GOTT LEDARSKAP I DEMENSVÅRDEN

—

NÄR DEN ENDA VÄGEN ATT GÅ ÄR VILSE

FÖRENINGEN

· GOTT LEDARSKAP ·

I DEMENSVÅRDEN

GOTT LEDARSKAP I DEMENSVÅRDEN

—

När den enda vägen att gå är vilse

Här får läsaren goda exempel på enhetschefer som inspirerar och delar med sig av metoder som hjälper kollegor, närstående och förtroendevalda att ge en människa med demenssjukdom förutsättningar att få förbli den hon egentligen är.

ISBN 978-91-639-7772-5

ÖNSKAR DU KÖPA FLER EXEMPLAR AV DENNA BOK, GÅ IN PÅ VÅR HEMSIDA
WWW.GOTTLEDARSKAP.NU

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Förord	5
Röster	9
Bakgrund	15
Stipendiat 2015	22
Viktiga krav och metoder i demensvården	27
Stipendiat 2014	34
Nominerade chefer	39
Demenssjukdomar	53
Ledarskap – vår modell	61
Stipendiat 2017	70
Slutsatser	75
Reflektioner	81
Framtidsvision	87
Författarpresentationer	95

FÖRORD

Förekomsten av demenssjukdomar ökar med stigande ålder. Vid 70-års ålder har 1-2% en demenssjukdom. Efter 80 år är förekomsten 20% och efter 90 år 50%. Med en åldrande befolkning beräknas därför antalet personer med demenssjukdom öka. Globalt har cirka 47 miljoner personer en demenssjukdom idag. Den siffran beräknas öka till 140 miljoner år 2050.

Vad är då demens? Demens är ett samlingsnamn för ett antal sjukdomar som angriper minne och annan intellektuell funktion. De vanligaste demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Det finns dessutom ett stort antal andra orsaker till demenssymtom av vilka flera är behandlingsbara. Det är därför viktigt att personer med demenssymtom utreds för att utesluta behandlingsbara sjukdomar. Idag finns ingen behandling för orsakerna till Alzheimers sjukdom. Däremot finns behandling som kan bromsa upp symtomförloppet men inte bota sjukdomen. De flesta personer med demenssjukdomar kan leva hemma under en stor del av sjukdomsförloppet, men vid en viss tidpunkt behövs vård på ett mer skyddande boende med personal som är närvarande dygnet runt. Patienterna blir därför beroende av en väl fungerande vård för sin livskvalitet och av personal som bryr sig.

Även om den mesta vården fungerar tillfredsställande hör vi ofta i media om dåliga förhållanden på olika äldreboenden i Sverige. Men tillfredställande är kanske inte tillräckligt när vi tänker på den vård vi vill ha när vi själva eller våra anhöriga får en svår demenssjukdom. Då vill vi ha en excellent vård med engagerad personal. En förutsättning för detta är ett gott ledarskap, med en ledare som kan entusiasmera sin personal och som har idéer och visioner om hur vården kan bli så bra och inspirerande som möjligt för de boende. Detta gör inte bara att de boende och personalen trivs, och att boende och arbete känns meningsfullt, utan också att intellektuella och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom förbättras. Det finns starkt vetenskapligt stöd för detta.

År 2012 bildades den ideella föreningen Gott ledarskap i demensvården, som sedan 2014 årligen delar ut ett stipendium till goda chefer. Man ger nu ut den här boken för att ytterligare inspirera till ett gott ledarskap i vården av personer med demenssjukdom. Boken innehåller porträtt av goda förebilder liksom en modell för ledarskap, sammanfattande reflektioner och slutsatser över vad som är gott ledarskap och god vård av personer med demens, en kort beskrivning av demenssjukdomar, samt funderingar om framtiden. Ord som återkommer är vikten av ett humant och respektfullt synsätt, empati, bemötande av de boende, människovärde och att hitta det friska i det sjuka. Boken är full av uppslag och idéer om hur vården kan förbättras. Den här boken är viktig för alla som har något att göra med vården av personer med demenssjukdom, vare sig man är chef i linjen, personal, politiker eller anhörig.

