan att kommunicera icke-verbalt också är starkt nedsatt. Det finns snarare forskning som tyder på att den sjuke långt fram i sjukdomen har kvar förmågor att kommunicera icke-verbalt. Till exempel vet vi betydelsen av beröring. Studier av beröring (taktill massage eller taktill kommunikation) tycks ha effekt på den gravt demente som får ett ökat välbefinnande och färre svåra symptom som till exempel oro, ångest och aggressivitet. En klinisk erfarenhet är också den svårt dementes förmåga att uppfatta stämningar långt fram i sjukdomen. Många kan beskriva att ett kaffebord med tända ljus och vikta servetter ofta uppfattas och uppskattas och påverkar den dementes beteende.

På samma sätt är det en klinisk erfarenhet att de svårt demenssjuka kan adoptera en känsla eller en stämning. Det kan ske genom att de iakttar andras ansiktsuttryck och den vägen får ledning i vilket känslomässigt läge som gäller. Detta kan till exempel ses när två svårt dementa kommunicerar med varandra, kanske om två helt skilda teman eller med ett språk som är obegripligt men ler åt varandra vid samma tillfälle. Ett gruppboende där stämningen är spänd efter att någon haft ett aggressivt utbrott är ett annat exempel på att den svårt demente blir kvar i en känsla av att något obehagligt inträffat. Ett besök där någon har med sig ett litet barn är ett exempel på samma sak men där en positiv stämning kan ligga kvar och färga beteendet en kortare eller längre stund.

Förmågan att uppfatta

Lilian Jansson har i sin forskning visat att även den mycket gravt demente tycks ha förmåga att långt fram i sjukdomen kunna uppfatta sin omgivning och kommunicera sin upplevelse tillbaka. Detta sker på ett subtilt och fragmenterat sätt där vårdarens grundläggande inställning till i vad mån den svårt demente har sådana förmågor eller ej är av avgörande betydelse för om man ska fånga dessa allt svagare och mer svårtolkade signaler. Lilian Janssons forskning bygger på videospelade situationer där svårt dementa stimulerats på olika sätt. Man gav grundläggande omvårdnad, kontrakturprofylax, läste sådant man tyckt om som frisk, spelade varje individs favoritmusik samt vaggade de sjuka i en gungstol. Förutom att hela situationen filmades så filmades med en annan kamera de sjukas ansikte med syfte att fånga mimiska uttryck relaterat till den aktivitet de deltog i. Vad som är intressant i hennes studier var att man kunde se en utveckling under de tre veckor som studien pågick, det vill säga de mimiska uttrycken ökade. Slutresultatet är att svårt dementa, i detta fall sängbundna, avmagrade och utan verbal förmåga, kunde uppfatta det som gjordes med och för dem och kunde också kommunicera sin upplevelse tillbaka. Upplevelser som till exempel obehag, smärta men också förvåning, intresse och glädje.

Även om den svårt demente individen är uppegående långt fram i sjukdomen, har han svårt att tolka omgivningen och alla de sinnesintryck som den för med sig. Han har svårt att orientera sig även i den invanda miljön och förstår inte heller alltid om det är dag eller natt. Ofta upprepas monotona rörelser eller ordfraser.

Detta kan tolkas som meningslösa upprepningar eller som meningsfull kommunikation. Det vill säga det patienten gör eller säger är ett uttryck för en inre upplevelse som kommuniceras till omvärlden. Ibland kan den närstående eller vårdaren tolka och förstå men ofta förblir beteendet ett mysterium, vi kan inte förstå det men vi kan och måste förhålla oss till det.

Mini-mental-testet (MMT) för svår demens kan ligga på 0-11 poäng. Den svåra fasen kan vara under 1-6 år.

Insikt

Insikten om den egna situationen är oftast begränsad, men kan variera från fall till fall. Till exempel så försökte en 78-årig kvinna på ett gruppboende gömma sin nedbajsade blöja, eftersom hon uppfattade att den var något genant som hon vilje dölja. Ett annat exempel är Lars, en svårt sjuk Alzheimerpatient i nästan helt avsaknad av språk, oförmögen att sköta sitt ADL, som kunde uttrycka att "inget att göra åt" när han blev tillfrågad om hur det var att ha Alzheimers sjukdom.

Det finns ingen exakt kunskap om i vad mån den svårt demente patienten är förmögen till att ha insikt i sin sjukdom eller ej. Helt klart är att man ofta möter svårt dementa som är djupt förtvivalade över sin livssituation men utan förmåga att förstå hur sammanhanget ser ut. De kanske med kraft förnekar att de är demenssjuka. Dessa patienter upplever förmodligen en tillvaro där alla referenspunkter som gör det möjligt för människan att fungera oberoende är på väg att förloras. Det är lätt att föreställa sig hur komplicerad en tillvaro blir där man inte är orienterad i tid och saknar förmåga att orientera sig i rummet. Man känner varken igen sig eller hittar i sin eget boende längre. Man har också begynnande problem med att orientera sig till person, att inte säkert längre kunna känna igen sina egna närstående. Att uppleva den djupaste ångest i en sådan tillvaro är lätt att förstå. Däremot är det inte rimligt, och heller inte relevant, att tro att den svårt demente kan relatera dessa upplevelser till en sjukdom, en demenssjukdom. Därför är begreppet insikt inte särskilt användbart när vi försöker förstå hur den svårt demente uppfattar sin tillvaro. Icke desto mindre blir det en väsentlig uppgift för vårdpersonalen och den dementes familj att bli den sjukas minne, att stödja de sviktande förmågorna att kunna orientera sig i tid, hitta i rummet och känna igen nära och kära.

