

LIVSKVALITET VID DEMENS SJUKDOM

RÖRELSE, BEMÖTANDE, AKTIVITET I EN PERSONCENTRERAD MILJÖ



FÖRORD

Alla som arbetar med människor som drabbats av demenssjukdom vet hur svårt det kan vara att leva med kognitiv svikt och hur komplicerat det kan vara att förstå de oändliga variationer av svarsbeteenden en person med demenssjukdom kan uppvisa i sin kommunikation med omvärlden beroende på hur sjukdomen tar sig uttryck.

I den här boken vill vi visa hur komplext begreppet demenssjukdomar är i alla sina skepnader och hur man kan lära sig att möta människor med en demenssjukdom även när det ser ut att vara omöjligt att förstå och kommunicera.

I boken ger vi en teoretisk bakgrund och en praktisk guide till hur man kan stimulera rörelse och aktivitet med fokus på kognitiva krav i olika situationer och exempel på skonsamma och säkra förflyttningar anpassade till personer med demenssjukdom.

Vi fokuserar också på boendemiljön som har stor betydelse för att befrämja rörelse och ge personer med demenssjukdom ett så aktivt liv som möjligt. Vi lyfter fram den senaste forskningen inom området och ger er en del praktiska råd med den gemensamma målsättningen att livet på ett särskilt boende med fokus på personer med kognitiv svikt och demens ska vara stimulerande och gott för både de som bor och för de som arbetar där. Men den kunskap och de exempel vi tar upp gäller oavsett var och hur man bor.

För att exemplifiera ett gott boende använder vi oss i slutet av boken av inspirationsmiljön Kickihemmet som är ett konkret exempel på hur ett boende anpassat för personer med demenssjukdom kan se ut.

Gun Aremyr (författare)

Kicki Reifeldt (författare och redaktör)

Charlotta Thunborg (författare)

Helle Wijk (författare)

Cristina Wängblad (författare)

INNEHÅLL

KAPITEL 1 RÖRELSEFÖRMÅGA VID DEMENSSJUKDOM	7
Vad innebär en demenssjukdom?	8
Att hålla balansen – en komplex uppgift	9
Full rörelseförmåga ställer stora krav	9
Muskulär påverkan vid demenssjukdom	10
Kognitiv påverkan vid demenssjukdom	11
Gångförmåga	13
Procedurminnets betydelse vid demenssjukdom	14
Konfusionstillstånd eller tillfällig förvirring	15
Fysiska och kognitiva krav vid rörelseaktiviteter	16
Analysmodell	17
Teoretisk analysmodell	17
Konkret analysmodell	18
KAPITEL 2 SÄKER PATIENTFÖRFLYTTNING VID KOGNITIV SVIKT	22
Att få röra på sig är en viktig del av patientens vård och behandling	23
En förflyttning byggs upp i tre steg	24
Alice – att understödja rörelse	24
Exemplet Sture, Märta och Lennart	25
Sture – vaskulär demens	26
Sture ska vända sig i sängen	26
Sture ska längre upp i sängen	26
Sture ska sätta sig upp på sängkanten	27
Sture ska ställa sig upp	28
Sture ska lägga sig ner i sängen	28
Märta – Allzheimers sjukdom	29
Märta ska vända sig i sängen	29
Märta ska längre upp i sängen	30
Märta ska flytta över till sin komfortrollstol	30
Märta ska komma längre bak i rollstol	31
Lennart – Lewybodydemens	31
Lennart ska sätta sig upp på sängkanten	32
Lennart ska lägga sig ner i sängen	32
I och ur rollstol	32
Förflyttning med personlyft	32
KAPITEL 3 BEMÖTANDE I FÖRFLYTTNINGSSITUATIONER	34
Tidigt tecken på demenssjukdom	35
Smärta som orsak till inaktivitet	36
Att upptäcka smärta	36
Icke verbala smärtuttryck	37
Illamående	38
Oro	38
Gnugga en kroppsdel	38