Ingmar Skoog

professor, psykiatriker och föreståndare
på Centrum för Åldrande och Hälsa (AgeCap),
Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet

> Första linjens chefer i äldreomsorgen är inte en administrativ funktion, de är en självklar del i det direkta utförandet av äldreomsorg. Cheferna har en nyckelposition för att svensk äldreomsorg ska fungera dygnet runt, året runt.

Veronika Karlsson, förbundsordförande i Vision,
debattartikel i Dagens samhälle, maj 2015

> Ruth visste mycket väl sitt eget bästa - det var vi som inte gjorde det.

ATT FÅ BLI DEN MAN ÄR

Ruth drabbades av Alzheimers vid 57 års ålder. Hon var mycket trevlig och sofistikerad när hon flyttade in hos oss. Ganska snart gick hon längre in i sjukdomen. Hon kunde inte längre själv sköta sin hygien utan behövde stöd i flera moment. Ruth hade stark integritet. Därför var det svårt för personalen att hjälpa henne i hygiensituationer. Man försökte avleda och skämta medan man duschade henne. Denna metod gick allt sämre. Snart svarade Ruth med att hytta med knytnävarna. Det dröjde inte länge förrän hon tog stryptag och slog personalen så att de fick blåmärken. Medarbetarna mådde dåligt över situationen liksom Ruths make och Ruth själv.

Ruth hade inte bra poäng i BPSD-skattningen. Jag, som chef, påpekade för personalen att tvångs- och begränsningsåtgärder inte var förenliga med nollvisionen. Medarbetarna kontrade med att då skulle omsorg vara omöjligt och att resultatet istället skulle bli vanvård.

Situationen tärde på flera av medarbetarna och vissa slutade för att de inte orkade jobba med bakbundna händer. Personalen såg att Ruth behövde duscha och att så skedde genom fasthållning. De påpekade också att Ruth inte visste sitt eget bästa. En metod som användes var att, likt med ett barn, trösta henne efter duschen. Men vad gav det för trygghet för Ruth? Ruth visste mycket väl sitt eget bästa - det var vi som inte gjorde det.

Hon hade kontrollen

Nu började detektivarbetet: Vi plockade återigen fram *levnadsberättelsen* som Ruth och hennes make skrivit vid inflyttningen till vårt boende. Vilka nycklar kunde vi hitta i den? I levnadsberättelsen framstår Ruth som en person som gillar en rätt rå humor men hon gillar även att ha kontroll. Hon har aldrig tyckt om att duscha, men brukade gå och simma varje torsdag med sina väninnor. Vi fick höra om en grannverksamhet som hade badkar. Vi bad att få boka in oss där en dag i veckan. Vid byte av skydd förklarade vi tydligt med kroppsspråk och fåtal ord vad det var vi tänkte göra, allt för att få Ruth med på tåget.

Resultatet blev att Ruth upplevde att hon hade kontroll över situationen. Vi kartlade hennes beteende; vad hände innan beteendet uppstod och vilka åtgärder hade satts in? Har Ruth nyligen haft besök? Har hon ätit ordentligt? Varit på promenad? Utifrån svaren på frågorna försökte vi finna orsaker och tänkbara åtgärder. Vi sökte nycklar.

Ganska snart märkte vi att om man var två personal inne hos Ruth blev hon ännu mer upprörd, men om endast en person bistod Ruth och genom att tydligt förklara för henne vad som pågick gick det bra. Personalen provade att skämta på det vis Ruth uppskattade. Till slut nådde de framgång.

Värdegrunden viktig

Man satte in olika insatser för att nå bättre poäng i BPSD-registret. Insatserna följdes noga upp veckovis och på en mer detaljerad nivå dag för dag. PDU-kartläggning visade på alla Ruths egna resurser och vad hon själv behövde för att må bra, något personalen inte hade sett då de var så fokuserade på att ”hjälpa” henne. Genom att utföra vissa aktiviteter själv, kunde Ruth återfå kontrollen över situationen och därmed minska frustrationen. I detta fall duschandet.