En svårt demenssjuk person kan ofta klara av att leva med och stå ut med de handikapp sjukdomen ger förutsatt att andra kompenserar för de brister som sjukdomen medför. En patient som i andras sällskap känner sig trygg och säker uppvisar oftare ett beteende som ter sig mindre dement än den som inte känner så. Det skulle ju också kunna vara så att den demente visst har insikt i sin sjukdom men saknar förmåga att kommunicera sin upplevelse. Ett sådant perspektiv kan uppfattas som oerhört svårt och obehagligt, framförallt av de närstående. Min pappa lider men har förlorat förmågan att uttrycka sitt lidande.

Episoder av psykisk klarhet

Ketil Norman har skrivit en avhandling som handlar om episoder av psykisk klarhet. Han har intervjuat vårdpersonal och bitt dom berätta om situationer, händelser, när en svårt dement person gjort eller sagt något som gjorde vårdaren förvånad. Han har fått en mängd berättelser som entydigt visar att många svårt dementa har ögonblick av psykisk klarhet när de ibland på ett dramatiskt sätt visade på förmågor eller insikter som vårdpersonalen sedan länge trodde hade gått förlorade. Till exempel den äldre kvinnan (sängbunden, avmagrad, utan verbal kommunikationsförmåga sedan många år) som i samband med en måltid på det boende där hon vårdades fick maten i luftvägarna. Hon tappade andan och det blev ganska dramatiskt. När hon hade hostat färdigt sa hon: "Det gick ju bra det där!" Hon hade inte talat på flera år så vårdaren blev oerhört förvånad över det kvinnan sa. Om man tar den forskning som finns kring episoder av psykisk klarhet i beaktande så blir en tolkning att en innebörd av att vara svårt demenssjuk är en oförmåga att hålla kontakt med omvärlden men att det finns en mer kompetent kärna inne i ett mycket trasigt yttre som under särskilda betingelser kan bli synlig för närstående och vårdare. En neurobiologisk tolkning av episoder av psykisk klarhet är att hjärnans vakenhets- och stresssystem (eng. alertness) i vissa situationer stimuleras maximalt vilket räcker för att aktivera de intellektuella systemen till korta stunder av adekvat funktion.

Beteendeförändringar

När tolkningen av sinnesintryck inte längre fungerar, agnosi, uppstår praktiska problem för den svårt demenssjuke. Om han inte känner igen och förstår funktionen av besticken vid bordet, kanske han tar maten med händerna. Men även om han känner igen besticken, kan den mer komplicerade analysen av hur besticken skall användas vara

oöverstiglig. Andra gånger vet den demenssjuke vad han vill göra, men kan inte utföra det på ett korrekt sätt, tydande på att själva kopplingen från analys och vilja till ett adekvat handlande är delvis (dyspraxi) eller helt nedsatt (apraxi). Det som för oss är självklart, till exempel hur vi använder bestick, hur man öppnar en kran, kan för en svårt dement person vara något helt ogörligt. Initialt kanske en svårt demenssjuk kan äta själv, men successivt tappas de basala ADL-funktionerna eftersom han inte kan koppla ihop det han ser med ett adekvat beteende.

Faktaruta 4. Dyspraxi – apraxi (se även figur 4)

Förmågan att utföra enkla motoriska handlingar på ett adekvat sätt är delvis nedsatt (dyspraxi) eller helt nedsatt (apraxi). Man har kvar förmågan att röra armar och ben, men kopplingen från tanke till handling fungerar inte beroende på att nervcellerna som förmedlar tanken till handling är skadade. Stress, press och otrygghet i situationen försämrar den praktiska förmågan. Ibland går en handling lättare när den automatiserats, eller igångsatts, utan tankens hjälp.

Både apraxin och afasin tycks vara stressrelaterade. Det betyder att ju mer patienten försöker tvätta sina händer eller sätta sig på en stol ju svårare blir det. När vårdaren genom sitt bemötande avlastar genom att avleda patienten från det han har för avsikt att göra så kan handlingen utföras hur enkelt som helst. I en studie där man observerade svårt demenssjuka personer under deras morgontoaletten blev det tydligt att patienterna fungerade väldigt olika från dag till dag och att de olika vårdarnas sätt att interagera med patienten var en faktor som kunde förklara denna variation. De vårdare som hade det bästa utfallet, det vill säga de morgontoalätter där patienten klarade mest själv, var de vårdare som byggde upp en stämning, ett känslomässigt klimat med patienten och som inte var särskilt instruktiva i sitt förhållningssätt. En tolkning blev att de genom sitt sätt att förhålla sig möjliggjorde för patienterna att agera på en mer "automatiserad nivå". En nivå där konsekvenserna av patientens apraxi reducerades genom att ej fokusera på uppgiften utan mer på relationen. Patienten borstade sina tänder eller knäppte sina byxor utan att fundera över hur man gör. En annan strategi för att ge patienten stöd i en aktivitet är att initiera en handling. Till exempel låta patienten känna vattnet mot händerna och sedan låta honom komma igång med tvättandet. Ytterligare en strategi för att hjälpa en patient med en svår apraxi är imitation. Vårdaren visar vad patienten ska göra. Visar med sin hand rörelsen för hur man kammar sig och utlöser därmed kamningsbeteendet hos den demente.