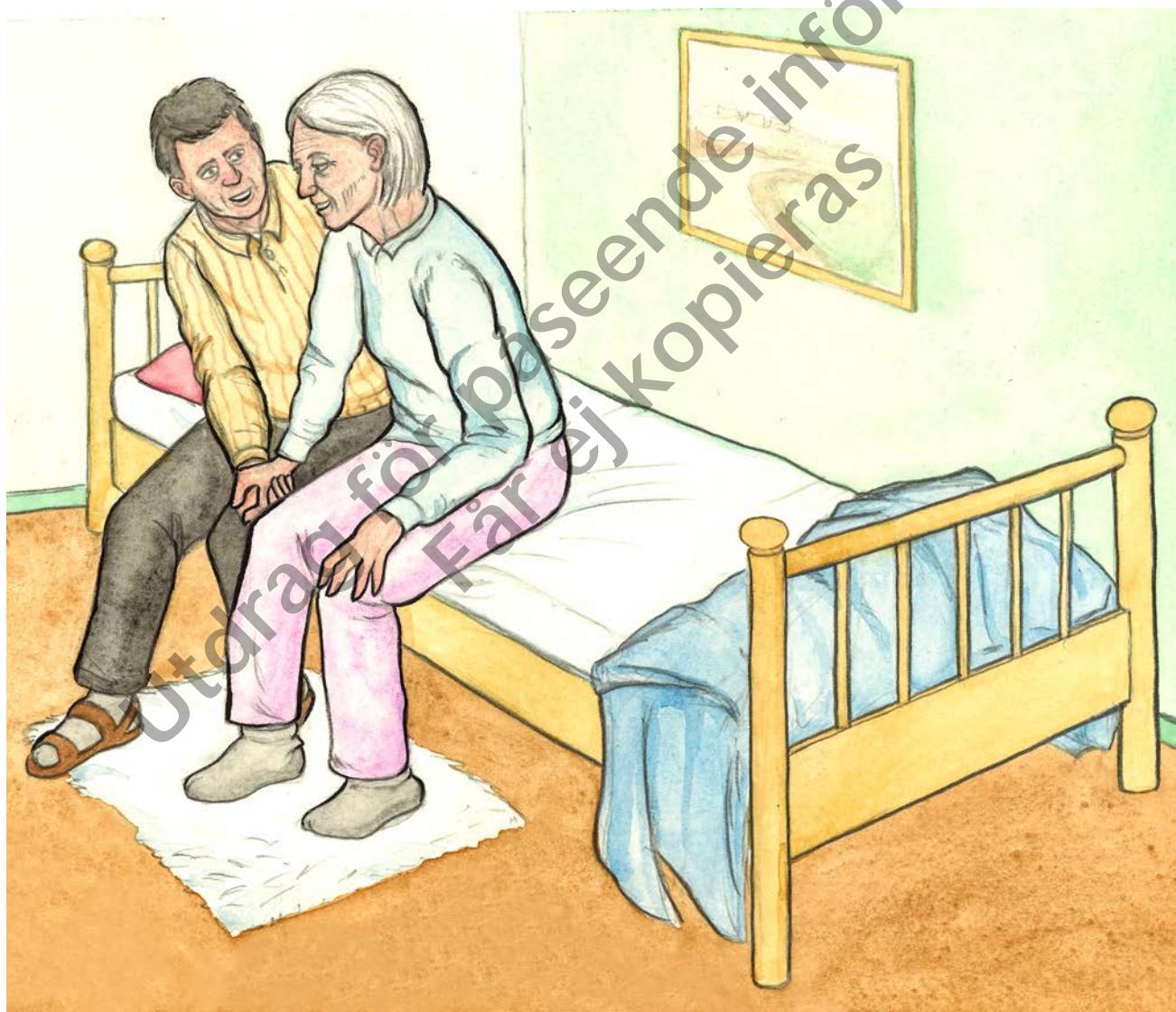
När verklighetsuppfattningen förändras	39
Innan frukosten	39
Efter frukosten	40
Vikten av personkänedom	42
Behovet av vita lögner	42
Sjung!	44
När det inte fungerar att sjunga	45
Ta hjälp av varandra	45
Kartläggning av förflyttning	45
Femstegsmodellen	46
KAPITEL 4 ATT NJUTA AV SINA SINNEN	50
Att leva livet väl med en hjärnvikt	51
Att komma fram till en handling	51
Vanliga åldersförändringar som försvårar handling	51
När sinnesintrycken stör varandra	52
Verbal kommunikation vid hjärnvikt	53
Tyngdprodukters påverkan vid kognitiv svikt	55
Behov av starka sinnesimpulser	57
Uppleva kroppens gränser	58
Kontrastfärger	60
Ljud och oljud	60
Misstolkade synintryck	61
Utemiljö	61
Hitta hem igen	62
KAPITEL 5 MILJÖNS BETYDELSE FÖR EN PERSONCENTRERAD VÅRD	64
Att flytta hem eller hemifrån	65
Universal design	66
Evidensbaserad design	66
Fysisk miljö och personcentrerad demensvård	66
De nationella riktlinjerna	67
En fysisk miljö som möter de särskilda behoven	67
Behov av stöd för orientering i tid, i rum och till person	68
Behov av platser för aktivitet och möten	69
Vad är en personcentrerad miljö?	70
Möbler	70
Ljussättning	71
Rumsuppfattning	71
Golv	72
Ljud och buller	72
Vikten av det gröna	73
Vad kan vi lära av forskningen?	74
Kan bra boendekvalitet mätas?	75

