

Kapitel 1

Personcentrerad vård och omsorg

Det är morgon på ett demensboende. Undersköterskan Maria kommer in till Gustaf som just har vaknat. I den här situationen – och i många andra situationer under sin arbetsdag – ställs Maria inför olika val. Vad ska hon göra först? Vad är viktigast att göra sedan? Hennes val kommer att vara avgörande för hur den här dagen börjar för Gustaf. Och kanske också för hur den fortsätter.

Självklart finns det många praktiska arbetsuppgifter som Maria och hennes kollegor på boendet ska lösa denna morgon. I morgonrutinerna ingår hjälp med toalettbesök, blöjbyten, hjälp med tvättning och påklädning, att se till att de som har mediciner tar dem och att de boende får frukost. En vård och omsorg där personalen ser utförandet av alla sådana arbetsuppgifter som det viktigaste kan kallas *uppgiftscentrerad*.

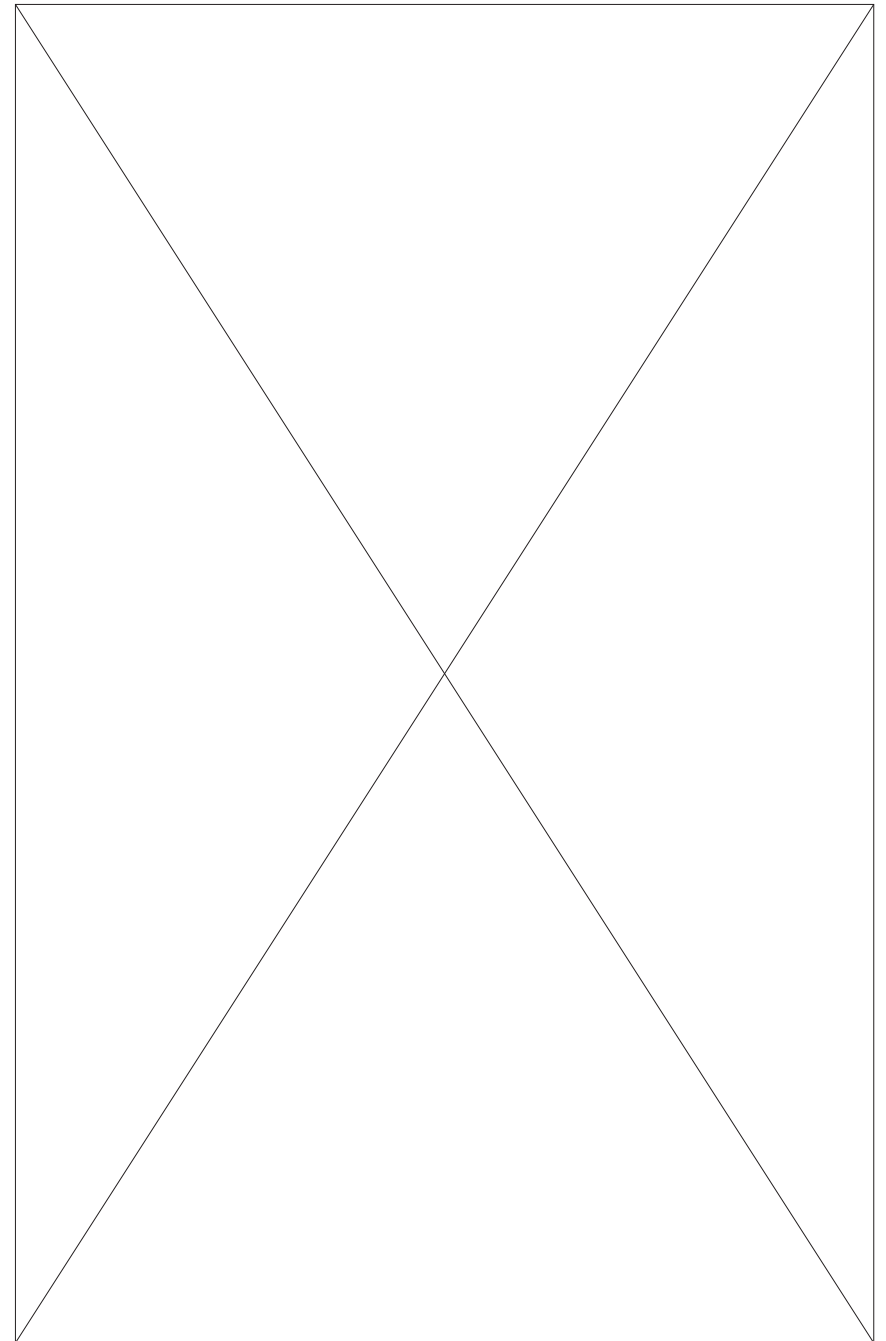
Forskning och erfarenhet visar att det finns en annan inriktning på vård och omsorg om personer med demenssjukdom som är bättre. Den kallas *personcentrerad vård och omsorg*.