Oförmåga att tolka den egna kroppens signaler

Ett annat problem vid svår demenssjukdom är att tolka den egna kroppens signaler. Signalen om behovet att gå på toaletten kan vara svåra att tolka, vilket bidrar till att patienten blir urin- och avföringsinkontinent. Det kan också vara svårt att få den svårt demenssjuke att berätta var det gör ont. Patienten uttrycker kanske med både mimik och ljud att han har värk men kan inte tolka var på kroppen smärtan sitter. Det blir också svårt att tolka signaler om törst och hunger. Måttligt dementa patienter kan ibland tyckas ha en hunger som är svår att tillgodose medan den svårt demente sällan uttrycker varken hunger, mättnad eller törst. Som vid så många andra behov blir det vårdarens eller den närståendes uppgift att "känna" när det finns behov av mat eller vätska. Andra basala kroppssignaler som blir svåra att tolka är till exempel när man ska tömma tarmen. En så grundläggande förmåga som att krysta kan bli ett oöverstigligt hinder vid svår demens. Man har förlorat förmåga att veta hur man gör. En sådan oförmåga blir svår att kompensera med en verbal instruktion utan precis som när det lilla barnet ska lära sig så måste man som vårdare imitera kryst rörelsen. Ett annat fenomen som kan iaktas kliniskt är patienter som inte längre känner igen sin egen kropp. En patient som håller i sin egen hand och tittar på fingrarna som om dom inte tillhörde den egna kroppen. Ytterligare ett uttryck för svårigheterna att tolka den egna kroppens signaler kan ses vid av- och påklädning. Patienten nyper i det egna skinnet i stället för skjortärmen vilket kan tolkas som att patienten inte längre kan uppfatta var på huden skjortärmen slutar. Det är också en märklig upplevelse att stå framför spegeln med en patient som inte längre känner igen sig själv. Man har tappat bilden av sitt nuvarande utseende och den bild man ser i spegeln tolkas som en främling, ett syskon eller kanske som mamma.

Nutrition, munfunktioner och orala beteendeförändringar

En stor andel av de demenssjuka, framförallt de med Alzheimers sjukdom, tappar i vikt vid svår demenssjukdom. Om det är en konsekvens av sjukdomen i sig eller en konsekvens av ett minskat kostintag är ännu ej klarlagt. Det torde vara en kombination av båda faktorerna. Det är dock värt att beakta att variationen vad gäller Body Mass Index (BMI) kan vara stor mellan olika vårdenheter vilket tyder på att kosthållningen har stor betydelse för att förklara förekomst av undernäring. Det kan vara svårt att tillgodose ett kostintag som har god kvalitet ur ett nutritionellt perspektiv.

En klinisk erfarenhet är att många svårt dementa föredrar en mycket enkel kost där födoämnen med söt smak föredras framför andra. Även om det är svårt att ge en helt adekvat kost ur ett näringsperspektiv är det viktigt att ge en kost som har ett högt energiinnehåll. Det betyder att fett och socker ej självklart ska hållas på de låga nivåer som annars rekommenderas. Betydelsen av ett tillräckligt vätskeintag kan inte överdrivas. Det har betydelse ur många perspektiv. Förstoppning är vanligt bland de svårast dementa. En kost med ökat fiberinnehåll, rörelse (dagliga promenader) och ett högt vätskeintag kan bidra till att minska det lidande det innebär att vara förstoppad .

En särskild riskgrupp för att utveckla undernäring är patienter med ett uttalat vandringensbeteende. Man har visat att en person kan vandra upp till 15 kilometer per dag vilket skulle innebära ett behov av cirka 1500 kcal för att kompensera för den ökade aktiviteten.

Man har visat att två faktorer är lite viktigare än andra för att förstå hur personalen fördelar sin omvårdnadstid (faktaruta 5). Den ena handlar om patientens kommunikationsförmåga – de patienter som har god verbal förmåga tilldelas mer tid. Den andra faktorn handlar om patientens ätförmåga. Patienter som har behov att matas för att klara sin nutrition tilldelas också mer tid. Samtidigt är det en klinisk erfarenhet att matningarna av de svårast sjuka sällan får ta den tid de behöver utan andra faktorer gör att det måste gå fortare än vad patienterna egentligen klarar av

Faktaruta 5. Viktiga faktorer som påverkar personalens fördelning av omvårdnadstid

Kommunikationsförmågan	Demenssjuka med bevarad kommunikationsförmåga får mer tid av personalen
Ätförmågan	Demenssjuka som behöver matas får mer tid av personalen

Ytterligare symtom i slutet av sjukdomen kan vara att patienten utvecklar ett hyperoralt beteende. Precis som det lilla barnet använder patienten munnen till att undersöka de objekt som finns i patientens närhet.