▷▷

KAPITEL 6 KICKIHEMMET	77
Färgsättning som underlättar orientering	78
Färgsignaler för uppmärksamhet	79
Belysning	79
Ljudmiljö	79
Syssetsättning	79
Interaktiva produkter	80
Sinnesstimulerande produkter	80
Säkerhet	80
Trygghetslarm	80
Stöd för tidsuppfattning och minnet	81
Möbler	81
Hjälpmedel	81
Sovrummet	82
Badrummet	83
Vardagsrummet	84
BEGREPPSFÖRKLARINGAR	87
REFERENSER	91
SPONSORER	97
LEVERANTÖRER SOM HAR PRODUKTER I KICKIHEMMET	97
FÖRFATTARE	99

KAPITEL 1 RÖRELSEFÖRMÅGA VID DEMENSSJUKDOM

Författare: Cristina Wångblad, fil. mag. och leg. fysioterapeut



Det här kapitlet handlar om hur demenssjukdomar påverkar rörelseförmågan och om hur man kan anpassa den fysiska miljön på ett sätt som stärker den demenssjukes medverkan i vardagligt förekommande förflyttningar och underlätta för personer med demenssjukdom att trots funktionsnedsättning vara aktiva och kunna röra sig.

VAD INNEBÄR EN DEMENSSJUKDOM?

Demenssjukdomar beskrivs ofta som minnessjukdomar. Det kan ge intryck av att dessa sjukdomar endast medför nedsatta minnesfunktioner och att den drabbades fysiska förmågor inte påverkas alls.

Inget är mer felaktigt. Det medicinska samlingsnamnet för demenssjukdomar är neurokognitiva sjukdomstillstånd¹ vilket ger en bättre bild av vilka konsekvenser sjukdomarna medför.

Kognitiva funktioner används i alla vardagliga situationer som ett stöd för oss att tolka omgivningen och välja hur vi ska agera adekvat utifrån vår kunskap och tidigare erfarenheter. Vissa val måste vi göra aktivt men i många situationer kan hjärnan självständigt ta beslut utan att vi är medvetna om att det sker. Ett exempel på det är balanssystemen där de kognitiva funktionerna ständigt ger information till muskulaturen för att hålla kroppen i balans. Det är synen, bågångarna i örat och ledkänslan som ger information om kroppens och ledernas ställning i förhållande till omgivningen. Hjärnan har också en inre uppfattning av hur långt en person kan sträcka sig innan hen faller, den så kallade stabilitetsgränsen. Därutöver förutser det centrala nervsystemet vilka muskler som behöver aktiveras för att balansen ska bibehållas redan innan en rörelse påbörjas. När rörelsen pågår sänder balanssystemen ständigt information till högre hjärncentra och justerar muskelaktionerna så att tyngdpunkten hela tiden faller inom understödsytan. På det sättet behåller vi balansen och undviker att falla. Att gå är en rörelseaktivitet som kräver mycket hjärnaktivitet för att vi ska kunna behålla kontrollen över balansen. Vid gång är så stora delar av hjärnan redan involverad att det inte finns så mycket resurser kvar för att genomföra andra hjärnaktiviteter samtidigt.

