

Att arbeta förebyggande med struktur, förutsägbarhet och delaktighet som verktyg

Mot mindre tvång och begränsningar



Introduktion – lärande exempel

Det här lärande exemplet beskriver ett boende för personer med Prader-Willis syndrom (PSW). Personerna har en lätt kognitiv utvecklingsstörning, som bland innebär att de har ett tvångsmässigt förhållande till mat. Här delar personalen med sig av sina erfarenheter från många års arbete med att förebygga situationer som kan riskera att resultera i tvångs- och begränsningsåtgärder.

Ett lärande exempel innehåller en beskrivning av ett eller flera arbetsätt och vad man vill uppnå. I de fall exemplet är hämtat från en verksamhet lyfts också erfarenheter av arbetssättet fram – vad man bedömer har fungerat bra eller dåligt likaväl som andra frågeställningar som uppkommit.

De lärande exemplen är inga färdiga koncept som kan följas i syfte att nå ett visst mål eller för att leva upp till de krav och mål som enligt lag gäller för en verksamhet. Varje arbetsätt måste anpassas till den verksamhet det gäller. Det är också respektive verksamhet som ansvarar för att de arbetsätt som tillämpas och de förändringar som genomförs är förenliga med gällande lagstiftning.

Mot mindre tvång och begränsningar

Att arbeta förebyggande med struktur,
förutsägbarhet och delaktighet som verktyg

Personer med Prader-Willis syndrom (PWS) hamnar lätt i situationer som kan vara svåra för personal att bemöta. Det boende som beskrivs har en lång erfarenhet av personer med PWS. De arbetssätt och erfarenheter som förmedlas har relevans för stödet till personer med PWS, men bör även kunna ge inspiration till andra verksamheter.

Denna artikel är skriven efter en intervju med föreståndare och platsansvarig för en gruppbostad. Här delar de med sig av sina erfarenheter efter många års arbete med att förebygga tvångs- och begränsningsåtgärder. Deras verksamhet är ett boende som utvecklat arbetssätt för att stödja personer med ett tvångsmässigt förhållande till mat. Alla sex boende har diagnosen Prader-Willis syndrom (PWS). Syndromet orsakas av en kromosomavvikelse som medför utvecklingsstörning, omåttlig aptit, kortväxthet, låg produktion av tillväxthormoner och muskelslapphet.

Det arbetssätt som vuxit fram handlar om att skapa förutsägbarhet genom struktur och rutiner. Utgångspunkter är alltid den enskildes uppfattning om vad som är ett meningsfullt liv och en hög grad av dialog och delaktighet i syfte att ständigt utveckla och förbättra verksamheten. Verksamheten betonar att de arbetar individuellt utifrån den enskildes behov och önskemål. Men eftersom alla boende har diagnosen PWS, så finns många rutiner och strukturer som kan uppfattas som generella.

Gruppboenden

Verksamheten är en gruppbostad enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Gruppboenden har funnits i 23 år och låg från början i ett hyreshus i centrala staden. Gruppboenden hade nära till

grannar, köket i de gemensamma utrymmena var inte låsbart och det var nära till affärer och restauranger. Det var många problem med den omgivande miljön, så man valde att flytta boendet. Nu ligger det lite avskilt i utkanten av ett samhälle och består av en stor enplansvilla med egen trädgård. Det gemensamma köket är nu avskilt från matrummet och hålls låst.

De boende har egna fullvärdiga lägenheter samt delar gemensamma utrymmen som kök, matrum, vardagsrum och personalutrymmen. De boende är mellan 33 och 50 år gamla, alla är lindrigt utvecklingsstörda.

Struktur och rutiner

Verksamheten har genom erfarenheter och teoretisk kunskap arbetat fram en arbetsmetodik som bygger mycket på struktur. Att tillsammans med de boende arbeta för en strukturerad vardag med fasta rutiner och förutsägbarhet ger trygghet. Behovet av att följa vissa rutiner och att allt sker på ett speciellt sätt i en speciell ordning kräver noggrann planering och uppföljning. Det är personalens erfarenhet att avbrott i invanda rutiner, ändrade planer eller nya situationer kan leda till konflikter och beteendeproblem.

Den boende har en stödperson i personalgruppen. Tillsammans arbetar de med genomförandeplanen och pratar om mål och hur den enskilde vill ha det för att känna att man har ett gott liv som känns meningsfullt. Den boende och stödpersonen har avsatt tid för samtal varje vecka. Har det hänt saker under veckan så går man igenom det och pratar om det inträffade och hur man kan göra annorlunda och bättre nästa gång. Det är viktigt att det finns utrymme för den enskilde att få uttrycka sina behov och tankar. Genom samtalen får personalen god kännedom om den enskildes behov och vilja.