Primitiva reflexer

I detta sena stadium av sjukdomen kan man också se en utveckling av så kallade primitiva reflexer. Det kan vara att patienten reflexmässigt griper efter till exempel vårdarens rock eller hand. Ett annat exempel på en primitiv reflex är sugreflexen. Ett reflexmässigt beteende som patienten själv inte kan kontrollera är när vårdaren försöker räta ut patientens arm till exempel när man sätter på en skjorta. Patienten svarar med att anlägga en motkraft. Ju mer vårdaren tar i för att räta ut armen ju starkare motkraft från patienten (paratoni). Utvecklandet av kontrakturer är också ett sent fenomen. Precis som vid undernäring tvistar man om i fall kontrakturer är sjukdoms-utlöst eller en konsekvens av mindre god vård.

Psykiska symtom

Beteendeförändringar till följd av svårigheter att adekvat registrera, tolka och förhålla sig till omgivningen kan ibland förväxlas med rent psykiska symtom. Man kan säga att den dementes felaktiga föreställning om hur verkligheten förhåller sig är en vanföreställning. Men den är inte ett uttryck för en psykos som kan ses vid psykisk sjukdom och den låter sig inte heller behandlas med antipsykotisk medicinering. Mer sällan förekommer rena hallucinationer, till exempel upplevelse av förekomst av människor som inte finns i rummet. Om dessa hallucinationer är hotande eller på annat sätt besvärande för den sjuke kan man försöka behandla dem med antipsykotisk medicin. Vid medelsvår och grav demens ses ibland paranoida vanföreställningar, vilka ibland kan vara problematiska för den sjuke och hans omgivning. Utifrån den dementes perspektiv, med en reducerad förmåga att förstå sammanhang, kan det vara förstäligt att han upplever att till exempel något av barnen vill honom illa. Men konsekvensen kan bli att den demente inte vill ha kontakt med barnet i fråga.

Förvirringsepisoder (konfusion)

Äldre personer och särskilt de med demenssjukdom kan drabbas av tillfälliga förvirringsepisoder. Med förvirring menas en övergående nedsättning i fattningsförmåga och intellektuell förmåga som medför ett förvirrat beteende där språk och kroppslig handling inte alltid är begripligt (faktaruta 6). Ofta ser man växlingar av förvirring och klarhet. Många gånger ser man en rubbning av sömn-vakenhets rytmen. Den förvirrade äldre eller demente sover någon timme och är vaken någon timme om vartan-

nat. Förvirringen är ett uttryck för någon typ av stress i hjärnan. Denna kan ha rent kroppsliga orsaker men andra gånger vara relaterad till den psykosociala miljön. Ren överstimulering/övertrötthet till exempel i samband med sällsynta aktiviteter (flyttning, julfirande) kan också orsaka förvirring. En del dementa som är igång hela dagen, blir trötta frampå sena eftermiddagen och uppvisar då med jämna mellanrum inslag av förvirring (så kallat sun – down – syndrome). Den förvirrade demente personen har ett pågående hjärnstress-tillstånd som innebär en ökad risk för tidig död. Viktigt att notera är att för individer som aldrig eller mycket sällan är förvirrade, skall förvirringssymtom alltid leda till en medicinsk bedömning av den förvirrade patienten. En första bedömning görs av omsorgspersonalen i tjänst. Därefter gör boendets sköterska en bedömning av den förvirrades medicinska status och den psykosociala miljön för att hitta bakomliggande orsaker till förvirringen och åtgärda dessa (se vidare kapitlet om intervention).

Faktaruta 6. Förvirring – konfusion.

Konfusion är en tillfällig nedsättning av fattningsförmåga och intellektuell förmåga som yttrar sig i ett förändrat (obegripligt) beteende och svårigheter att uttrycka sig. Kommer ofta plötsligt (timmar), kan växla över dygnet, och går oftast över med adekvat intervention inom något eller några dygn. Konfusion beror på ett stresstillstånd i hjärnan som ofta har kroppsliga, men ibland även psykosociala orsaker. Viktigt är att snabbt bedöma den konfusoriske individen och åtgärda bakomliggande orsaker till tillståndet.

Förekomst av förändrat beteende

Ett för situationen mindre adekvat beteende är relativt vanligt vid måttlig till svår demens. Man kan säga att ett förändrat beteende är mest vanligt förekommande hos denna grupp och mindre vanligt hos de i tidig fas och i den sista fasen. Att det är mindre vanligt i den sista fasen kan förstås som att möjligheterna till ett förändrat beteende kan hänga samman med andra funktioner som språket och motoriska färdigheter. I en studie i Västerbotten kartlades förekomst av så kallat störande beteende bland alla äldre som bor/vårdas på institution. Trots att en så stor andel som 80 procent någon gång under sjukdomsförloppet beräknas ha ett förändrat beteende var det förhållandevis ovanligt i denna studie (tabell 4). Exempelvis var det mest förekommande beteendet att den sjuke gör motstånd och/eller vandrar. Vid en jämförelse över tid kan man se att denna typ av förändrat beteende kan ses hos en växande andel, naturligtvis som en följd av att andelen med demenssjukdom på institution ökar.