Beskrivning av kognition,
se sid 87.

¹ Enligt klassifikationssystemet DSM 5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

KAPITEL 2 SÄKER PATIENTFÖRFLYTTNING VID KOGNITIV SVIKT

Författare: Kicki Reifelt, leg. arbetsterapeut
Fakta­granskare: Cristina Wångblad, fil. mag. och leg. fysioterapeut



Basen i arbetet med förflyttningar är att ta vara på patientens förmågor oavsett hur de ser ut. Med det arbets sättet bemöts patienten med respekt och får vara aktiv i sina förflyttningar oavsett förmåga. Men när en person som har en demenssjukdom ska vara delaktig i sina förflyttningar behöver vi vara medvetna om hur kognitiv svikt påverkar förutsättningarna för en förflyttning.

Våra vanligaste rörelser och förflyttningar sker automatiskt med hjälp av vårt procedurminne utan att vi medvetet styr dem. Att lära sig hur man får igång automatiken hos personer med demenssjukdom i en förflyttning skapar bättre förutsättningar för medverkan liksom att i förväg ha analyserat vilka fysiska och kognitiva förmågor som behövs i förflyttningen så att kravnivån kan anpassas individuellt.

Det är också bra att tänka på att en förflyttningssituation bygger på en relation med ömsesidig påverkan både på den som ska stödja förflyttningen och den som ska ta emot stöd, inte bara fysiskt utan också i hur vi kommunicerar med ord och kroppsspråk och vilken tid vi ger förflyttningen.

Det här kapitlet berättar i ord och bild om förflyttningar med ett 24-timmarsperspektiv anpassade för personer med demenssjukdom.

24-timmarsperspektiv innebär att vårdpersonalen är medvetna om att patientens förutsättningar kan variera över ett dygn (ork, medicinpåverkan, tid på dygnet) och anpassar arbetet därefter.

ATT FÅ RÖRA PÅ SIG ÄR EN VIKTIG DEL AV PATIENTENS VÅRD OCH BEHANDLING

Personer som har en demenssjukdom är ofta mindre fysiskt aktiva jämfört med personer utan kognitiv svikt i jämförbar åldersgrupp. Desto större anledning att ta vara på den rörelseförmåga patienten har oavsett hur den ser ut. Om patienten får röra sig och vara delaktig skapar det de bästa förutsättningarna för att bevara patientens hälsa och för att stärka hens självkänsla.