Vad är livskvalitet för dig? Den frågan är grundläggande i samtalet med den enskilde. Personalen berättar att ledorden för samtalen är insikt, reflektion och delaktighet. Hur kan personalen hjälpa till så att den boende känner sig delaktig i sitt liv och hur ska stödet utformas? En viktig del i det förebyggande arbetet är att den enskilde känner kontroll över sitt eget liv och får fylla det med meningsfulla aktiviteter.

Gruppbestaden har boendemöten varje vecka. Då pratar man generella frågor som gäller hela boendet. Mötena kan handla om vilka gemensamma aktiviteter man vill göra i boendet nästa helg och planera för dessa. Det kan handla om vilka regler och rutiner som fungerar bra eller mindre bra, om det är någon rutin som behöver ändras. Man diskuterar också incidenter som inträffat den senaste veckan, alla får berätta om sin uppfattning och ge sin syn på

saken. Personalen menar att de lyckats bra med att ge de boende möjlighet att skapa sig hög grad av självständighet i boendet, det finns trygghet med alla rutiner och insikt om varför de behövs.

Mycket aktiviteter

Personalens erfarenhet är att det är viktigt att arbeta för att mat tar så lite plats som möjligt de boendes liv. De pratar till exempel aldrig om mat i verksamheten. De fyller livet med annat innehåll i stället, så det inte finns så mycket utrymme för mat, tankar om mat, planering för vad man ska äta osv.

Personer med PWS är muskelsvaga och behöver stärka sitt skelett, det är därför viktigt med fysisk aktivitet. Alla boende har egna aktiviteter som gymnastik, gym, ridning, judo, vattengympa, promenader och cykling. De får stöd av personal i dessa aktiviteter.

Personalen framhåller att det är viktigt med ceremonier och att man skiljer på vardag och helg. Verksamheten har fredagsmys, firar födelsedagar och liknande. Istället för tårta, chips och snacks så serverar de fruktsallad, smoothie eller något annat gott och nyttigt.

Verksamheten planerar och genomför en semestervecka varje sommar. Senast åkte de till Gotland och bodde ute på landet. Det krävs en enorm planering för att detta ska fungera. De boende kan uppleva att det är jobbigt att bryta de dagliga rutinerna, men att det också är roligt med miljöombyte. Det är dock inte alltid alla orkar följa med, och då kan man naturligtvis välja att stanna hemma med personal. Det betyder att behovet av personal ofta ökar under semesterveckan. All mat lagas innan semesterveckan och tas med från gruppboenden och det finns låst kök dit man ska. De flesta rutiner hemifrån behöver upprätthållas, men kanske på annat sätt. Verksamheten går noga igenom vad som ska hända under veckan så att alla moment är kända och förberedda.

Samtycke

Det är personalens erfarenhet att det är viktigt att ha en ständig dialog med de boende om rutiner för samtycke, varför de finns, vad som gäller och att det till sist är den boende själv som bestämmer.

Verksamheten har tagit fram ett dokument som skrivs under av den boende. Då den enskilde ska förstå innebörden av att skriva under, så lämnar verksamheten stort utrymme för diskussioner och tvksamheter före underskriften. Det förs diskussioner mellan den enskilde och stödpersonen om vad

samtycket innebär och varför det behövs. Det är ofta en process innan den enskilde skriver under och det är inte självklart att de gör det. De områden som man samtycker till är:

- Det gemensamma köket där maten finns hålls låst och enbart personalen har nyckel dit. De boende har ingen mat i sina egna kök.
- Det finns larm kopplat till lägenheten, så att det larmar till personalen när man lämnar lägenheten nattetid.
- Personalen får kontakta namngivna personer i nätverket när den boende och stödpersonen är överens om det och vilken fråga det gäller.
- Verksamheten får ha en regelbunden kontakt med kontaktpersonen inom psykiatri för att diskutera saker som inte fungerar för den boende som medicinering osv. Behandlingsansvarig inom öppenvårdspsykiatri har kontinuerliga möten med den boende.

Intentionen är att det man bestämmer sig för ska gälla cirka ett år framåt. Samtidigt har den enskilde fått information och förstått att samtycket när som helst kan dras tillbaka. Ytterst är det så att om den enskilde exempelvis kräver att få komma in i det låsta köket, så pratar man först och försöker motivera, avleda osv. men om inget hjälper så öppnar man köket efter att ha pratat igenom konsekvenserna. Alla incidenter följs upp i de veckovisa samtalen mellan den boende och stödpersonen.

Utåtagerande beteende

I en verksamhet för personer med PWS förekommer utåtagerande beteenden. Verksamheten arbetar för att minimera detta och för att handskas med det på ett så bra sätt som möjligt. Utbrotten orsakas ofta av bagateller som att taxin är försenad några minuter eller att det är fel chaufför som kör. Oftast är det dock stress, trötthet och ändrade rutiner som är utlösande faktorer.