Tabell 4. Andel personer (%) som dagligen eller någon gång per vecka, av personalen skattats uppvisa ett icke-adekvat beteende (Sandman PO, Karlsson S, opubl data)

Andel som:	Varje dag	Någon gång per vecka	Aldrig
Gömmer saker	7	11	82
Aggressiva utbrott	6	33	61
Gör motstånd	14	22	64
Skriker	9	13	78
Vandrar	15	10	75
Packar	3	9	88
Plockar	4	6	90
Släss	4	14	82

Beteende – en produkt av kompetens och miljö

Vårt beteende kan enligt en teori (Lawton) förstås som en produkt av vår kompetens och den miljö vi befinner oss i (faktaruta 7). Med kompetens förstås våra samlade förmågor som intelligens, motorik, syn, hörsel mm. Med miljö avses både den fysiska och den psykosociala miljön.

Faktaruta 7. Beteendet enligt Lawton	
Individens kompetens	Intellektuell förmåga, emotionell förmåga, praktisk förmåga
Miljön	Fysisk miljö (rörelsefrihet, lätt att hitta, stimulerande) Psykosocialt klimat (trygghet, trivsel, stimulans, bemötande)
Beteendet	Samspelet mellan individens kompetens i miljön

Av denna modell kan man förstå att personer med hög kompetens oftare kommer att bete sig på ett för situationen adekvat sätt jämfört med den som har låg kompetens. Man kan också förstå att en miljö som ställer anpassade krav ger större förutsättningar än den miljö som ställer för stora krav. Om vi applicerar detta tänkande på personer med svår demenssjukdom, det vill säga personer med starkt sjunkande kompetens så blir det uppenbart att för att deras beteende ska ha en rimlig chans att vara adekvat så måste miljön anpassas. Det vill säga vi måste skapa vårdmiljöer där det är lätt att vara dement för att inte skapa situationer där beteendet oftare än nödvändigt blir icke-adekvat. Mer om detta i kapitlet om omvårdnad.

Resonemanget ovan visar på att det blir betydelsefullt att förstå den dementes beteende som en konsekvens av sjunkande kompetens, en tilltagande oförmåga att klara det som tidigare varit givet. Det betyder att vi måste kartlägga patientens kompetens för att få underlag till förklaring och förståelse av det beteende vi ser. Vi behöver kartlägga åtminstone tre områden för att ha bra data för att kunna intervensera ett beteende som är störande för andra eller orsakar den demenssjuke själv stort lidande: a) hjärnskadans art och omfattning b) något om personen bakom sjukdomen och c) patientens sätt att interagera med den fysiska miljön och andra personer. En analys som inte innehåller alla dessa delar kan bara bli ett ofullständigt underlag för beslut om medicinsk behandling eller andra icke-farmakologiska åtgärder.

Orsaken till beteendeförändringar

Beteendeförändringar vid svår demenssjukdom kan förstås utifrån de skador som föreligger i hjärnan och de därav följande funktionsnedsättningarna. Förmågan till adekvat analys av inkommande information (att förstå kroppens signal till vattenkastning och känna igen dörren till toaletten) och användandet av analysen för planering och utförande av en ändamålsenlig handling (behov att gå på toaletten, söka upp och hitta toaletten, dra ned byxorna och sätta sig på toaletten) är så gott som uttraderade. När han sedan känner avföringen i byxan och efter en stund kladdar med den, förstår han överhuvud taget inte vad det är han kladdar med.

De strategier som finns för att ta hand om svårt dementa tar hänsyn till individens uttalade svårigheter att ta till sig mer komplex information. Den dialog i ord och handling som etableras bygger på kunskapen om att informationen endast kan hanteras i ett steg i sänder, till exempel att föra en tandborste till den sjukas mun som då kanske kommer igång och borstar tänderna.

Beteendeförändring eller beteendestörning

Många beteendeförändringar kan förstås utifrån de funktioner som förlorats och de som kvarstår. En kvinna på ett demensboende kan inte hitta sin handväska. Hon är orolig och anklagar omsorgspersonalen eller någon av de andra boende för att ha stulit handväskan. Eftersom hon är fullt övertygad om att hon vet var hon lagt den försvunna handväskan, är förklaringen att den blivit stulen rimlig utifrån hennes perspektiv. Här väljer vi att beskriva detta som en beteendeförändring, eftersom begreppet störning snarare beskriver beteendeförändringens effekt på omgivningen. Ett annat exempel är den svårt sjuke demente mannen som slår till vårdpersonalen som lite för plötsligt närmar sig honom snett bakifrån. Han kan inte snabbt koppla ihop röster och steg som närmar sig med en adekvat minnesbild av människor som vill honom väl, utan han reagerar med en känsla av hot och slår reflexmässigt ifrån sig mot de hotande stegen.

Det är lätt att generalisera den dementes beteenden som "beteendestörningar", men i det begreppet ligger en värdering som inte alltid är korrekt. Utifrån den dementes perspektiv är "störningen" att handväskan kommit bort eller att en fara snabbt närmar

sig snett bakifrån, varvid han reagerar med ett för det ändamålet adekvat beteende. Om omsorgspersonalen kunnat sätta sig in i den dementes perspektiv kan man se beteendeförändringen som ett för den demente personen adekvat sätt att försöka rätta till störningen. Personalens förhållningssätt blir avgörande för hur man hanterar den uppkomna situationen.