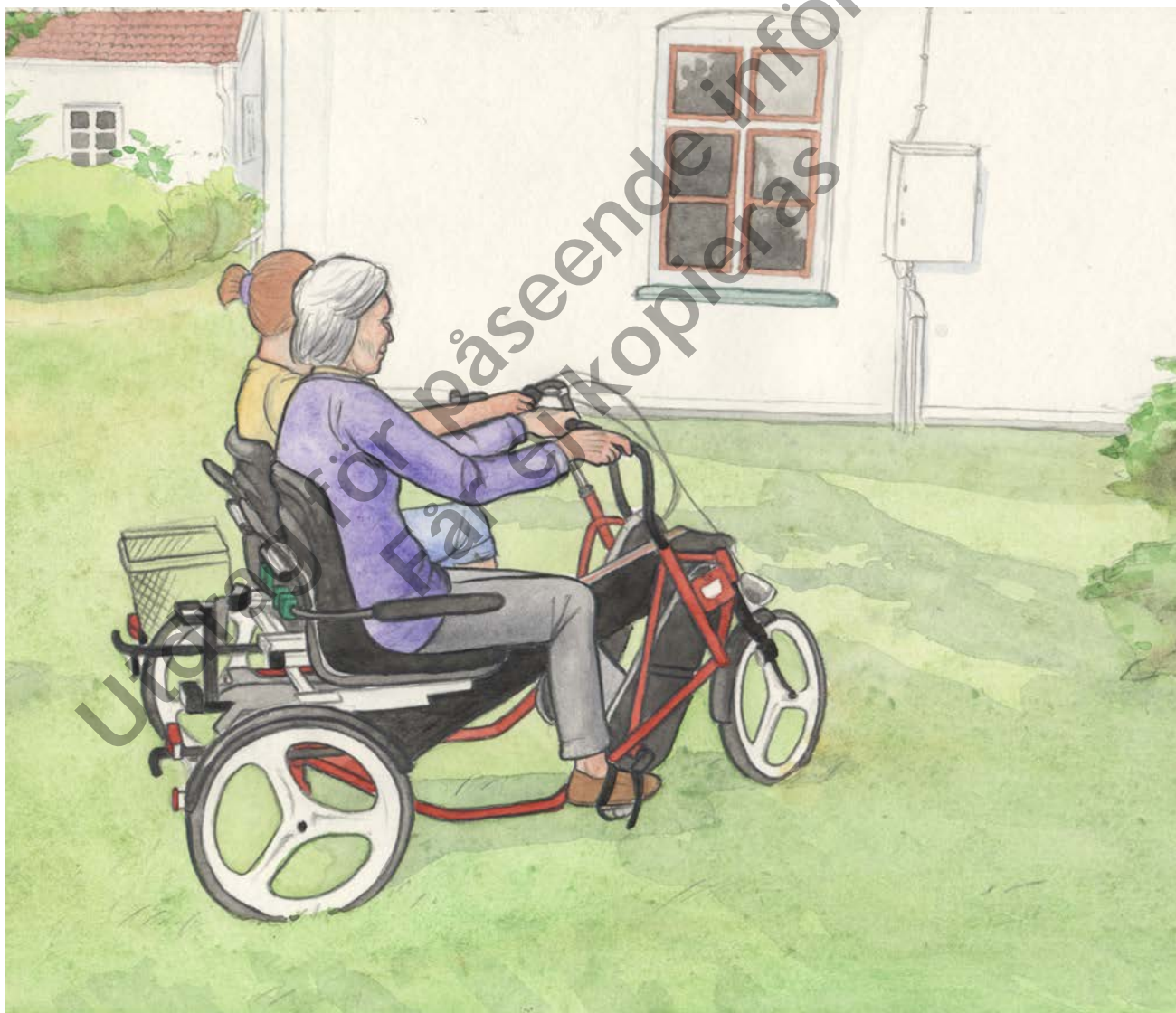
Att vara delaktig i sina förflyttningar bör därför ses som en del av patientens vård och behandling, att jämföras med andra vårdinsatser. I alla förflyttningar är patienten i centrum och en bra förflyttning byggs upp med utgångspunkt i att patientens förmåga till rörelse består eller stärks.

Eftersom smärta är en vanlig orsak till rörelsesvårigheter hos personer med demenssjukdom i sent stadium, kan smärtlindring också vara en viktig faktor för att förflyttningarna i omvårdnadsarbetet ska kunna få bra förutsättningar.

KAPITEL 3

BEMÖTANDE I FÖRFLYTTNINGSSITUATIONER

Författare: Charlotta Thunborg, medicine doktor
och legitimerad fysioterapeut



Det här kapitlet innehåller metodkunskap och förslag på hur man som vårdpersonal eller anhörig hjälper personer med kognitiv svikt att röra sig och göra olika förflyttningar i vardagliga situationer, som att gå på toaletten eller lugna en upprörd situation med hjälp av en förflyttning. Förflyttningssituationer bygger på en relation med ömsesidig påverkan på båda personerna som ska utföra förflyttningen, vilket kan skapa stress, inte bara hos den som behöver hjälp. Kapitlet tar även upp smärta som en faktor att beakta vid svåra förflyttningar.

