

TILL
ANHÖRIGA

NOLLVISION

För en demensvård utan tvång
och begränsningar

En anhörigskrift från Svenskt Demenscentrum

Beställning:
Svenskt Demenscentrum
Sveavägen 155
113 46 Stockholm
Tel: 08-690 58 00
www.demenscentrum.se
epost: info@demenscentrum.se

Nollvision – För en demensvård utan tvång och begränsningar
© 2014 Svenskt Demenscentrum, reviderad 2017
Illustrationer och grafisk form: Johanna Klefbeck
Omslagsfoto: Yanan Li
ISBN: 978-91-981084-6-0
Tryck: Åtta.45 Tryckeri, Stockholm 2021

NOLLVISION

För en demensvård utan tvång eller begränsningar

DEN HÄR SKRIFTEN vänder sig till dig som är anhörig till en person med demenssjukdom. Det kan vara din förälder, den du lever tillsammans med eller någon annan du har nära band till som är drabbad. Din roll är viktig och avgörande för att vi tillsammans ska uppnå en demensvård utan tvång.

Du som är anhörig kan hjälpa personalen att förstå din närstående bättre genom att berätta vem hon är och vad hon tycker om. Om din närstående bor hemma kanske du själv har varit med om svåra situationer. Förhoppningen är att alla anhöriga ska ha nytta av den här skriften.

Tvång har setts – och ses ännu ibland – som något nödvändigt i vården av personer med demenssjukdom. Syftet är oftast gott, nämligen att skydda den som är demenssjuk. En låst dörr ska hindra henne från att ta sig ut och gå vilse. En sänggrind eller ett bord på rullstolen ska hindra att hon faller och kanske på nytt bryter ben eller höftled.

Men det går att vårda och bemöta personer med demenssjukdom så att tvång inte blir nödvändigt. Många gånger går svåra situationer att förebygga.

Kanske tänker du att du måste använda tvång för att skydda

någon som inte själv förstår att hon kan skada sig. Men risken är faktiskt stor att personen ifråga då tar skada på andra sätt, som man kanske inte i första hand tänker på.

Varför en nollvision

TVÅNG RISKERAR ATT kränka en persons integritet, självkänsla och värdighet. Det har inte heller något stöd i lagen. Därför ska tvång i alla former undvikas så långt det går.

Därför lanseras nu *Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar*. Nollvisionen handlar om att alla som arbetar med demenssjuka personer alltid ska tänka på att förebygga. I det förebyggande arbetet är målet att undvika att det uppstår behov av att tvinga eller hindra någon. Ett sätt att uppnå det målet är att arbeta personcentrerat. Det betyder att det är personen som står i fokus och inte sjukdomen eller rutinmässiga arbetsuppgifter.

Demenssjukdomens följder

DEMENS INNEBÄR bland annat att tankeförmågan påverkas alltmer ju längre sjukdomen fortskrider. Det gäller också förmågan att själv fatta beslut. Successivt blir det svårare för den som är sjuk att göra sig förstådd liksom att tolka olika sinnesintryck. Att vandra i tiden är vanligt, det vill säga att i ena ögonblicket vara i nuet och i nästa kanske befinna sig i barn- eller ungdomen. Minnet för det som nyss hände kan vara mycket kort.

Många får någon gång under sjukdomsförloppet ett eller flera symptom som kan vara särskilt svåra att förstå eller bemöta. Förkortningen BPSD står för beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom. Det kan handla om rastlöshet, oro, ångest, aggressivitet, vanföreställningar och hallucinationer. Nedsatt insikt, ibland i kombination med något sådant symptom, kan leda till situationer där personens hälsa eller till och med liv riskeras. En person med nedsatt insikt och som samtidigt har dålig balans

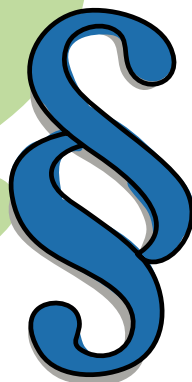
riskerar att falla om hon reser sig upp. Den som inte förstår att hon har ett sår som behöver läggas om kan bli orolig, vägra och börja skrika.

Förr var det vanligt att personalen satte ett bord framför den som riskerade att falla. Och för att klara omläggningen av såret kunde man ta till lugnande mediciner. Idag anses detta vara åtgärder som ska undvikas.

Vad räknas som tvång

ALLT SOM HINDRAR en person att bestämma själv eller som hindrar rörelsefriheten räknas som tvång eller begränsande åtgärder.

Lagen säger att varje person måste samtycka till de hjälp- och stödinsatser hon får. Det innebär att din närstående kan tacka nej till hjälp. För dig som anhörig kan det vara en stor utmaning att få din närstående att vilja ta emot hjälp och stöd från andra och från dig. Enligt lagen får du aldrig tvinga eller begränsa någon med motiveringen att personen har en demenssjukdom.