Idag mår Ruth förhållandevis bra. Hon får stöd av personal som förstår henne. De har nämligen ansträngt sig för att hitta nycklarna för att nå henne. Ruth kan idag leva ett värdigt liv, utifrån den vuxna starka kvinna hon är. Hon är inget litet barn som ska tröstas. Hon är en vuxen kvinna som ska mötas med respekt. När hon får det bemötande hon är värd kan hon växa som människa.

Ruth är en fiktiv person, med en sammansättning av flera personer vi dagligen möter i vårt arbete. Jag tror att många känner igen Ruth och de situationer som kan uppstå. Syftet med vårt uppdrag (alla vi som jobbar inom vård och omsorg) är att stötta människor till att blomma ut och få bli den de egentligen är, bakom sjukdomen. Vi har en mängd verktyg till vårt förfogande. *Värdegrunden* hjälper oss att se människan bakom sjukdomen. Även dessa individer har rätt att känna värdet av att få vara människa. *Levnadsberättelsen* hjälper oss att förstå den enskildes bakgrund. Vad är det som gör att individen reagerar som hon gör? *BPSD-registret* hjälper oss att prova insatser för att minska sjukdomens negativa påverkan. Genom BPSD-registret kan vi systematiskt kartlägga sätt för att reducera ohälsa hos den enskilde, för ökat välbefinnande. Genom *PDU*, personcentrerad dokumentation och uppföljning, kan vi systematiskt kartlägga individens resurser, fokusera på den friska människan vi har framför oss och nyttja hennes friska resurser för att nå ökat välbefinnande för hela människan. Genom ett *lågaffektivt bemötande* kan vi möta människan på ett plan där vi är jämbördiga individer i samspel med varandra.

Tack vare dessa verktyg kan vi skapa en helhet kring den person vi har i uppdrag att möta - ett möte med den friska människan bakom sjukdomen. Genom att stärka identiteten och det friska kan vi öka individens välbefinnande och denne kan nå oanad framgång mot att åter få bli sig själv.

Text: Anna Jonsgården

RÖSTER

För en person som har en demenssjukdom kan hjärnan ibland kännas ”överhettad”; det kan vara svårt att sortera intryck och det kan vara svårt att hålla tråden. Ibland kan det kännas som att man har något viktigt att säga, men man kommer inte på vad det är, för det viktiga försvinner bland allt annat som tar upp en massa plats i hjärnan. Då kan man behöva lite hjälp på traven att sortera och hitta rätt. Under en konversation kan man bli störd av något annat i hjärnan som ”pockar på” och vill ha uppmärksamhet. Därför kan det vara svårt att hålla tråden. För en person med demenssjukdom kan det även vara svårt att finna rätt ord. Det kan bli att man svarar ”ja”, fastän man egentligen menar ”nej”.

För att en person med demenssjukdom ska kunna få rätt vägledning i ett samtal krävs en del av samtalspartnern. Det krävs att man har en hel del kunskap om den person man talar med. Som stöd för att få den kunskapen ligger den så kallade *levnadsberättelsen*. I den framkommer personens historia, vilket talar om en viss del av personens identitet. Självklart räcker inte den, det är oerhört viktigt att samtalspartnern lär känna personen med demenssjukdom så att man hittar strukturer för hur samtalen ska föras. Vissa ord kan trigga samtalet framåt. Ibland krävs även kroppsspråk och mimik för att personen med demenssjukdom ska kunna gå vidare i samtalet. Ibland behöver man hjälpa den sjuke på traven genom att säga hela meningar, som personen med demenssjukdom får bekräfta eller dementera.