När Maria, i exemplet ovan, går in till Gustaf ser hon själva mötet med honom som det viktigaste. Hon riktar in sig på att hjälpa honom att få det just han tycker är en bra start på dagen och tar reda på hur hon ska göra det just denna morgon. Hon är lyhörd för vilket humör han är på idag, beredd att respektera om han vill vara ifred eller prata med honom en stund om han vill det.

Detta är ett personcentrerat arbetssätt där personerna med demenssjukdom inte är ”vårdobjekt”. Istället är det deras personliga behov och önskemål som styr vården och omsorgen.

Människan viktigare än diagnosen

Att arbeta personcentrerat är en av grundförutsättningarna för en god vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Vid personcentrerad vård och omsorg sätter man personen och inte demenssjukdomen i fokus. Det är människan som är viktigast, inte diagnosen. Syftet är först och främst att personen ska uppleva sin tillvaro som meningsfull. Det är hennes personlighet och upplevelse av verkligheten som ska vara utgångspunkten. Eftersom människor är olika behöver insatserna och vårdmiljön göras mer personlig än i en vård och omsorg som är uppgifts- och sjukdomscentrerad.



Rekommendation för vård och omsorg

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör ge personer med demenssjukdom en personcentrerad vård och omsorg. Prioritet 1.

Ökad livskvalitet – minskad oro

Det har inte gjorts så många vetenskapliga studier för att undersöka hur personcentrerad vård och omsorg påverkar personer med demenssjukdom. Men de få studier som gjorts tyder på att det kan ge ökad livskvalitet.

Ett flertal positiva effekter av den personcentrerade inriktningen har konstaterats i denna forskning. En viktig effekt är att öka personernas tillit till omgivningen – att få dem att känna sig tryggare. En annan positiv effekt är att personcentrerad vård och omsorg kan stärka initiativförmågan hos demenssjuka personer och ge dem en större känsla av självständighet.

Det verkar också som om vård och omsorg med denna inriktning kan ha en lugnande effekt på demenssjuka personer med oroliga och/eller aggressiva beteenden som är påfrestande för omgivningen (och sannolikt även för dem själva). Beteenden som vandring, ropande och skrikande kan minska.

Det finns även visst vetenskapligt underlag som visar att förbrukningen av antipsykosmedel hos personer med demenssjukdom kan minskas med hjälp av personcentrerad vård och omsorg.

Ur den demenssjuka personens perspektiv är det svårt att hitta några nackdelar med den personcentrerade vården och omsorgen. För den som ska planera och organisera demensvård kan denna modell ibland orsaka problem eftersom den ställer speciella krav på rekrytering och utbildning av vårdpersonal. Exempelvis kan det ibland vara omöjligt att få tag på personal med samma kulturella och språkliga bakgrund som den demenssjuka personen.

Skapa goda relationer

Vad kan du som vårdar och ger omsorg till demenssjuka personer rent konkret göra för att vården och omsorgen ska bli mer personcentrerad?

Personcentrerad vård och omsorg bygger på att du som vårdar skapar relationer med de demenssjuka personerna. Relationer där det framför allt är två människor som möts, inte bara en vårdare och någon som blir vårdad. Det viktiga är hur du bemöter var och en av personerna i alla olika situationer i vardagen. Det är bemötandet som gör skillnaden mellan god och mindre god demensvård.