Exempel på åtgärder som kan vara tvingande eller begränsande

- ◆ Att använda händer eller kropp för att begränsa en annan persons rörelsefrihet.
- ◆ GPS
- ◆ Begränsning av rörelseutrymmet, t ex att låsa dörren.
- ◆ Videoövervakning
- ◆ Sittbälten, bord och sänggrindar som hindrar någon att resa sig upp.
- ◆ Passiva larm som rörelselarm, elektroniska tryckdynor (t ex under madrasser eller mattor), infraröda larm och elektroniska ljudövervakare för att signalera en persons närvaro eller rörelser till personalen.
- ◆ Medicinering för att behandla ett beteende.

Att använda dessa åtgärder mot personens vilja är inte tillåtet enligt svensk lag.

Skadligt trots gott syfte

SJÄLVKÄNSLAN ÄR OFTAST bräcklig hos den som har en demenssjukdom. Att stärka denna är därför en viktig del i en god vård och omsorg. Självkänslan och värdigheten hänger nära samman med en människas identitet och självbild.

Att tvinga eller begränsa en människa innebär att kränka hennes värdighet och därmed hennes självbild och identitet. Det kan också kränka grundläggande mänskliga rättigheter, oavsett hur gott syftet är.

Konsekvenserna kan vara psykiska som ångest, depression eller apati. Tvång kan också leda till att en person blir aggressiv. Konsekvenserna kan också vara fysiska. Den som tvingas sitta eller ligga länge får exempelvis sämre balans och muskelstyrka och ramlar lättare. Om någon hindras att resa sig av ett bälte kan det i värsta fall leda till allvarlig skada eller till och med kvävning.

Personcentrerad vård

EN GOD VÅRD och omsorg innebär att din närstående ska må så bra som möjligt, känna sig trygg, delaktig och tycka att tillvaron är meningsfull. Det kräver att din närståendes behov är i fokus, det vill säga att vården är personcentrerad. Detta är en förutsättning för en vård utan tvång och begränsningar, så långt det är möjligt.

Som anhörig har du säkert en klar bild om vem din närstående var innan hon blev sjuk. Du har sett hur sjukdomen påverkat personligheten och vilka behov av hjälp hon har. Men även du kan få svårt att tolka vad hon vill eller känner, om hon inte längre kan uttrycka sig eller har förändrats mycket på grund av sjukdomen.

Personalen får istället pröva sig fram till det bästa sättet att bemöta och hjälpa din närstående. De har ingen kunskap om vem hon har varit tidigare. Här kan du som anhörig vara till stor hjälp eftersom du oftast känner din närstående bäst.



Levnadsberättelsen

PÅ DE FLESTA vårdboenden och ofta inom hemtjänst och på dagverksamheter, använder man sig av levnadsberättelser.

I levnadsberättelsen beskrivs din närståendes bakgrund, till exempel vad hon arbetat med, intressen, eventuell religiös tillhörighet och annat som är viktigt att känna till. Tanken är att personalen ska lära känna och förstå din närstående bättre, och få kunskap om det hon inte längre kan berätta själv.

Ofta består levnadsberättelsen av ett häfte som du som anhörig och – om möjligt – din närstående fyller i. Det är bra att skriva den så tidigt som möjligt i sjukdomen, när din närstående kan vara delaktig. Men som anhörig får du ofta ta på dig uppgiften att försöka beskriva vad du tror att din närstående vill ska finnas med.



Att bemöta den som är orolig eller aggressiv

OM DIN NÄRSTÅENDE blir orolig, rastlös eller aggressiv eller får något annat svårtolkat symptom är det viktigt att ta reda på varför. Orsaken kan vara kroppslig som feber, infektion eller biverkningar av läkemedel. Han kan ha ont, vara rädd eller ha blivit irriterad över något ljud. Han kan ha blivit missförstådd, känna sig kränkt av personal eller av någon medboende.

På ett boende bör personalen försöka kartlägga vad som kan orsaka din närståendes oro. Då bedöms både psykisk och fysisk hälsa. Man ser på samspelet mellan olika personer och på miljön. Kanske går det att hitta ett mönster och förklaringar till oron så att man kan ligga steget före och undanröja orsakerna. Som anhörig kan du ofta bidra med värdefull kunskap.

När kartläggningen är klar försöker personalen sedan hitta nya sätt att bemöta din närstående så att tvång och begränsningar inte behövs.

Ibland kan sådana symptom komma även hos den som ännu bor kvar hemma, då bör du som anhörig ta hjälp av till exempel vårdcentral, hemtjänst eller anhörigkonsulent.

