

Hur upplever man sig själv som demenssjuk?



Karolinska
Institutet



ASTRID NORBERG är sjuksköterska, doktor i pedagogik och har arbetat som professor i omvårdnadsforskning vid bland annat Umeå universitet. I dag är hon professor emerita. Hon forskar framför allt om personer med demenssjukdom, samvetsstress, tröst och inre styrka.

Skadad uppfattning om sig själv

Ordet demens betyder "utan själ", men i dag talar man mer om "utan själv". Med själv menas att man har en uppfattning om sig själv. Det mest grundläggande är en känsla av att jag är. Förr trodde man att den som drabbas av en demenssjukdom gradvis förlorar uppfattningen om sig själv, för att i slutet bli alldeles tom. I dag vet vi att mycket finns kvar ända in i slutet. Men det finns skador på självet.

Hur kan vi stärka eller försvaga den demenssjukes syn på sitt själv? I ett experiment med en grupp av fem personer, fick fyra av dem instruktioner att inte låtsas om den femte: inte titta på henne, inte tala med henne, inte lyssna. Ganska snart blev den utsatta personen irriterad och arg. Sedan blev hen mer och mer förvirrad, för att till slut tystna helt.

Detta är viktigt att tänka på när man vårdar demenssjuka – att man inte slutar prata med dem. Det handlar om att ge bekräftelse, att visa att även en person med demenssjukdom är värdefull.

Behöver hjälp att minnas

Som människa vet jag att jag är, men också vem jag är, säger Astrid Norberg: *"Jag vet vad jag heter, vad mina barn heter, vad jag har för åsikter om olika saker och vad jag har för livshistoria. Det här blir mycket svårare för personer med demens. I slutet av sjukdomen kan de gå omkring och fråga: Vem är jag?"*

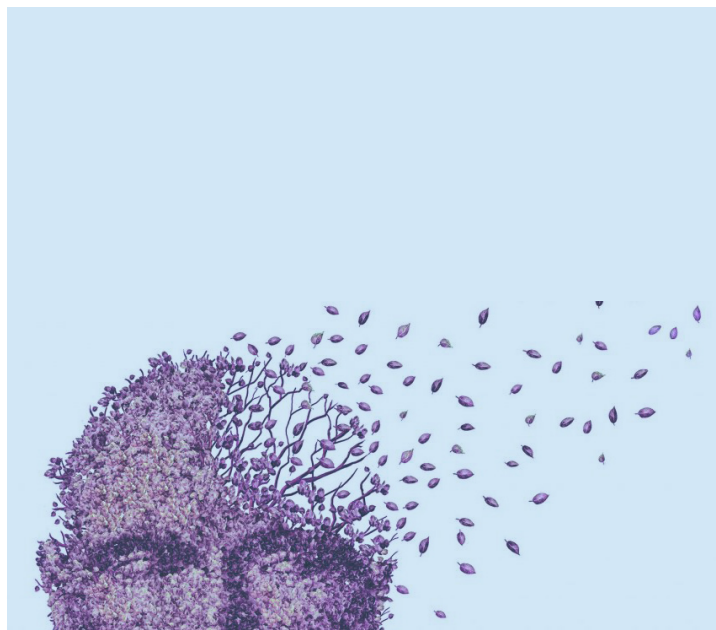
"Personer med demenssjukdom förlorar mycket av sina minnen. Då kan det vara bra att hjälpa dem att minnas. Har man god kontakt med de anhöriga kan man få uppgifter av dem, som hjälper till att locka fram minnena genom att man berättar. Det är lättare för oss alla att känna igen saker om någon berättar för oss, än om vi själva måste hitta minnena." När demenssjukdomen avancerat kan det vara svårt för personalen att nå de demenssjuka. Man tycker att de inte är med. Men både personal och anhöriga vittnar om att det kan inträffa klara ögonblick.

Viktigt att kunna känna sig hemma

För oss människor är det väldigt viktigt att det finns ett ställe vi kan kalla hem, säger Astrid Norberg. *"Där är man trygg och kan göra som man vill. När man drabbas av en demenssjukdom blir det ofta så att man inte längre känner sig hemma, trots att man kanske bott där i många år."*

"Det är många demenssjuka som står i fönstret på äldreboendet, tittar ut och säger att de vill hem. Ibland går de omkring alldeles förtvivlade för att de inte kan hitta hem."