ABC i förflyttningssituationer innebär att en förflyttning är:

- A. Påverkad av de igångsättare, triggers, som startar förflyttningen. Exempelvis vad den person som ska hjälpa till i förflyttningen säger, gör eller visar och hur tydlig hen är med vad som ska ske.
- B. Det beteendet som uttrycks.
Det vill säga allt som går att tolkas och förstås som något som syns eller hörs i förflyttningen. Exempelvis stönande på grund av smärta eller utebliven rörelse och på grund av missförstånd eller motstånd på grund av rädsla.
- C. De konsekvenser som förflyttningen resulterar i.
De kan upplevas som något bra eller något dåligt. Exempelvis mer smärta på grund av förflyttning eller större oro på grund av missförstånd eller lättnad i samband med att få gå på toaletten.

TIDIGT TECKEN PÅ DEMENSSJUKDOM

Kroppen kan visa tecken på demenssjukdom innan demenssjukdomen är ett faktum. Ett tidigt sådant tecken kan vara rörelsemönstret. Till exempel när kroppen är något framåtlutande i sin kroppshållning och gången är långsam, med korta steg.

Det finns också andra tecken på demenssjukdom, tecken som inte syns utantill. Ett sådant tecken kan vara att en person allt oftare tackar nej till inbjudningar och andra sammankomster vilket i sin tur medför att de vanliga dagliga rörelserna minskar. Till sist kan det bli en ond cirkel där personen hellre stannar hemma och tittar på tv än att träffa andra människor och umgås socialt.

Muskler, leder och sensorer ser till att vi kan röra oss. Tillsammans med olika signaler mot huden och inifrån våra leder styr de hur vi rör oss. Till exempel meddelar de oss när vi måste ta ett steg åt sidan för att hål-

KAPITEL 4 ATT NJUTA AV SINA SINNEN

Författare: Gun Aremyr, fil. mag., leg. arbetsterapeut och läroboksförfattare inom demensområdet



Det här kapitlet erbjuder inspiration och konkreta tips kring hur man som vårdpersonal eller anhörig kan stödja personer med kognitiv svikt att röra sig fritt och uppleva sin tillvaro som meningsskapande och stimulerande.

Den fysiska miljön kan upplevas som hindrande. Kapitlet beskriver några av de grundläggande tankarna man bör bära med sig när man anpassar en bostad till en person som har en kognitiv svikt.

ATT LEVA LIVET VÄL MED EN HJÄRNSVIKT

Att komma fram till en handling

Om vi ska assistera en person att resa sig ur en fåtölj krävs först att hen är uppmärksam på sin omgivning och sin kropp. Det sker genom att hjärnan registrerar sinnesintryck. Dessa ska sedan uppfattas.

Var befinner sig kroppen, musklerna och lederna? Vad finns i rummet av exempelvis syn-, hörsel- och luktintryck? Vilka känselintryck upplever kroppen? Sammantaget ger det en förståelse av situationen.

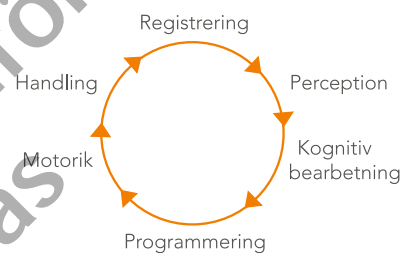
Genom perceptionen, denna medvetenhet av sinnesintrycken, bedöms också grader av tryck mot kroppen, volym på ljudintryck, färg, mönster och intensitet på synintryck. När personen sedan kognitivt ska bearbeta informationen krävs att den sammantagna upplevelsen ger en impuls till aktivitet, till exempel att ställa sig upp. Personen kanske klarar att förstå ord som sägs eller kan tolka kaffedoften som en möjlighet till en fikapaus. Finns den impulsen ges ett kommando till balans-, muskel- och ledsinnet att börja jobba och först därefter påbörjas uppresningen ur fotöljen.

