

MÖTET I FOKUS

Förutsättningar för god vård och omsorg
vid kognitiv sjukdom



Kognition och migration är en strategisk enhet inom verksamhetsområde neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik, med ett regionalt uppdrag att arbeta för jämlik och säker demensvård. Kognition och migration bevakar och sprider kunskap, samt analyserar och följer upp demensvården, med fokus på utrikes födda.

Kognition och migrations övergripande mål är att skapa förutsättningar för att demensvårdens olika delar; utredning, diagnos, behandling, omvårdnad och stöd ska vara jämlik och säker för alla, med fokus på utrikes födda.

Mer information om Kognition och migrations arbete finns på skane.se/kom.



Innehåll

Förord	6
Möten inom demensvården	8
"Att se var behoven finns"	12
"Då får han behålla sin värdighet"	16
"Vi klarar det inte på egen hand"	20
"Det är fel på systemet"	24
Mötet i fokus.....	29

Förord

Socialstyrelsen förespråkar att vård och omsorg ska vara individanpassad, kunskapsbaserad, tillgänglig, effektiv, jämlik och säker. Detta beskrivs som grunden för god vård och omsorg.

För att ge god vård och omsorg till personer med kognitiv sjukdom ska vården och omsorgen, enligt Socialstyrelsen, utgå från ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär att personen som lever med kognitiv sjukdom sätts i fokus, inte diagnosen. Det handlar om att se individen, oavsett dennes kulturella eller språkliga bakgrund.

Vilka förutsättningar har vård- och omsorgspersonal att arbeta utifrån detta arbetssätt? Upplever personer med kognitiv sjukdom och anhöriga att det finns ett personcentrerat förhållningssätt inom vården och omsorgen?

Utgångspunkten för denna rapport är att beskriva personer med kognitiv sjukdom och anhörigas upplevelser, samt personalens erfarenheter av att kunna ge god vård och omsorg.

Tillsammans med personer med kognitiv sjukdom, anhöriga och personal har Kognition och migration samtalat och reflekterat över vilka förutsättningar som är grundläggande för god vård och omsorg. De personer som medverkar i rapporten

är kvinnor och män, utrikes födda och inrikes födda, personer med kognitiv sjukdom, anhöriga eller personal som arbetar inom vård och omsorg i två kommuner i Skåne. Kognition och migration har följt dessa personer under 2022, vissa vid enstaka tillfällen och andra mer regelbundet över året. De har gett av sin tid, delat med sig av sina erfarenheter och tankar. Tack till alla er som medverkat.

Rapporten är en fortsättning på Kognition och migrations tidigare utvecklingsarbete, *Ett anhörigstöd för alla?* som genom enkätsvar och samtal synliggjorde anhörigas erfarenheter av och tankar om anhörigstöd vid kognitiv sjukdom, med särskilt fokus på utrikes födda.

Arbetet finansieras delvis av Vinnova i projektet PREDEM vars målsättning är att personer med kognitiv sjukdom ska erbjudas bästa tillgängliga prevention och behandling utifrån individuella förutsättningar. Rapporten är skriven av etnolog Ingrid Fioretos och folkhälsovetare Emma Lindgren som båda arbetar som vårdutvecklare på Kognition och migration vid verksamhetsområde neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnesjukdomar, geriatrik i Region Skåne.

A large, dark teal, cloud-like shape with irregular, rounded edges occupies the center of the page. It is set against a light cream background. Several semi-transparent circles in various colors (grey, brown, light blue, light green, light orange) are scattered around the cloud, some overlapping it. The text is centered within the cloud.

*Möten inom
demensvården*

Att ha en kognitiv sjukdom innebär ofta ett behov av hjälp och stöd, både från familj och vänner men också från vård och omsorg.