Att möta en svårt demenssjuk person kräver således kunskap om demenssjukdomens påverkan på individens olika informations- och analysystem. Eftersom det finns olika typer av demenssjukdom, är det viktigt att känna till de individuella förhållandena för varje person.

Ett icke adekvat beteende kan ibland förstås som en konsekvens av att man ställer för stora krav på den sjuke i relation till dennes förmåga. En äldre dam som vårdades hemma bedömdes fortfarande ha kvar förmågan att kunna duscha självständigt. Efterhand klagar de närstående på att mamma inte är ren. Hon kommer inte ihåg och kommer sig inte för att duscha. Man uppmanar hemtjänstpersonalen att påminna och uppmuntra mamma så att hon duschar åtminstone två gånger i veckan. När undersköterskan påminner den äldre damen så reagerar hon med kraftig aggressivitet. Hur kan någon komma och påstå att hon inte klarar sin hygien!

Ett annat exempel när icke-adekvat beteende kan uppstå är när patienterna understimuleras. En uttråkad patient som ingen har tid med kan ibland börja bete sig på ett sätt som förvånar personalen men kanske kan förstås som tecken på understimulering. Detta är en av de svåraste utmaningarna i vården av de med svåraste demenssymtomen, att hitta balans mellan aktivitet och vila, underkrav och överkrav. Om det blir fel i dessa bedömningar så leder det inte sällan till ett icke-adekvat beteende.

Behovet av helhetssyn

Vårt agerande när vi ställs inför en person med svåra beteendeförändringar kommer att präglas av vår syn på innebörden av ett förändrat beteende. Ser vi det enbart som ett uttryck för en trasig hjärna eller ser vi det som ett försök till meningsfull kommunikation? Är vi primärt ute efter att eliminera det icke-adekvata beteendet eller är vi intresserade av att förstå den bakomliggande upplevelsen som leder till det beteende som vi kan se? Är det här ett problem som bara berör personalen eller vill vi också involvera familjen för att få hjälp att tolka det som många gånger ter sig så oerhört svårt att förstå? Är farmakologisk behandling vårt första behandlingsalternativ eller vill vi försöka med icke-farmakologisk behandling först? Är beteendet enbart sprunget ur den demenssjuke eller vad är vårt bidrag som vårdare till det beteende vi ser? Hur ser interaktionen ut? Är beteendet konstant eller varierar det över tid? Varierar det mellan personer som möter den demente? Är det allvarligt? Ska patienten utredas? Vad finns det för risker om vi väntar med att behandla? Kräver beteendet särskilda insatser? Varför drabbas patienten just nu? Hur ser det fortsatta förloppet ut? Vad upplever patienten?

Mer om svaren på dessa frågor i kapitlet om omvårdnad.

Den terminalt sjuke

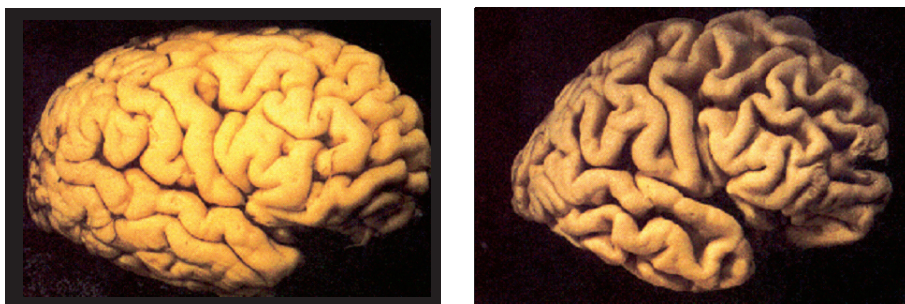
Att drabbas av demenssjukdom innebär ofta att den återstående livslängden förkortas. När det gäller personer med Alzheimers sjukdom ser det olika ut beroende på vid vilken ålder man insjuknar. Om man får sjukdomen vid 65 års ålder så förlorar man två tredjedelar av den förväntade återstående livslängden (7 år i stället för cirka 22 år). Däremot har samma sjukdom ingen större påverkan på den återstående livslängden om man skulle insjukna vid 85 års ålder.

Mot slutet av demenssjukdomen får den svårt sjuke allt svårare att tolka sin omgivning och sin kropp och han blir till slut alltmer oförmögen att handla på ett ändamålsenligt sätt. Till slut klarar han inte längre av att vara uppegående utan behöver allt större insatser kring den personliga omvårdnaden. Även kroppsegna signaler som hunger och törst blir mindre uttalade och kroppen tynar sakta bort. Icke desto mindre har den terminalt sjuke demente kvar basala funktioner av förmåga att känna av närhet och värme, liksom förmågan att känna av tydliga smaker som sött eller salt. Även för den terminalt sjuke demente finns således betydelsefulla insatser att tillföra. Detta belyses mer i kapitlet om livets slutskede.

Hur hjärnan och resten av kroppen förändras vid svår Alzheimers sjukdom.