Personcentrerad vård och omsorg innebär förstås att man inte kan bemöta alla människor med demenssjukdom på samma sätt. Tvärtom måste

bemötandet anpassas efter varje människas personlighet, erfarenheter och nuvarande situation. Det betyder att du behöver veta en hel del om den demenssjuka personen.

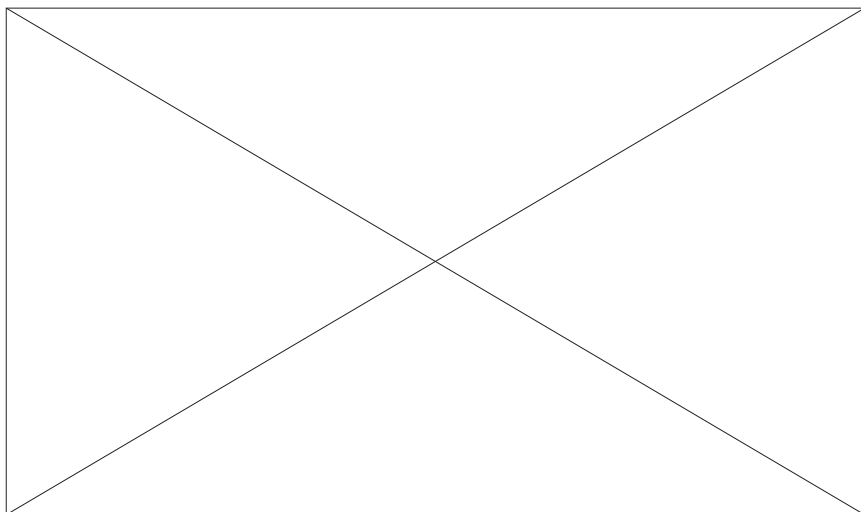
Det är nästan omöjligt att vårda en demenssjuk person på ett bra sätt utan att ha kunskap om hennes levnadshistoria. I vilken miljö är personen född och uppvuxen? Hade personen en trygg uppväxt? Vilken utbildnings- och yrkesbakgrund har personen? Vilka har personen delat sitt liv med? Har hon några barn? Vilka intressen har personen – vilka har hon tidigare haft? Vad har personen för värderingar? Vad har varit viktigast i livet?

Så arbetar du personcentrerat

- *Bemöt personen på ett sätt som gör det lätt för henne att uppleva sitt fulla människovärde*
- *Se personen som en aktiv samarbetspartner*
- *Se personligheten som "instängd av sjukdomen" istället för förlorad*
- *Skapa en levande relation med personen*
- *Uppmuntra personen att vara med och bestämma saker i stort och smått om det egna livet*
- *Försök hjälpa personen att ha kvar sin personlighet trots att minnet och andra funktioner sviktar*
- *Bekräfta personens upplevelse av världen*
- *Hjälp personen att orientera sig i tid och rum om hon vill det*
- *Sträva efter att förstå vad som är bäst för personen utifrån hennes perspektiv*
- *Försök förstå svårtolkade beteenden med hjälp av kunskap om personen*
- *Anpassa både den fysiska miljön och vårdens och omsorgens innehåll till de behov som personen har*
- *Gå in för att göra anhöriga och andra i det sociala nätverket delaktiga i vården*
- *Ta hänsyn till särskilda språkliga och kulturella behov*

Det är också viktigt att försöka förstå så mycket som möjligt om personligheten hos den demenssjuke. Är han utåtriktad eller lite mer tillbakadragen? Aktiv och energisk eller mer för att ta det lugnt? Pigg på nya saker eller rädd för det som är okänt? Själsäker? Eftertänksam? Spontan? Vilket sätt har personen att handskas med motgångar?

Något annat du som vårdare behöver kännedom om är personens sociala nätverk. Oftast är det en stor fördel om vårdare och anhöriga har god kontakt med varandra. Det ökar vårdarnas möjligheter att få viktig kunskap om den demenssjuka personen och de anhörigas möjligheter att vara delaktiga i vård och omsorg. Dessutom måste vårdaren förstå ha kunskap om personens demenssjukdom och dess symtom. Den kunskapen behövs inte minst för att förstå hur sjukdomen påverkar personens sätt att uppleva omvärlden och kommunicera med andra.