I takt med att sjukdomen fortskrider blir det fler möten inom vården och omsorgen. Dessa möten kan till exempel ske i det egna hemmet, på särskilt boende, vårdcentral eller specialistklinik. Personalen som har kontakt med personen med kognitiv sjukdom har olika yrkesroller, arbetsvillkor, kunskap och erfarenhet. Även om mötet sker på olika platser med olika villkor, behöver personalen alltid ha individen i fokus för att kunna ge god vård och omsorg.

På samma gång är personer med kognitiv sjukdom olika där till exempel ålder, utbildning, språk, etnicitet, sociala nätverk och kön påverkar personens förutsättningar och sätt att agera i mötet med vård- och omsorgspersonal. I mötet med en person med kognitiv sjukdom behöver det finnas en förståelse för att personen kan vara utsatt på flera sätt, till exempel som äldre, som utrikes född och som kvinna. Det handlar om att i varje enskilt möte se individen och de förutsättningar som påverkar individens situation.

Ett par, Maria och Ivan, berättar att de försöker hitta lösningar för att klara av vardagen med kognitiv sjukdom. Ivan är på stödverksamhet en gång i veckan. När situationen blir svårare att hantera i hemmet erbjuds de utökat stöd från vården och omsorgen. Ivan ska bo en vecka i månaden på ett boende. Så här upplevde Maria deras första möte med boendet.

När de kommer till boendet första gången har det blivit något missförstånd och det finns inga uppgifter om att Ivan ska vara där. ”Jo, vi ska komma idag”, säger Maria och hon visar det papper hon fått där det står rumsnummer och hur länge Ivan ska stanna. Det verkar vara oroligt på boendet eftersom chefen precis har slutat. Personalen säger att de väntar på någon som heter Tomas. ”Ja, Ivan heter Tomas i andra namn, kan det vara så det har blivit fel?” Personalen är trevlig och försöker lösa situationen. Maria och Ivan får sitta ner och vänta medan Ivans rum städas. Personalen säger flera gånger Tomas när de tilltalar Ivan. Maria rättar dem vid flera tillfällen. När de senare får tillgång till Ivans rum har personalen satt upp en skylt vid dörren där det står Tomas. Maria får säga till ännu en gång. ”Det kändes inte så bra att lämna Ivan där”, säger Maria.



Tomas

*”Att se var
behoven finns”*

Enligt Socialstyrelsen ska vård och omsorg ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt som innebär att sätta personen med kognitiv sjukdom i fokus och att se personens behov.

” Vi måste arbeta på ett annat sätt med en person som har en kognitiv sjukdom. De ser ofta inte sina egna behov. De har liksom inte alltid insikt i sin situation. Många som är sjuka ber om hjälp om det ena och det andra, men det gör inte alltid de som har en kognitiv sjukdom.

Arbetsterapeuten i citatet berättar att det är viktigt att arbeta med individen i fokus för att få en uppfattning om personens situation. ”När jag gör hembesök då kan jag få olika ledtrådar, till exempel att det inte finns någon mat i kylskåpet. Då förstår jag att när han säger att han lagar mat varje dag så kanske det inte riktigt stämmer”.

En undersköterska som arbetar i ett förebyggande hembesöksteam håller med och säger att “det är viktigt att stanna upp och se detaljer, att se var behoven finns”. Hon fortsätter:

” Det krävs att man har tid att sitta ner för att kunna se sådana här saker, till exempel det här med stödstrumporna, att jag såg att de var för små. Hon kunde inte ligga ner för att hon hade så svåra kramper i benen på kvällen. Hon sov sittande i sin fåtölj. När hon fick nya stödstrumpor som passade bättre kunde hon sova i sin säng igen.

Genom att arbeta utifrån individens behov kunde undersköterskan ge personen en bättre omsorg, vilket höjde hennes livskvalitet. Men, påpekar undersköterskan “det har blivit allt mer produktionstänk i vård och omsorgen och då försvinner ofta möjligheten att ta sig tid och sitta ner. Då blir det ofta svårare att se individens behov och det som känns viktigt i mötet”.