Programmeringen av motoriken kan även den vara påverkad. Hjärnsvikten kan innebära att personen kan påbörja en rörelse men inte slutföra en sekvens av rörelser utan en ny impuls. Vid kognitiv svikt på grund av Alzheimers sjukdom och Lewybodydemens ingår ofta ett nedsatt doftsinn vilket innebär att kaffedoften i exemplet ovan inte ger någon signal om att det är meningsfullt att resa på sig.

I alla dessa led; registreringen av sinnesintryck, perceptionen, den kognitiva bearbetningen, programmeringen och motoriken, kan en kognitiv svikt vara hindrande för att komma fram till en handling.

Vanliga åldersförändringar som försvårar handling

Ren hörselsvikt kan påverka möjligheten att förstå en muntlig uppmaning. Om en verbal uppmaning upprepas kan personen tvingas att



KAPITEL 5

MILJÖNS BETYDELSE FÖR EN PERSONCENTRERAD VÅRD

Författare: Helle Wijk, leg. sjuksköterska, doktor i medicinsk vetenskap och professor



Omgivningens betydelse för välbefinnandet hos personer med demens och för personalens genomförande av vård och arbetstillfredsställelse är ett angeläget och växande område för forskning och utveckling. Som ett resultat av detta ser vi idag ett stigande antal forskningsartiklar med nya rön kring betydelsen av arkitektur och design för god vård. Rön och kunskaper som när de implementeras i vårdprogram, nationella riktlinjer och standarder inom vård och omsorg stärker medvetenheten om den fysiska miljön betydelse som en förutsättning för att bedriva god vård och omsorg.

Kapitlet diskuterar både de utmaningar och det stöd den fysiska miljös utformning innebär för det som händer och sker inom ett boende. Utgångspunkten är att om den fysiska miljön integreras i ett personcentrerat förhållningssätt kan den bidra till välbefinnande, trygghet och igenkänning för personer med demens och vara ett stöd för personalen.

ATT FLYTTA HEM ELLER HEMIFRÅN

De flesta av oss vill nog bo hemma så länge det är möjligt. I en omgivning där allt är välbekant, väcker igenkänning och tillfredsställelse. En plats där man själv bestämmer hur man vill leva sitt liv utan att störas eller störa. Hemmet är fyllt av möbler och saker från ett långt liv och inrett som man vill ha det. Hemmet är, oftast, förknippat med närhet till familj och vänner, positiva minnen, natur och trädgård. Kanske också husdjur, olika rum för olika aktiviteter och frihet att röra sig inomhus och utomhus som man vill. Därför är kontrasten ofta stor mellan vad ett hem respektive en institution kan erbjuda. Risken är stor att flytten till en institution innebär begränsningar, brist på valfrihet, små möjligheter till självvalda aktiviteter eller umgängen. Men det behöver inte vara så. Att flytta till ett särskilt boende kan också innebära trygghet, service och en positiv gemenskap. Många kan också ha upplevt att hemmet allt mer har förvandlats till en isolerad och stimulansfattig tillvaro i ofrivillig ensamhet. Demensboenden bör därför efterlikna det goda med vad ett hem kan erbjuda i form av gemenskap, frihetskänsla, god atmosfär, och aktiviteter. Då kan den fysiska miljön bidra till att det känns naturligt och lockande för människor att komma på besök och kan på så sätt understödja att relationer med anhöriga och vänner bibehålls.