Inget färdigt facit

Med relationen som bas och kunskap om personen gäller det att i varje möte försöka sätta dig in i hans situation just nu. Du kommer inte att lyckas varje gång. Ofta kommer du inte att få veta om du lyckades eller ej. Det är helt i sin ordning. Här finns inget facit.

Det som betyder något är inte att du alltid gissar hundra procentigt rätt om vad den demenssjuka personen menar eller önskar. Det som verkligen spelar roll är att du försöker och fortsätter att försöka – att du prioriterar detta i vård- och omsorgsarbetet.

Bra bemötande stärker självkänslan

Alla människor är lika mycket värda. Demenssjuka personer har kvar sin identitet och sitt människovärde. För de flesta är dessa två meningar självklara sanningar. Ändå kan det ibland vara svårt att följa dessa principer fullt ut. Vi kan behöva bli påmindra om dem. Vi kan också behöva fundera över hur de ska förvandlas till praktisk handling. För det där med att det är tanken som räknas – det stämmer inte alltid. Om jag i teorin har en viss människosyn men i praktiken handlar tvärt emot dessa principer så har mina medmänniskor ingen glädje av mina goda ambitioner.

Att den demenssjuka personen har kvar sin identitet och rätt till självbestämmande även i senare sjukdomsstadier ska märkas i vården och omsorgen. Vårdaren måste använda kunskap, fantasi och lyhördhet för att försöka förstå vad personen upplever, tänker och vill. Man får försöka tolka både det som sägs och det som inte sägs, tyda kroppsspråket och leva sig in i den andras situation.

När du behandlar personen med demenssjukdom på ett respektfullt sätt kan du bidra till att stärka personens självkänsla. Ett respektlöst bemötande kan få personen att känna sig mindre värd.

Det är också viktigt att känna till att vissa psykologiska behov kan vara större hos den som har en demenssjukdom än hos andra. Demenssjuka personer kan bland annat ha ett ökat behov av tröst, trygghet, gemenskap, ömhet och närhet. Ibland hjälper man bäst genom en pratstund eller att hitta på någon aktivitet. Andra gånger är det bättre att bara sitta tysta en stund tillsammans.

Kräver diskussion och nytänkande

För att förändra vården och omsorgen och arbeta mer personcentrerat kan både ledning och personal inom demensvården behöva tänka om. En mer individualiserad vård innebär färre fasta rutiner. Det kan ta emot och kännas besvärligt att genomföra sådana förändringar. Om personalresurserna är snävt tilltagna kan det vara svårt att få tillräckligt med tid till förändringar.

I traditionell demensvård kan vårdarnas arbete till stor del värderas efter hur många uppgifter de hinner med. Såväl vårdaren själv som arbetsledningen kan enkelt konstatera om hon utfört de uppgifter som förväntades. När man går över till personcentrerad vård och omsorg kan arbetet inte längre mätas på samma sätt. Det blir fortfarande viktigt vad vårdaren gör men ännu viktigare hur hon gör det. Att utveckla en ny syn på vad som är en god arbetsinsats är en process som kräver diskussioner och nytänkande.

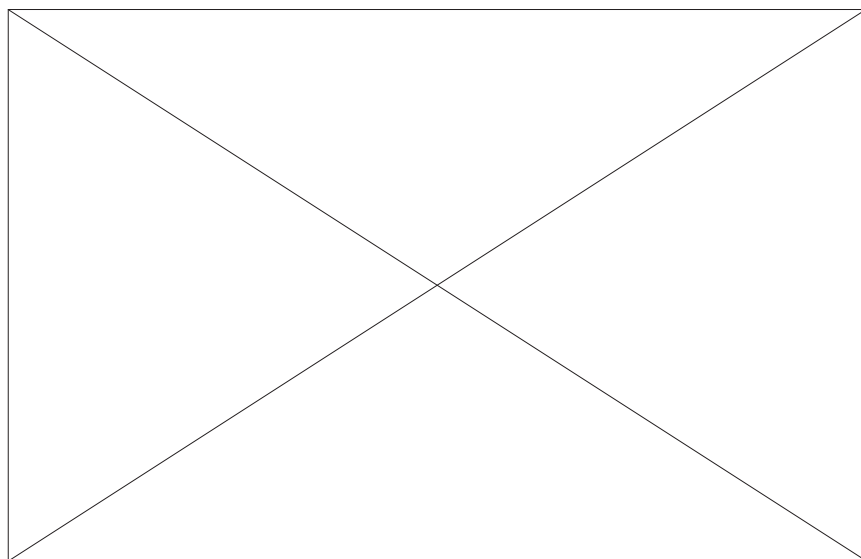
Att försöka skapa en relation till varje demenssjuk person kräver att vårdaren också ger av sig själv och försöker möta den andra på samma nivå. Det kan kännas ovant och skrämmande för den som är van att arbeta på ett annat sätt.