Upplevelsen av att praktiska uppgifter ibland sätts i fokus, snarare än individen, delas av personal, personen med kognitiv sjukdom och anhöriga. När detta händer kan det vara svårare att skapa en förtroendefull relation i mötet. Då kan både patient och personal påverkas.

För Maria var det svårt att känna förtroende i det första mötet med boendet. Hon och Ivan var med om fler liknande situationer där de upplevde att Ivans behov inte alltid var i fokus.

När Maria hämtat hem Ivan efter hans första vistelse på boendet saknas hans necessär och glasögon. Maria ringer till boendet, men de vet inte vad som har hänt, de hittar inte Ivans saker. Maria vill inte vara påstridig utan hon väljer att vara försiktig. Om Ivan ska vara på boendet nu var tredje vecka vill Maria inte ställa för höga krav. Hon är rädd för att det hon gör ska gå ut över Ivan. Hon är van vid att ligga lågt, att gå varsamt fram. ”Så fort de hör att man har ett annorlunda efternamn så tror de att man är analfabet, att man inte förstår någonting. Då är det bättre att ligga lågt”, säger Maria och fortsätter “Ivan kan använda sina gamla glasögon”.

Att först inte vara väntad, att bli tilltalad med ett annat namn och att sedan komma hem utan sina glasögon och necessär påverkade Marias förtroende för verksamheten på boendet. I förlängningen kan detta även påverka förtroendet för vården och omsorgen i stort.

*”Då får han
behålla sin
värdighet”*

Enligt Socialstyrelsen ska personal inom demensvården ha utbildning om kognitiva sjukdomar och bemötande, och även kunskap om individens erfarenheter och behov.

En anhörigkonsulent säger att: “Vi måste ha kunskap om kognitiva sjukdomar för att kunna ge god vård och omsorg. Vi behöver veta hur vi ska ställa frågorna till personen. Att vi vet att vi måste vara på och inte släppa taget”. Eller som en demenssjuksköterska uttrycker det, att “det är viktigt att stå kvar”.

En Silviasyster poängterar att det behövs kunskap om individen för att kunna bevara personens identitet. Då blir det lättare att skilja individen från sjukdomen.

” Vad gäller till exempel för Arne så måste vi påminna honom om vem han är. Ibland när han pratar om snuskiga saker så är det viktigt att avstyra honom. Annars kan de andra i gruppen inte riktigt se honom för den han är. Vi försöker dämpa sjukdomen och framhäva det som är Arne. Då får han behålla sin värdighet.

Det handlar om att arbeta med individen i fokus och att se det friska, det som personen klarar av. “Det är ofta små detaljer som gör skillnad i mötet med deltagaren”, säger Silviasystemen och fortsätter “för att kunna se och framhäva personen är detaljerna viktiga. Till exempel att veta hur deltagarna vill ha sitt kaffe, som Ivan som vill ha en skvätt mjölk i”.

Silviasystemen berättar att de arbetar för att de och deltagarna ska känna tillit i mötet. “Vi kan få personen att känna att det här är någon som vill mig väl, utan att det behöver uttryckas i ord. Det kan räcka med att förmedla känslor genom beröring, kroppsspråk eller att ha ögonkontakt”.

Ivan får regelbundna stödinsatser av vården och omsorgen. Från dessa möten kan han inte berätta vad han har gjort, men han kan berätta att han trivs. “Jag tycker om de som jag träffar. De är snälla”, säger Ivan. Det är känslan i mötet som Ivan tar med sig.

En annan person som har kognitiv sjukdom är Ulla. När hon berättar om sina upplevelser och känslor av sin förändrade situation, bidrar det till ökad kunskap om hur sjukdomen påverkar livssituationen. Ulla berättar:

” Min man får göra allt där hemma. Han handlar och lagar all mat. Det är synd om honom när jag inte förstår eller inte klarar av vissa saker. Jag vill klara det själv, det som jag har kunnat alltid. Jag vill diska och laga mat. Jag blir ledsen när det inte fungerar. Jag gråter ofta, både när jag är glad och när jag är ledsen.