KARIN

Karin, 60 år, fick sin diagnos Alzheimers sjukdom för ungefär tre år sedan. Maken Bertil tog under flera år hand om och stöttade sin fru. Men när Bertil fick en stroke blev det svårt för honom att fortsätta möta Karins behov. Han tyckte att det kändes väldigt motstridigt. Han var så fruktansvärt trött, arg och frustrerad att det gick ut över Karin. När Karin lade fjärrkontrollen i den varma ugnen eller när hon gick ut på stan och förirrade sig blev han förgrymmad. Det var ju inte så här livet var tänkt att bli. De skulle ju njuta av en ålderdom tillsammans. Frustrationen Bertil kände gjorde att han kunde ryta åt Karin och till och med ta henne hårt i armen. Han låste ytterdörren för att hon inte skulle gå ut och förirra sig igen. Han satte upp regler för henne – allt för att skydda henne. Det kändes jobbigt för Bertil. Samtidigt ville han till varje pris stötta sin stora kärlek. De hade ju lovat varandra evig trohet. Det kändes bra inom honom att få stötta sin fru, nu när hon behövde honom och det kändes bra för Bertil att vara behövd.

Under senare tid förstod Bertil att det inte längre var hållbart för honom att stötta sin fru i hemmet. Han behövde få hjälp. Därför vände han sig till kommunen och fick där kontakt med en biståndshandläggare. Strax därefter hade Karin fått en plats på ett särskilt boende. Bertil kände starkt att han svek sin fru då han ansökt om plats på ett särskilt bonde. Han hade ju lovat henne att för alltid finnas vid hennes sida och stötta henne i allt. Karin grät mycket och sa till Bertil att hon verkligen inte ville flytta till ett annat boende, för henne var det viktigaste att få bo kvar hemma.

Så kom ändå den dagen då Karin flyttade in på ett särskilt boende. Karin grät. Och Bertil grät. Tårarna ville inte ta slut. Var detta verkligen ett bra beslut? Karin hade fått en kontaktperson på boendet som stöttade henne lite extra nu när hon var så ledsen. Även övrig personal brydde sig om henne och frågade om hon ville vara med när det hände något. Karin fick vara med när det kom några musikanter och musicerade, hon fick vara med och baka födelsedagstårta till en granne som skulle fylla år. Men det Karin tyckte mest om var när vårdhunden Lollo kom på besök. De kunde ta långa härliga promenader tillsammans.

Efter tre månader var det dags att följa upp Karins vistelse på boendet. Bertil, deras barn och biståndshandläggaren var på plats på boendet för att träffa kontaktpersonen och utvärdera månaderna som gått. Under mötet framkom att Karin inte var ledsen och grät så mycket längre. Hon hade inte längre någon hemlängtan eftersom hon hade mycket att göra på boendet. Dessutom hade hon fått vänner på boendet. Karin verkade mycket gladare och ”friskare”, hade lättare för att fokusera på två saker samtidigt och verkade inte lika känslig för yttre påverkan. Dessutom var det mycket lättare att bibehålla en konversation med henne. Hon mådde bra, Bertil mådde bra och deras barn mådde bra över den förändrade situationen.

Nu har Karin bott på boendet i fem månader. Det är svårt för henne att hitta orden, men med kroppsspråk och övertygande mimik kan hon visa att hon nu trivs ganska bra på boendet. Hon har återfått en styrka att få vara den hon är, bortom sjukdomen.

Text: Anna Jonsgården

> Vi upptäckte att det inom demensvården råder stora variationer avseende vårdens kvalitet.

VÄGEN TILL EN BÄTTRE DEMENSVÅRD GÅR VIA CHEFEN

År 2011 gav Vinnova, Mötesplatsen för sociala innovationer, Malmö högskola i uppdrag att arbeta med innovationer inom äldreområdet. En uppgift bestod i att på fem orter i Sverige, i workshopform, lyfta fram problemområden utifrån äldre personers vardag.

Workshopgruppen i Göteborg fortsatte att träffas när uppdraget var slutfört. För gruppen blev snart den självklara frågan: Vilken är den bästa vägen att förbättra demensvården i Sverige? Det var då som hypotesen tog form: *Vägen till en bättre demensvård går via chefen.*

Gott ledarskap i demensvården

Året efter bildades den ideella föreningen med namnet Gott ledarskap i demensvården. Vi upptäckte att det inom demensvården råder stora variationer avseende vårdens kvalitet. Via media förmedlades bilder och berättelser om bottennoteringar inom vård och omsorg. Debatten var välbehövlig men skapade också oro och rädsla. Vi ville bli en motvikt till den negativa bilden av svensk demensvård.