Några exempel på bemötande utan tvång

GRETA ÄR MYCKET orolig och vill hämta sina barn. Hon har ”vandrat i tiden” och är verkligen orolig för dem. Att då låsa dörren kan göra henne mycket ångestfylld. Bättre då att försöka avleda: ”ska du hämta barnen, men idag är det lördag och de är lediga från skolan”. Efter en stunds lugnande samtal kanske hon är tillbaka i nutid igen.

ALI PROMENERAR LÅNGA sträckor varje dag. Om han inte verkar bekymrad är det inget problem, bara han får tillräckligt med näring och har bra skor så att han inte ramlar. Om han går ut och riskerar att gå vilse får någon antingen göra honom sällskap eller försöka följa efter på lagom avstånd. Eller så klarar han kanske att svara i en enkel mobiltelefon som passar en person med demenssjukdom.

ULLA VÄGRAR ATT duscha, trots att hon inte gjort det på flera veckor. Kanske säger hon att hon redan duschat och kan mycket väl tro det själv. Eller så kanske hon inte vill klä av sig för personal hon inte känner. Det kan vara kallt i badrummet och hon är rädd för att duschstrålen ska kännas hård. Kanske är badrumsmattan mörk och därför uppfattas som ett hål eller ett dike.

Några tips: Sätt på varmvattnet i förväg så det blir varmt i badrummet. Prata inte så mycket om dusch. Många behöver något att äta först. Lägg fram allt som behövs, många klarar att duscha själva med lite hjälp. Med kvinnor kan det ofta fungera att fråga om de vill bli fina i håret, eller börja med lite massage eller ett fotbad. Ett knep som ofta fungerar är att sjunga.

KALLE HAR BLIVIT arg och slagit till dig eller någon i personalen. Är det för att han är hungrig, har ont, har en infektion eller en otäck hallucination? Eller har han glömt att du fanns i rummet och slog till dig av rädsla? Kalle kan känna sig missförstådd eller förödmjukad. Får han vara ifred ett kort tag och därefter får ett lugnt bemötande kanske det går över. Om det går att hitta orsaken kan man kanske också undvika att situationen upprepas. Händer det i hemmet är det viktigt att ta hjälp av till exempel vårdcentral eller anhörigkonsulent.

KERSTIN OCH HENNES granne Bengt, som bor på samma boende, sitter och håller varandra i handen när du som är hennes make kommer på besök. Hon verkar inte känna igen dig. Det är viktigt att förstå att det beror på demenssjukdomen och att hennes minne sviker. Förmågan att känna kärlek och andra känslor finns däremot kvar.

Den här situationen kan givetvis kännas sårande och göra dig ledsen och upprörd. Kanske tycker du att personalen ska hindra Kerstin och Bengt, men det har de faktiskt inte rätt att göra. Däremot ska de se till att ingen far illa.



Om nollvisionen inte fungerar

IBLAND HÄNDER AKUTA eller oförutsedda situationer. Finns det risk för din närståendes hälsa eller för omgivningens säkerhet behöver personalen naturligtvis ingripa snabbt för att undvika att någon skadas. Om tvång trots allt har setts som enda utvägen är det viktigt att händelsen följs upp av ansvarig chef tillsammans med personalen. Du som anhörig ska också få information om vad som hänt. Personalen ska skriva en rapport om vad som hände. Den ska sedan användas som grund för att förbättra arbetet så att händelsen inte upprepas.

Vad säger lagen

OM EN ÅTGÄRD används mot någons vilja (utan samtycke) räknas den som tvingande eller begränsande. Sådana åtgärder har inget stöd i lagen.



Ingen människa ska behöva utsättas för tvång. Det är en mänsklig rättighet som är inskriven i grundlagen. Men hur gör man när en person, på grund av demenssjukdom, inte längre kan ta till sig information eller förstå konsekvenserna av sina handlingar. Personen kanske säger nej utan att förstå vad det är han eller hon säger nej till. Man säger att hon är beslutoförmögen.

Det finns lagar som tillåter tvingande åtgärder, till exempel LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård) och LVM (lag om vård av missbrukare). Men eftersom demens inte automatiskt innebär att en person blir beslutoförmögen är det svårt att skriva en lag som berör just personer med demenssjukdom. I dagsläget gäller att tvång och begränsningar ska undvikas så långt det är möjligt.

Det finns många goda exempel på demensboenden som inte alls eller mycket sällan använder tvång. En förutsättning är att personalen har goda kunskaper och arbetar med personen i centrum. Även hur boendet är utformat och hur miljön ser ut har betydelse.