För att kunna stötta Ulla och hennes man kan det finnas behov av att de får hjälp av olika professioner.





*”Vi klarar det
inte på egen
hand”*

Enligt Socialstyrelsen får vård- och omsorgspersonal lättare en helhetssyn på patientens behov och förutsättningar när olika kompetenser arbetar tillsammans i multiprofessionella team.

“När det gäller personer med kognitiv sjukdom är det lite speciellt. Då måste vi finnas där hela tiden. Vi klarar det inte på egen hand, utan vi måste jobba i team. Teamet är A och O”, säger en demenssjuksköterska. Vid kognitiv sjukdom kan det ibland bli komplicerade situationer. Demenssjuksköterskan fortsätter:

” Vi var hemma hos en kvinna som var aggressiv, som hade slängt ut sin man, hon var arg på honom, sonen fick hämta pappan, han fick bo hos sonen i hans hus. Hon hade inte insyn i sin sjukdom. Den här kvinnan var mycket företagsam. Hon kunde till exempel ta taxi utan att ha pengar med sig. Vi i teamet stöttade både kvinnan och hennes anhöriga.

I de här mer komplicerade situationerna blir teamet särskilt viktigt. Teamet kan stötta personen med kognitiv sjukdom och anhöriga utifrån flera olika kompetenser. För familjen som beskrivs i citatet blev teamet en förutsättning för att ordna upp en ohållbar tillvaro.

En demenssjujsköterska som arbetar inom primärvården berättar att “vi kan upptäcka kognitiv sjukdom tidigare när vi arbetar i team. Till exempel de som vägrar att gå till vårdcentralen, då kan kommunen kopplas in och göra utredningen i hemmet. Hela processen går snabbare när vi arbetar i team.”

När personalen arbetar i team kan vården och omsorgen upplevas som mer tillgänglig. Maria uttrycker det så här:

” *Det känns bra. För jag vet att jag alltid kan ringa och det är alltid någon som svarar. Det känns bra att de finns så nära. Om det är något, som nu när de ska ha anhörigkurs, vet jag att de ringer mig och berättar när den börjar.*

Maria upplever en trygghet i att det finns ett team som arbetar med att stötta både henne och Ivan.

Ibland kan samverkan och att arbeta i team försvåras när det till exempel finns olika lagar och datasystem som personalen måste förhålla sig till. En demenssjuusköterska säger: “Det är många som ska samverka, ofta med olika journalsystem. Det kan försvåra för oss att informera varandra, både inom teamet och utåt mot andra verksamheter”.

Det behöver även finnas en förankrad och tillåtande struktur för samverkan och arbete i team. En anhörigkonsulent berättar att det kan vara svårt när det inte finns en fungerande struktur för att samverka i ett team. “Jag klarar mycket på egen hand, men vissa saker kan vara svåra för mig att svara på. Då behöver jag ha någon att bolla med”.

*”Det är fel på
systemet”*

Utan rätt förutsättningar och tillåtande struktur blir det svårare att ge god vård och omsorg.

När Maria hämtade hem Ivan efter hans tredje vistelse på boendet var han blek och hon trodde först att han var sjuk. ”De får sitta inne hela dagarna, de kommer inte ut”, säger hon. Maria har börjat tvivla och det känns inte längre tryggt att lämna Ivan på boendet. Efter den tredje vistelsen säger Maria upp platsen. ”Det är inte så att de som jobbar med detta är otrevliga, de flesta är jättetrevliga. Det är högre upp som det är fel. Det är fel på systemet”, säger Maria.