Lyfta goda exempel

Vår ambition blev att lyfta fram goda exempel på en vård som fungerar. Vi ville skapa förebilder och visa på att det är möjligt att ge god vård under rådande förutsättningar. Vi ville synliggöra de osynliga vardagshjältar som gör ett värdigt liv möjligt för den demenssjuke. I vår långsiktiga vision ingår också att personer som lider av en demenssjukdom skall komma närmare samhället och att demensboenden inte blir isolat utan platser som besöks av många. Med ett sådant perspektiv blir chefen en nyckelperson.

Stipendiet som syns

Föreningen Gott ledarskap i demensvården vill premiera den goda chefen genom ett stipendium. Ambitionen är därför att årligen dela ut ett stipendium till ett värde av 100.000 kronor till första linjens chef i demensvården. Stipendiet skall användas till stipendiatens personliga utveckling. Vi gör en utvecklingsplan tillsammans med stipendiaten. Vi söker passande mentorer och utbildningar som företag är beredda att sponsra. Detta bidrar till stipendiets värde. Vi önskar också att stipendiaten för sin egen utveckling och förkovran söker sig till nya sammanhang och miljöer.

Finansieringen av det årliga stipendiet sker uteslutande genom gåvor från enskilda. Föreningens medlemmar arbetar ideellt med föredrag och bedriver på det sättet både insamlingsverksamhet och opinionsbildning kring det goda ledarskapet inom demensvården. Det bemötande och stöd vi har fått i våra externa kontakter är oerhört positivt.

Nominering och val av kandidater

Nominering av kandidater sker på olika sätt. Medarbetare på en avdelning kan nominera sin chef. Anhöriga kan nominera en chef som de upplever står för ett gott ledarskap. Politiker och förtroendevalda kan nominera någon som de ser gör ett gott arbete. En överordnad chef kan nominera sin enhetschef med tanken att ett stipendium skulle vara ett bra sätt att uppmärksamma den goda medarbetaren. Ja, till och med en enhetschef kan själv lämna in sin intresseanmälan: ”Jag gör ett gott jobb, jag vet det. Jag är värd detta stipendium!”

Uttagningen av den bästa första linjens chef är ett stimulerande projekt. Varje år fascineras vi över hur många duktiga ledare som finns och som inte alltid får den uppskattning eller uppmärksamhet de förtjänar. Uppdraget är samtidigt svårt. Till sist gäller det att bedöma vem av alla dessa goda ledare som är den som bäst kan tjäna som förebild för andra.

Förebilder behövs

Genom nomineringarna har vi fått många goda exempel på ett gott ledarskap. Ledare som tillsammans med sina medarbetare skapar högkvalitativ vård och omsorg. Vi tyckte oss ana ett mönster som kom igen hos skickliga ledare. Hur skulle vi kunna fördjupa oss i dessa mönster och beskriva de goda förebilderna? Det var frågan vi ställde oss.

Projektmedel från Solstickan

Solstickan hade 2017 de äldre i vårt samhälle som ett av sina fokusområden. Vi sökte projektmedel för att fördjupa oss i de mönster vi anade och för att beskriva de goda förebilderna. Glädjen var stor när vi fick ett positivt besked på vår ansökan om ekonomiska medel för att dokumentera vårt arbete.

Form och upplägg

Inom styrelsen diskuterade vi form och upplägg för projektet. Vi fastnade för att dokumentationen skulle bli i bokform. Särskilt porträtten av cheferna skulle ha en central plats. För att sammanhanget skall vara klart för läsaren beskriver vi i boken förutsättningar och krav i uppdraget att leda demensverksamhet. Avslutningsvis är vår ambition att lyfta fram våra slutsatser kring ett gott ledarskap.