Nödrätt

HAR DU HÖRT talas om nödrätt? Den gäller vid enstaka, akuta händelser och i undantagsfall. Nödrätten innebär att handlingar eller åtgärder som normalt inte är tillåtna kan användas för att avvärja fara för liv och hälsa. Till exempel hindra någon att ge sig ut på en starkt trafikerad gata eller i tunna kläder och riskera att frysa ihjäl. Det går däremot inte att åberopa nödrätt för att tvinga en person att flytta till ett demensboende.

Samtycke

GRUNDEN FÖR BÅDE vården och omsorgen är att den ska vara frivillig och att personen samtycker. Det är naturligt att du som anhörig vill kunna påverka vilken vård och omsorg din närstående får.

Om din närstående bor hemma kan du tycka att det är dags att han flyttar till ett boende eller får hemtjänst – kanske är du rädd för att han ska gå vilse eller skada sig eftersom han börjat gå upp mitt i natten. Själv har han kanske inte insikt om detta och tackar nej till hjälp.

Locka, lirka och prova är sådant som man då kan försöka. Men du kan inte samtycka i din närståendes ställe när det gäller vård och omsorg. Han kan inte tvingas att flytta, ta emot hemtjänst eller vara på dagverksamhet. Som anhörig kan du

inte heller kräva av personalen att de ska göra något mot personens vilja.

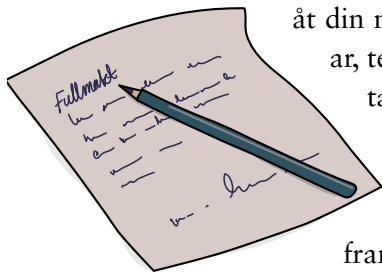


Fullmakt, god man och förvaltare

DET FINNS VISSA saker du kan göra för att hjälpa din närstående när hon inte längre klarar sådant som att betala räkningar eller boka läkartider. Kom ihåg att varken anhörig, god man eller förvaltare kan ta beslut när det gäller vård och omsorg för en vuxen person.

Generalfullmakt

I **BÖRJAN** AV demenssjukdomen är det bra att skriva en generalfullmakt. Den ger dig rätt att sköta olika personliga angelägenheter åt din närstående, till exempel att betala räkningar, teckna och säga upp avtal samt hålla i kontakter med sjukvården.



Framtidsfullmakt

DET ÄR OCKSÅ bra att redan tidigt skriva en framtidsfullmakt. Den kan omfatta samma saker som en generalfullmakt men gäller längre fram i sjukdomen, när din närstående förlorar förmågan att fatta egna beslut. Om en framtidsfullmakt saknas har du som nära anhörig ändå rätt att sköta vissa bankärenden och andra personliga angelägenheter, dock i mer begränsad omfattning än vad en fullmakt ger. Exempel på fullmakter finns på www.demensforbundet.se

God man

ETT ANNAT ALTERNATIV när din närstående kommit långt i sjukdomen är att du, eller någon annan person, blir god man. Ansökan skickas till tingsrätten som tar ställning till om du kan bli god man och vad som i så fall ska ingå i uppdraget. Även personal inom vård och omsorg kan lämna in en ansökan.

Förvaltare

EN FÖRVALTARE HJÄLPER till med i stort sett samma saker som en god man. Skillnaden är att det inte alltid är frivilligt att ha en förvaltare. Tingsrätten kan utse en förvaltare för personer som behöver skyddas från någon annan eller mot sig själva. Det kan handla om att någon i omgivningen försöker utnyttja personen ekonomiskt eller att personen riskerar att fatta beslut som hon far illa av. Läkarintyg behövs.

Stöd till anhöriga

DET FINNS HJÄLP att få även för dig. Kommunen ska erbjuda stöd till personer som vårdar eller hjälper en närstående. Stödet varierar i landet men oftast finns det anhörigkonsulenter som ordnar anhöriggrupper och erbjuder enskilda samtal, råd och stöd. Ofta finns även stöd och hjälp att få genom frivilligorganisationer och religiösa samfund.



Mer om nollvisionen

FÖR DIG SOM ANHÖRIG finns en applikation (app) för mobiltelefonen. Den kan laddas ned till både Android- och iPhonemodeller och är avgiftsfri. I appen kan du få kompletterande information om nollvisionen och råd och tips om hur du kan bemöta din närstående i olika situationer.

För personal och chefer i demensvården finns en handbok *Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar*.



Svenskt Demenscentrum

www.demenscentrum.se

Fler lästips



EN BOK FÖR DIG MED DEMENSSJUKDOM



Svenskt Demenscentrum

Böckerna kan beställas eller laddas ned som pdf från
www.webbshop.demenscentrum.se



Svenskt Demenscentrum