Maria menar att problemet är strukturellt snarare än att det handlar om enskild personal. Personalen vill arbeta med individens behov i fokus men det är inte alltid som strukturen på deras arbetsplats tillåter det. Då kan det vara svårt att skapa förtroendefulla möten. Maria upplever att personalen är snälla och vill väl, och att svårigheterna istället finns inbyggda i strukturen.

En demenssjujsköterska anser att Socialstyrelsens rekommendationer är bra och något att sträva för att uppnå, men skillnaden mellan riktlinjerna och praktiken känns ibland för stor. Personer med kognitiv sjukdom, anhöriga och personal pratar ofta om att det saknas något i demensvården idag, från de övergripande styrdokumenterna till det dagliga mötet på till exempel ett boende. De lyfter vikten av att det behöver finnas förutsättningar i strukturen för att skapa förtroendefulla möten.

Maria och Ivan har både positiva och negativa erfarenheter av vården och omsorgen. Ivan fortsätter med regelbundna stödsatser där han trivs och där Maria upplever att hans behov är i fokus. Maria är glad att de testade boendet, annars hade hon ångrat sig. “Men det fungerade inte för oss”, säger hon och fortsätter med dämpad röst “Nästa gång Ivan flyttar blir det för gott”.





Mötet i fokus

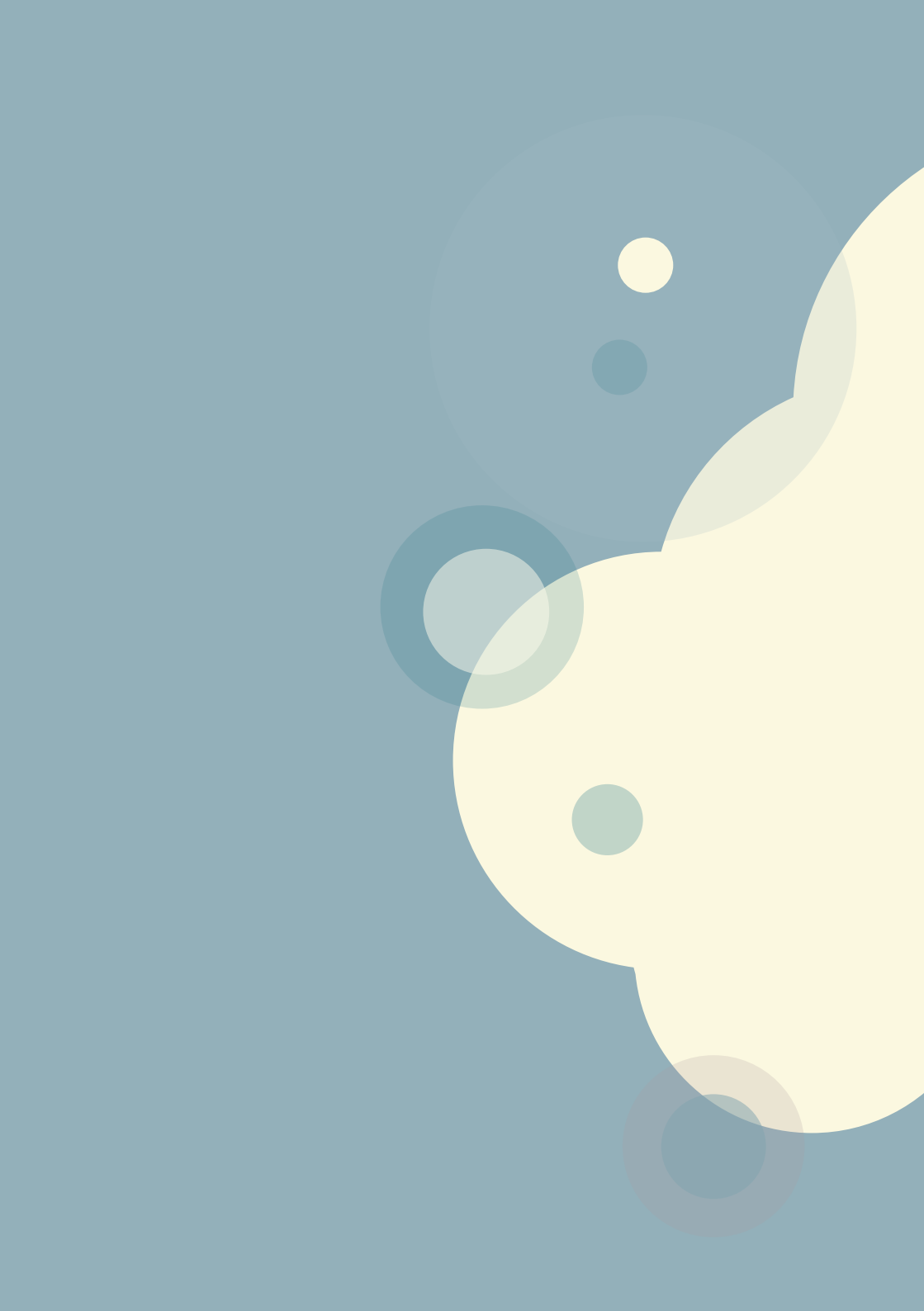
De personer som medverkar i rapporten har delat med sig av sina erfarenheter och upplevelser av demensvården. Trots att de har olika utgångspunkter finns en samstämmighet om vad som är god vård och omsorg vid kognitiv sjukdom. De uttrycker alla, utifrån sina olika perspektiv, att det som Socialstyrelsen förespråkar är bra och något att sträva efter.