KAPITEL 6 KICKIHEMMET

Författare: Kicki Reifeldt, leg. arbetsterapeut



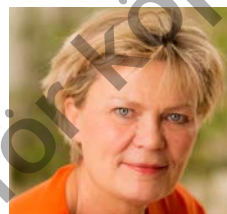
FÖRFATTARE

Cristina Wängblad, leg. fysioterapeut med magisterexamen. Sedan 1999 arbetar hon inom äldreomsorgen i stadsdelen Lundby i Göteborg. Cristina Wängblad specialområde är rörelseförmåga vid demenssjukdomar och handledning för vård- och omsorgspersonal. Just nu arbetar hon som metodhandledare i demens för alla medarbetare i stadsdelens äldreomsorg. Cristina föreläser regelbundet på Sahlgrenska Akademin och är en återkommande föreläsare/kursledare på HMC Sverige i kursen Rörelseförmåga vid demenssjukdom.



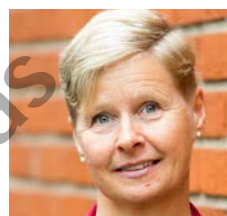
Kicki Reifeldt är leg. arbetsterapeut med påbyggnadsutbildningar i folkhälsovetenskap, funktionshinder och handikapp, hälsa och mänskliga rättigheter, pedagogik och ledarskap. Hon har också fördjupat sig i hur det är att leva med extrem fetma.

Kicki är grundare av HMC Sverige där hon håller kurser och föreläsningar inom ämnet fetma och förflyttning, skriver böcker och utvärderar hjälpmedel. Kicki Reifeldt har över trettio års erfarenhet av specialisering inom förflyttningar och hjälpmedel.



Charlotta Thunborg medicine doktor och legitimerad fysioterapeut.

Charlotta Thunborg arbetar på en kognitiv mottagning i Solna med demensutredningar av personer som är under 60 år. Hennes forskning handlar främst om prevention av demenssjukdom och livsstilsfaktorerets betydelse vid utveckling av demenssjukdom.



Gun Aremyr, fil mag. och leg. arbetsterapeut och läroboksförfattare inom demensområdet. Gun Aremyr driver ett nationellt e-postnätverk för arbetsterapeuter med intresse för demensområdet.

Gun Aremyr har arbetat med geriatrik, anhörigstöd, minnesutredning, varit omsorgs- och omvårdnadshandledare på gruppboenden samt föreläst och varit handledare för personal inom såväl äldreomsorg som omsorgen om personer med intellektuella funktionshinder och demenssjukdom. Gun håller också i utbildningen Kognitivt stöd vid demenssjukdom på HMC Sverige.



Helle Wijk, leg. sjuksköterska, doktor i medicinsk vetenskap, professor vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet, gästprofessor vid Chalmers arkitektur samt kombinationsanställd professor Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Helle Wijks forskning handlar om omgivningens betydelse för patienters/boendes hälsa och välbefinnande samt miljöns betydelse för vårdens genomförande.



LIVSKVALITET VID DEMENSSJUKDOM

RÖRELSE, BEMÖTANDE, AKTIVITET I EN PERSONCENTRERAD MILJÖ

LIVSKVALITET VID DEMENSSJUKDOM är en bok som fokuserar på hur man bäst kan stärka livskvaliteten för den demenssjuke. Vare sig det handlar om att förstå hur olika slags demenssjukdomar påverkar rörelseförmågan eller den enskilde patientens förmåga att förstå och orientera sig i sin omvärld.

LIVSKVALITET VID DEMENSSJUKDOM handlar också om hur man bäst kan anpassa den fysiska miljön för att skapa så goda förutsättningar som möjligt i den demenssjukes vardagsliv med fokus på välbefinnande, trygghet och igenkänning. De flesta exemplen i boken är beskrivna utifrån ett demensboendeperspektiv men i stort sett allt som skrivs är samtidigt allmängiltig kunskap, oberoende av var och hur du bor.

BOKENS FÖRFATTARE Kicki Reifeldt (red), Gun Aremyr, Charlotta Thunborg, Helle Wijk och Cristina Wångblad har alla lång praktisk och teoretisk erfarenhet inom detta fält och ofta har de en överlappande och till varandra angränsande expertis vilket gör att de bitvis berör samma frågeställningar men med sin egen unika infallsvinkel. Allt för att få fram en så djup och bred förståelse som möjligt.