Utbildning är A och O

Att vårda människor med demenssjukdom på ett personcentrerat sätt är ett krävande arbete. Du som arbetar närmast de demenssjuka personerna gör en svår och viktig insats som kräver kunnskap och engagemang. För att utvecklas som vårdare behöver du få möjlighet att lära dig mer och reflektera över arbetet tillsammans med andra. Det är därför angeläget att arbetsgivaren ger personalen möjligheter till utbildning och annan kompetensutveckling. Andra verktyg som kan bidra till en personcentrerad vård och omsorg är de planer som ska upprättas enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen. I dessa planer kan information om personens bakgrund, intressen, önskemål och sjukdomsbild samlas och fortlöpande uppdateras. Informationen kan bidra till en bra grund för en personcentrerad vård och omsorg.

Nya sätt att kommunicera

Lagarna i Sverige är tydliga när det gäller allas vår rätt att bestämma över våra egna liv, även när vi blivit beroende av hjälp från socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen slår fast att omsorg och vård så långt det är möjligt ska utformas i samråd med den det gäller. Inom hälso- och sjukvården finns också kravet på att ge indi-



viduellt anpassad information så att personen har de bästa förutsättningarna för att göra sina val.

Att få allt det där att fungera bra kan i praktiken vara svårt även när det gäller personer som inte har några problem med minne, tankeförmåga och språk. Information och kommunikation är svårt. Den som informerar måste kunna sätta sig in i mottagarens situation och perspektiv. Annars är chansen liten att den som lyssnar på informationen förstår. Sedan kommer nästa steg – att fånga upp mottagarens reaktioner på ett lyhört sätt och komma fram till ett beslut, till exempel val av en viss behandlingsmetod.

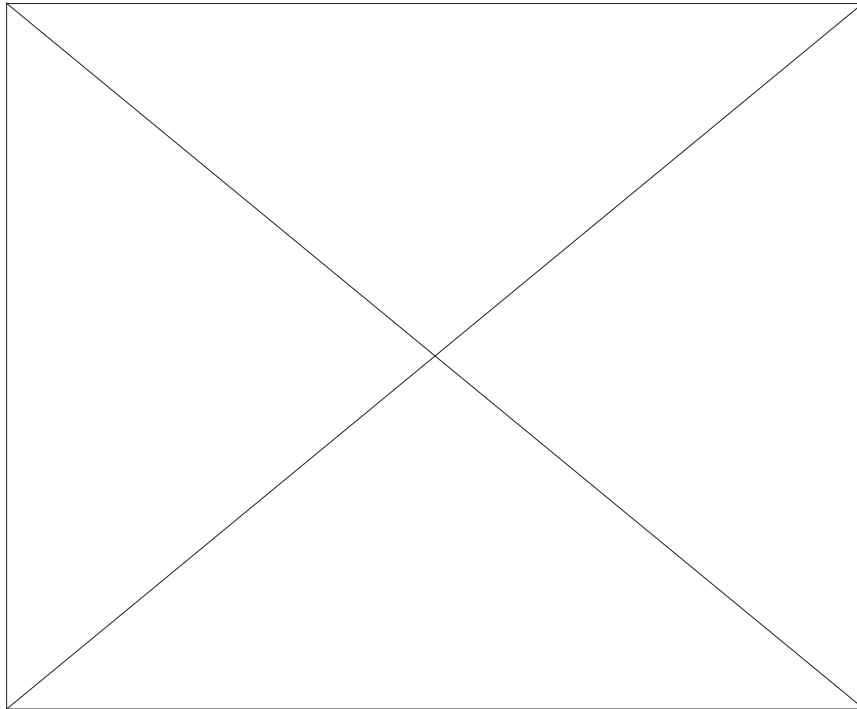
När mottagaren av information är en person med demenssjukdom är utmaningarna ännu större. Personer med demenssjukdom får svårare och svårare att samla sina tankar, ta in ny information och minnas vad som nyligen hänt och sagts. De får också problem att uttrycka sig och därmed förmedla tankar och åsikter. Sammantaget kan detta leda till minskat självbestämmande.