Arbetsgruppen kring boken består av Bo Eek, präst, Claes I Helgesson, ingenjör och anhörig, Anna Jonsgården, enhetschef och lärare, Lena Larsson, psykolog och anhörig, och Marianne Melkersson, geriatriker. Till gruppen knöt vi som redaktör Eva Staxäng och för produktion Billes tryckeri med Angelica Palme som grafisk formgivare.

Ord att stava på

Ord väcker alltid känslor och det är ibland svårt att hitta de rätta orden. Precis som det är svårt för den som är demenssjuk att hitta rätt i en ny verklighet, då det man lärt sig tidigare inte längre fungerar. Underrubriken ”När den enda vägen att gå är vilse” fanns tidigt med i vårt sätt att formulera oss. Vår första trycksak hade detta tema.

Vad skall vi kalla den som bor på ett demensboende? Runt om i Sveriges kommuner finns en bred flora. Några exempel är brukaren, den boende, hyresgästen, eller bara gästen, pensionären, mer sällan den demenssjuke. Ibland hör vi i samtal personer som använder begreppet ”den demente”. Så kan man inte säga, lika lite som man kan säga ”cancern” om den som är cancersjuk. I denna bok har vi valt att genomgående använda begreppet ”den boende”, förutom i intervjuerna.

För vem är boken skriven?

Boken vänder sig i första hand till dig som leder eller ingår i den dagliga demensverksamheten. Vi hoppas att boken skall stimulera dig i ditt arbete. Vi riktar oss också till politiker och förtroendevalda, som har till uppgift att ge förutsättningar för en god demensvård. Men också lika mycket till den som är intresserad av denna form av vårdfrågor. Kanske är du anhörig eller har själv nyss fått en demensdiagnos och vill veta mer. Då hoppas vi att boken kan tillföra någon ny aspekt till dig.

Till sist en tanke

Området kommer att växa eftersom vår befolkning ökar både i antal och i ålder. En gemensam erfarenhet av vårt arbete kring det goda ledarskapet i demensvården har varit det nya synsättet på den demenssjuke. Det gäller att hitta det som är friskt och vårda och utveckla detta. Då höjer vi människovärdet hos personen och därmed också vårdens kvalitet. Då, ”när den enda vägen att gå är vilse” finns det förhoppningsvis någon som går jämte den demenssjuke och tillsammans söker de det friska i livet och i en god demensvård.

Text: Lena Larsson och Bo Eek

Vision för framtiden

Att vi bygger vårt samhälle så att alla, även den som är funktionsnedsatt, kan fungera.

Att se ett samhälle fritt från fördomsfulla uttryck kring demensdiagnos.

Att anhöriga upplever att de delar ansvaret med andra för att kunna ge sin närstående ett värdigt liv.

Att när behovet av omsorg förändras ska det ske på ett sätt som uppfattas steglöst.

Att alla som bor på ett demensboende dagligen får känna naturen och dess dofter.

Att alla anhöriga känner sig trygga med att den dag det blir aktuellt med ett boende finns bra boenden att flytta till. Om så önskas kan även den anhöriga flytta med.

Att när någon får demensdiagnos inbjuds inte bara anhöriga till utbildning om vad det innebär att ha kognitiv svikt utan även vännerna.

Att det varje år delas ut ett pris till innovationer som underlättar för dem med kognitiv svikt.

Att innovationspengar avsätts för demensområdet. Både för tekniska lösningar och tjänster.

Att en nationell idébank skapas. Där kan goda vardagsidéer inrapporteras och hämtas.

Att det finns en utbildning för nya svenskar där språk- och kulturträning paras med demens- och omvårdnadsutbildning.

Att tvärvetenskaplig forskning kring och utvärdering av den goda vården skall skapa evidensbaserad vård i praktiken.

Att demensteam med kompetens från flera professioner skall finnas tillgängliga för att stödja alla kommuners boenden.

Att teknisk utveckling tas till vara inom alla områden i vården: digitalisering, rörelsefrämjande teknik, stimulans, tillsyn och praktiska sysslor.

Att forskningsbaserad dokumentation skapas kring det som ger mervärden så att spridning kan ske på vetenskaplig grund.

Text: Bo Eek, Lena Larsson, Marianne Melkersson