Vad kan personalen göra för att hjälpa personen att känna sig hemma? En sak är att inreda rummet på äldreboendet så att den demenssjuka får med sig det som är viktigt för honom



UTAN SJÄLV. Ordet demens betyder "utan själ", men i dag talar man mer om "utan själv". Med själv menas att man har en uppfattning om sig själv.

TRE SLAGS LIDANDE

Lidande kan man se som att man har förlorat kontakten med helheten. Man känner inte igen sig själv, och saker som var viktiga bryr man sig inte längre om. Man är mycket ensam. Inom vården talar vi om tre sorters lidande.

1. LIVSLIDANDE. Det hör ihop med det vanliga livet. Ett exempel är att en anhörig dör. Sådant händer förstås också demenssjuka.

2. SJUKDOMSLIDANDE. Det har med sjukdomen att göra. Till det hör att inte längre känna igen saker som tidigare var välbekanta. En demenssjuk tar upp en kopp eller en tallrik och förstår inte vad det är för något. När sjukdomen gått längre kanske den sjuka glömmet bort egna rörelser som att tugga eller att svälja. Om det inte går att kommunicera genom språket, kan det vara viktigt att personalen visar hur man gör. Det är mycket som gör att demenssjuka lider. Men många visar inte tecken på att lida lika mycket som man tycker att de borde göra. Glömskan kan vara barmhärtig.

3. VÅRDLIDANDE. Det är när vården ökar den sjukas lidande. Det kan vara när vårdare inte ser en, inte pratar med en, kanske till och med hånar en. Vad man som vårdare kan göra för att minska lidandet är att visa att man ser den sjuka, att man bryr sig, att man pratar och lyssnar. Det handlar också om att man vågar röra vid den sjuka – till exempel massera ett ben som gör ont. Sång och musik har visat sig ha positiva effekter på personer med demens. Men det allra viktigaste har visat sig vara närhet: att sitta nära den sjuka och förmedla känslan av att vara tillsammans.

eller henne. Ofta är det de anhöriga som vet vad som är viktigt, så man får fråga dem.

Ibland lyckas det, ibland inte. Men även när en person inte känner sig hemma i sitt rum finns det mycket man kan göra. Forskningen beskriver att det kan komma korta ögonblick när personen känner sig hemma.

Ritualer kan ge hemkänsla

Ritualer är viktiga. I ett projekt tog en forskare med sig ett antal demenssjuka, som man visste hade varit mycket kyrksamma, till kyrkan. Där var en gammal präst, som lovat att hålla en gudstjänst precis som förr i världen. Efter gudstjänsten sade flera att "nu har jag varit hemma". De hade varit hemma för att de kände igen ritualen.

De kyrkliga ritualerna är speciella, men vi har också ritualer i vardagslivet: när vi äter frukost, när vi ska lägga oss och så vidare. Man kan fråga de anhöriga om det är några ritualer som är särskilt viktiga för den demenssjuka.

Minns känslor bättre än fakta

När man blir gammal kan man glömma vad ens grannar heter. Då kan man bli förskräckt och undra:

"Håller jag på att bli dement?". Men det är stor skillnad mellan vanlig glömska och den som en demenssjuk känner. Har jag glömt vad grannen heter men går ut och träffar denna känner jag igen honom eller henne – även om jag kanske fortfarande har glömt namnet. Men har jag fått en demenssjukdom minns jag ofta bättre det som hände tidigare i livet, innan demenssjukdomen kom. I synnerhet det som hände när jag var barn.

Som demenssjuk minns man känslor bättre än fakta. Ett exempel: En demenssjuk kvinna får besök av ett par nära släktingar. Besöket är trevligt och hon blir glad. En stund efteråt har hon glömt vad de pratade om. Hon har kanske till och med glömt bort att hon haft besök. Men den positiva känslan finns kvar. Det lönar sig att göra den demenssjuka glad, att öka välbefinnandet.

Även om den demenssjuka glömt vad det handlade om, finns känslan kvar länge. Tyvärr gäller det också negativa känslor.