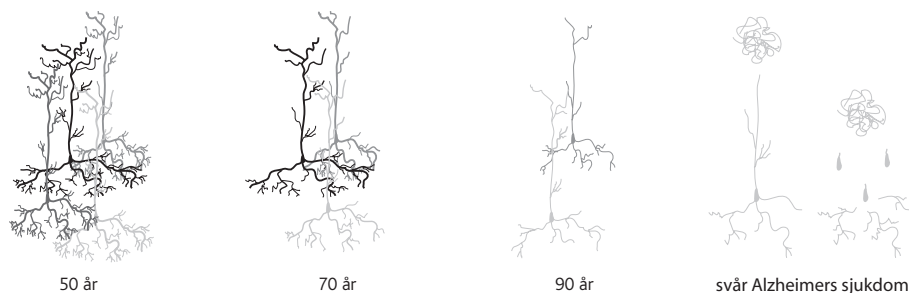
Vid det senare stadiet av Alzheimer sjukdom har hjärnan tappat ett stort antal nervceller och nervcellskontakter (synapser), vilket leder till en skrupning, atrofi, av hjärnvävnaden (figur 2 och 3).

Figur 2



Hjärnan hos en frisk person samt hos en individ med svår Alzheimers sjukdom.

Figur 3.

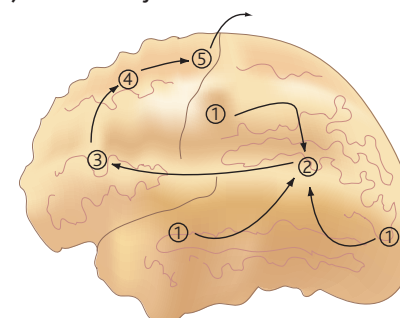


Nervceller hos friska personer, 50-90 år samt hos en person med svår Alzheimers sjukdom.

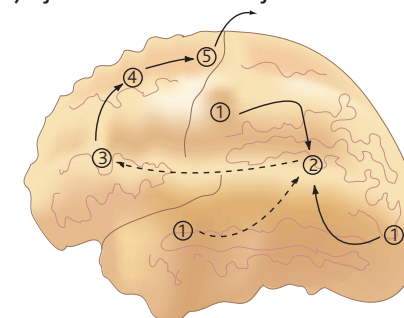
De tidigaste förändringarna är de som sker i tinningloben, särskilt i hippocampus, vilket sannolikt är den viktigaste skadan som orsakar det försämrade minnet. När sjukdomen utvecklas vidare skadas även celler i områdena där information tolkas och blir till en helhet. I och med det blir den sjuke mer uppenbart dement (det vill säga uppvisar både minnesstörning och andra nedsättningar i intellektuella funktioner; svårt att tolka och förstå). När sedan banorna som kopplar hjärnans bakre analysdelar med områdena för handlande och aktivitet i framloben påverkas uppstår exekutiva svårigheter (svårt att utföra tanke till handling) och den sjuke blir alltmer dyspraktisk (figur 4). Dessa nervceller som kan liknas vid "hjärnans bredband", med signalsubstansen glutamat, är de viktigaste för tanke, handling och minne. Och i takt med att dessa förloras, avtar successivt de intellektuella funktionerna.

Figur 4 Från tanke till handling.

A) Den friska hjärnan.



B) Hjärna vid Alzheimers sjukdom



A) Den friska hjärnan.

Primära sinnesintryck registreras (1) och tolkas i bakre associationskortex (2). Därifrån går information till främre prefrontala associationskortex (3) där en plan läggs upp och förs vidare till premotorkortex (4) som mottager information från basala ganglier och lillhjärna via thalamus och sedan aktiverar motorkortex (5) varifrån handlingen utförs.

B) Hjärna vid Alzheimers sjukdom

Samma händelseförlopp som i den friska hjärnan, men nu illustreras de avbrott i kommunikationsvägarna som uppstår vid Alzheimers sjukdom (streckad linje). Tolkningen av sinnesintryck kommer inte till stånd, vilket innebär att patienten inte förstår informationen. Överföringen av det som tolkats till prefrontalkortex fungerar inte, innebärande att även om patienten har en idé om vad han ska göra, så klarar han inte av att omsätta den i praktiken (dyspraxi).

Men även nervceller innehållande acetylkolin, som reglerar individens förmåga att vara alert och vaken samt som underlättar hjärnbarkens förmåga att förmedla viktig kommunikation mellan olika lober, slås ut vid svår Alzheimer sjukdom. När sedan hjärnans system för mättnad/hunger, sömn/vakenhet, emotioner och smärtp kontroll (serotonin och noradrenalinsystemen) slås ut, uppstår motsvarande störning i aptit- och hungerreglering samt störningar i sömn- och vakenhet. Dessa kan också förklara en del av de förändringar i humör och initiativförmåga som man ser senare i sjukdomen. Dopamin, som är av betydelse för våra motoriska funktioner, degenererar påtagligt vid svår Alzheimers sjukdom. Förlusten av dopaminnervceller är förklaringen till en ökad förekomst av muskelstelhet och darrningar (rigiditet, tremor) samt den ökade benägenheten för biverkningar med stelhet vid neuroleptikabehandling.