Att personen med demenssjukdom får svårare att förstå och göra sig förstådd betyder inte att vi andra ska strunta i att informera och försöka ta reda på vad han vill – tvärtom. Funktionsnedsättningar på grund av demenssjukdom gör att vi måste anstränga oss ännu mer för att personen så långt det går ska kunna vara med och fatta beslut om sitt eget liv.

Några praktiska råd:

- Se till att den ur personalen som informerar har en bra kontakt och känner personen.
- Viktigt information bör om möjligt ges på personens modersmål.
- Låt det ta tid, särskilt om ni ska prata om något viktigt behövs det lugn och ro. Om du verkar ha bråttom är risken stor att personen blir stressad och får ännu svårare att kommunicera.
- Informera och samtala om samma sak vid flera olika tillfällen. Då har man chans att fylla på och förtydliga vartefter.
- Skriv gärna ned viktiga uppgifter.
- Tala enkelt och tydligt, men kom ihåg att det är en vuxen du pratar med. Att förbarnsliga personen är respektlöst och kan upplevas som kränkande.
- Sitt ned i samma nivå som personen och ha ögonkontakt.
- Sträva alltid efter att rikta informationen till personen själv även när närstående deltar i samtalet.
- Ansträng dig att försöka uppfatta vad personen själv önskar och försök om möjligt följa denna önskan.
- Fokusera på nuet i samtalet. Undvik att ta upp för många frågor som tvingar personen att leta i minnet.

- I senare sjukdomsskeden kan det bli omöjligt för personen att fatta och uttrycka egna beslut. Tillsammans med närstående får vård- och omsorgs personal då försöka komma fram till vad personen i fråga skulle välja om hon kunde. Besluten bör grundas på kunskap om hennes syn på tillvaron både tidigare i livet och i nuvarande situation.



Reflektera och diskutera

Vilka vardagssituationer i ditt jobb kommer du att tänka på när du läser det här kapitlet? Hur fungerar kommunikationen i dessa situationer? Kan du ändra på något så att det går bättre?

Här nedan beskrivs 3 situationer som kan förekomma inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Fundera över:

- *Vad skulle personcentrerad vård och omsorg konkret kunna innebära i den här situationen?*
- *Finns det flera olika alternativ?*
- *Vilket föredrar du i så fall och varför?*
- *Känner du igen situationen från din arbetsplats?*
- *Hur brukar dessa situationer i så fall hanteras?*

Exempel 1

Gun jobbar inom hemtjänsten och brukar bland annat besöka Nils som på grund av Alzheimers sjukdom börjar få allt svårare att komma ihåg vad han har att göra på dagarna. Gun har märkt att han glömmer att rasta sin tax Lisa ibland så att hon kissar inomhus. Hon funderar över om inte Nils borde lämna bort Lisa till någon som kan ta ordentligt hand om henne, men vet att han, som haft hund hela sitt liv, inte vill det.

Exempel 2

Personalen vid demensboendet tycker det är tråkigt att Sture nästan aldrig vill vara med på de gemensamma aktiviteter som ordnas. Bingo, sångstunder, dans – inget får honom att vilja lämna sin lilla lägenhet där väggarna är täckta av vackra naturfoton, som Sture tagit själv.

Exempel 3

Elsa är ofta vresig och arg på morgnarna när personalen vid demensboendet ska hjälpa henne att tvätta sig och klä på sig. Ibland nyps hon. Vid andra tider på dagen är hon oftast på bättre humör.