På samma gång är de överens om att när förutsättningar för god vård och omsorg saknas inom demensvården är det svårare att arbeta med individen i fokus, att arbeta personcentrerat. Om arbetsituationen inte ger utrymme för att skapa förtroendefulla och trygga möten, blir det svårare att se var behoven finns eller förstå hur kognitiv sjukdom påverkar individens livssituation.

Det är i mötet som möjligheten att uttrycka sig och beskriva behov finns. Där kan det skapas förståelse för individens situation, och till exempel vilket stöd som kan behövas. Det är i mötet som förtroende kan byggas. Möten inom demensvården är särskilt betydelsefulla för att få en uppfattning om hur sjukdomen påverkar individen, då personen inte alltid har insikt i sin sjukdom.

När det finns utrymme för reflektion, uppföljning och möjlighet att lära av varandra blir det lättare att se detaljer och skapa ett bra möte. Som till exempel att se det tomma kylskåpet och förstå vad det innebär, att se att orsaken bakom sömnproblemen är stödstrumporna.

För Ivan, Maria, Ulla och Arne som lever med kognitiv sjukdom är det viktigt att mötet med vården och omsorgen blir bra. Att mötet ger en känsla av trygghet, tillit och förtroende för att de ska vilja få stöd och hjälp. I en struktur där mötet får vara i fokus kan fler få uppleva god vård och omsorg vid kognitiv sjukdom.



Kognitiv sjukdom är ett samlingsbegrepp för flera sjukdomar som tar sig olika uttryck hos olika individer. Att erbjuda god vård och omsorg som är anpassad efter individuella behov har uppmärksammats under lång tid. Ett av Socialstyrelsens prioriterade områden är att särskilt uppmärksamma behoven hos utrikes födda.

I den här rapporten berättar personer med kognitiv sjukdom, anhöriga och personal om sina reflektioner och erfarenheter av god vård och omsorg inom demensvården. Rapporten riktar sig till vård- och omsorgspersonal, tjänstemän, chefer och politiker, som på olika sätt i sitt arbete möter personer med kognitiv sjukdom och anhöriga.

Kognition och migration är en strategisk enhet inom verksamhetsområde neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik, med ett regionalt uppdrag att arbeta för jämlik och säker demensvård. Kognition och migration bevakar och sprider kunskap, samt analyserar och följer upp demensvården, med fokus på utrikes födda.