Förändringarna i hjärnan kan delvis förklara de märkbara förändringarna i kroppen i övrigt. Trots att den demente initialt får i sig lika mycket kalorier som motsvarande friska personer får, tappar han märkbart vikten. Senare i förloppet är det dock svårt att tillgodose kaloribehovet, varvid han tappar ytterligare vikt. Om han därtill är fysiskt inaktiv tilltar förlusten av muskel- och skelettmassa alltmer.

Utredning av en gravt dement person

Som regel har den gravt demente personen redan genomgått någon typ av demens-utredning redan tidigare i sjukdomsförloppet. Emellertid händer det att äldre personer med demenssjukdom tagits omhand i familjen under en lång tid utan att man sökt vård för det och när omsorgssituationen är för tung söker man kontakt med vården. I de flesta delar av landet är primärvården den första instans man vänder sig till för en bedömning. Beroende på hur vården är organiserad och hur praxis är vid respektive enhet kan utredningen ske i sin helhet i primärvården eller mer eller mindre med stöd (konsultfunktion) av "demensspecialister" (geriatriker, psykiatriker, neurologer, internmedicinare).

Oavsett var utredningen äger rum bör följande punkter vara uppfyllda i samband med en utredning (se faktaruta 8).

Faktaruta 8. Innehåll i utredning av en svårt demenssjuk person

- Demensdiagnos, typ av demenssjukdom, ev. läkemedelsbehandling
- Bedömning av hela det medicinska tillståndet, associerade kroppsliga sjukdomar eller psykiska symtom och behandling av dessa
- Bedömning av funktionsnivå samt funktionsnedsättningar
- Bedömning av aktivitetsbehov, omsorgsinsatser eller andra åtgärder (god man)
- Information till, dialog med närstående samt vårdplanering med familjen, sjukvården och omsorgsföreträdare

Demensdiagnostiken bygger på en noggrann anamnes där uppgifter om livshistoria och beskrivning av sjukdomsutvecklingen inhämtas. Livshistorien ligger också till grund för anpassning av eventuella omsorgsinsatser samt omhändertagandet i ett eventuellt skyddat boende. Läkaren gör en kroppslig undersökning, tar en del enkla blodprover och om så är nödvändigt (vid oklar klinisk bild, vid misstanke om tumör i hjärnan eller om någon form av akut blödning) görs även en så kallad datortomografi av hjärnan. Man försöker också göra någon typ av skattning av de intellektuella funktionerna. Ofta utför en arbetsterapeut den skattningen. I de fall den demente är för svårt sjuk kan man inte utföra en regelrätt skattning av de intellektuella funktionerna. Viktigare är att fokusera på individens förmågor och resurser som kan vara avgörande

för vilken typ av omsorgsinsatser som blir aktuella. Arbetsterapeuten har särskild kompetens för detta och bedömningen ligger till grund för ev. biståndsbeslut för den demente. Bedömning av funktion och funktionsnedsättningar sker ibland i den sjuke hem, vid längre besök hos arbetsterapeuten vid en mottagning, vid någon typ av dagvård och i särskilda fall ineliggande på sjukhus.

Det väsentligaste är att utredningen har som mål att ge den gravt demente möjligheter till bästa möjliga livskvalitet under den tid som är kvar. De medicinska- och omsorgsinsatserna kan variera beroende på att det kan finnas flera lösningar på likartade problem och inte minst då den drabbade familjen har olika syn på tillståndet och dess handläggning. Det ställer inte minst stora krav på samordning mellan sjukvård och omsorg. Information till närstående och vårdpersonal är särskilt viktig. Det räcker inte med allmän diagnosinformation, utan familj och personal bör få reda på hur man skall förhålla sig till den sjuke och till hans olika problem och svårigheter (mer om detta i kapitlet om närstående).

Det är önskvärt att den demente och dennes närstående har en kontaktperson inom vård/omsorg som man kan vända sig till vid problem eller frågor och som kan föra dessa frågor vidare till rätt instans för vidare handläggning.

Avslutningsvis är en adekvat utredning en förutsättning för den fortsatta vården och omsorgen, oavsett var denna skall ske (se vidare i kapitlet om basal omvårdnad).

Lästips

Jansson L. Ethical reasoning among experienced registered nurses in relation to communication with severely ill patients. Disclosing personal knowledge. Umeå university Medical Dissertations, New series no 380. Dept of Nursing, Umeå university, 1993.

Lawton MP, Windley PG, Byerts TO. Ageing and the environment. Theoretical approaches. Springer publishing Company, New York, 1982.

Marcusson J, Blennow K, Skoog I, Wallin A, Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. Liber, 2003.

Normann HK. Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centered care. Umeå university Medical Dissertations, New series no 753. Dept of Nursing, Umeå university, 2001.

Skriften Du håller i din hand utgör den första delen, det första kapitlet i en serie av fem, kring svår demenssjukdom. I texten görs ibland hänvisningar till kommande kapitel. Alla fem kapitlen kommer även att sammanställas i en komplett bok med titeln: Boken om svår demens

De övriga kapitlen är:
Familjen o anhöriga till den svårt demente
Basal omvårdnad av svårt dementa
Målinriktad intervention
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