Svårt med detaljer

Det är också typiskt att den demenssjuka minns allmänna saker bättre än detaljer. Personen kanske minns att hon har gift sig, men inte var hon vigdes eller hur brudklänningen såg ut. Därför brukar det gå bättre att prata om allmänna saker och inte vara för specifik.

Något som ofta bekymrar anhöriga är att den sjuka inte känner igen dem. "Vem är du? Dig har jag aldrig sett förut", kanske hen frågar. Men det märkliga är att den sjuka samtidigt kan se väldigt glad ut, gladast kanske när just dottern kommer – fast hen inte känner igen henne. Då är det kroppen som känner igen, fast hjärnan inte lyckas göra det.

Hjälp att fatta självständiga beslut

"Vi får ofta höra att autonomin är viktig, att de sjuka ska fatta egna beslut", säger Astrid Norberg. "Men om det gäller en dam med en demenssjukdom i ett avancerat stadium, gäller det att förstå var hon upplever att hon är och hur hon resonerar."

"Om jag frågar den sjuka vilken klänning hon vill ha, så förutsätter det att hon vet vilka klänningar hon har. Om inte kan jag öppna garderoben och visa vad som finns, och då kanske hon säger att hon vill ha den blå. Men även det är kanske för svårt. Att känna krav kan vara väldigt svårt när man inte lever upp till dem."

"Då kan vi ta fram den röda klänningen och säga att den här är jättefin, den tar vi. Det gäller att hitta vilken nivå den sjuka finns på. Vad har hon för möjligheter att fatta ett självständigt beslut?"

Lära sig se när patienten har ont

Demenssjukdomar är dödliga. Man kan dö av demens, och många som dör av andra sjukdomar har också en demenssjukdom. Samtidigt visar forskning från både Europa, USA, Australien och Nya Zeeland att vården av döende är sämst just för personer med demens. När man frågat personal varför, svarar de att det är svårt att veta när de demenssjuka kommer att dö, och att det är svårt att kommunicera med dem.

Men man kan lära sig att bedöma hur ont patienten har, utifrån ansiktsuttryck och hur hen låter. På så sätt kan man bedöma om hen exempelvis behöver starkare smärtlindring. Det finns metoder för detta som personalen kan utbilda sig i.

Döendet skrämmer mer än döden

När ett par forskare i Stockholm studerade äldreboenden såg de att där finns en tystnadskultur. Personalen talar inte med de sjuka om döden, inte heller med de anhöriga eller ens med varandra. Ändå vet man att de sjuka är mycket dåliga redan när de kommer in. De flesta avlider på boendet, om de inte blir flyttade till sjukhus. Så döden borde vara ett vanligt samtalsämne.

När forskarna pratat med de sjuka om döden har det inte varit några större problem. Många – om än inte alla – är mycket intresserade av att prata om döden. Det de beskriver sig vara mest rädda för är inte döden, utan slutstadiet av demens. De vet att de kommer att förlora den ena förmågan efter den andra, och de är också rädda att bli en börda för familjen.

Våga prata om döden

"Jag tror det är viktigt att personal vågar prata med de sjuka om döden", säger Astrid Norberg. "Men man ska göra det när den sjuka vill, och respektera om det är en speciell vårdare som hen vill prata med om detta. Både från studier och från min egen erfarenhet vet jag att de flesta är rädda för döendet. Tänk om jag får mycket ont? Tänk om jag blir övergiven? Betydligt färre är rädda för själva döden, alltså vad som händer när jag är död."

"När det gäller döendet vore det bra om man kan berätta för den sjuka, att på den här avdelningen är vi mycket kunniga när det gäller palliativ vård. Vi kan hjälpa dig med alla symtom – du behöver inte ha smärta, illamående eller andfåddhet. Och så gäller det att ha resurser att leva upp till det."

LÄS MER:

Astrid Norberg: Identitetsverdighet hos personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri* 2016, 20(4),26–29

Astrid Norberg, Berit Lundman, Regina Santamäki Fischer (red): *Det goda äldrandet* (Studentlitteratur 2012)

Astrid Norberg m fl: *Omvårdnadens mosaik* (Almqvist & Wiksell 1992)



PSYK-E BAS

Faktabladet bygger på en föreläsning med samma namn. Föreläsningen ingår i Psyk-E bas, ett kompetenhöjningsprogram som ges som uppdragsutbildning vid Karolinska institutet.