När en enskild person får utbrott så drar de övriga boende sig tillbaka i sina lägenheter. Personalen låter den som har utbrott vara så länge hen inte riskerar att skada sig själv eller andra. Man har anpassat de gemensamma utrymna, så att det inte finns farliga föremål, alla kontakter sitter högt nära taket, det finns bara plastkrukor osv. Ofta klingar utbrottet av då ingen går in och tar en konflikt eller börjar argumentera med den enskilde, det är inte så kul att stå ensam i vardagsrummet och kasta saker.

Om den enskilde riskerar skada sig själv eller annan boende, så går personalen in och bryter men det är inte så vanligt. Högsta prioritet är att försöka få den boende som har utbrott att gå in i sin egen lägenhet så snart som möjligt.

När de boende blir psykotiska och får utbrott så kontaktar verksamheten psykiatrin. Det finns rutiner för samverkan mellan boendet och psykiatrin. Det är inte ovanligt att den boende omhändertas enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, LPT, när de är psykotiska.

Resurser i omvärlden

Omgivningen tror ofta att de boende klarar av mer än de gör och ställer för höga krav. Därför blir det ofta problem i kontakterna när de rör sig ute i samhället.

Personalens erfarenheter är därför att de vinner mycket på att arbeta nära andra samhälleliga resurser som psykiatri, vårdcentral, akutmottagningar, dagliga verksamheter osv. Öppenvårdspsykiatrin är en viktig resurs, alla boende har kontakt där och verksamheten har en behandlingsansvarig som kommer till gruppboenden kontinuerligt för att diskutera samarbete och rutiner. De boende behöver stöd i form av habilitering som psykoterapi för att få hjälp att handskas med det jobbiga i livet och konsekvenserna av PWS. Även dietister är viktiga samarbetspartner.

Alla boende går på olika dagliga verksamheter. De har med sig matlåda från boendet, de åker dit med färdtjänst eller tillsammans med personal. Verksamheten samarbetar med alla dagliga verksamheter för att säkerställa gemensamma rutiner och förhållningssätt.

Verksamheten har nära samverkan med föräldrar, syskon och gode män. Det är viktigt att det finns en samsyn runt den boende och att även de som ingår i den enskildes nätverk har kunskap om PWS. Verksamheten arbetar för att de boende ska få så stor kunskap och insikt som möjligt om vad diagnosen PWS innebär. De boende tar ofta upp värdet att få bo med andra med samma syndrom. De menar att det blir en gemenskap genom att man förstår varandra på ett sätt även om alla är olika. Det i sin tur minskar det utanförskap som personer med PWS ofta känner i sällskap med omvärlden.

Den fysiska miljön och personalens roll

Personalen betonar att den fysiska miljön är oerhört viktig för en fungerande verksamhet. Att få bo lite avskilt med en stor trädgård runt huset betyder mycket. De boende har egna odlingslotter där de odlar grönsaker. Det är långt till soptunnor, affärer, restauranger, pantflaskor, papperskorgar, containrar osv. som ställer till problem när de boende letar mat och pengar. Det finns fina promenadområden omkring gruppboenden och det är nära till en sjö.

Det är en bit till de närmaste grannarna. Att kök och vardagsrum är avskilda från varandra i gemensamma utrymmen är viktigt då köket kan hållas låst. Det finns även låsbart soprum.

Verksamhetens erfarenhet är att det är viktigt med god bemanning. En personal måste kunna ägna sig åt en boende som mår dåligt, får utbrott, vill gå ut på natten osv. De boende har ständigt sug efter mat och pengar. Verksamheten har mycket rutiner runt pengar och samarbetar nära de boendes gode män. Man använder t.ex. presentkort för biobesök. Om den boende ska ut på en aktivitet utan personal, så kollar man exakt vad det ska kosta och skickar med jämna pengar.

Verksamheten har konferenstid 4 timmar i veckan. Personalen har extern handledning vid behov. Deras erfarenhet är att handledaren inte behöver kunna PWS, behovet av stöd handlar mer om allmängiltiga områden som relationer. Personalen är de som är experter på PWS. Verksamheten har riskanalyser och rutiner för det mesta: taxiresor, besöka vårdcentralen, besöka akuten osv. Verksamheten arbetar med att ta fram handlingsplaner för att förebygga problem och utbrott. De mest utsatta situationerna försöker man undvika.

Personalen om framgångsfaktorer

Intervjun avslutas med att personalen sammanfattar de viktigaste framgångsfaktorerna i arbetet:

- Arbetet med att den enskilde ska få hjälp att formulera vad ett gott och meningsfullt liv innebär och att stödja personen med det i vardagen.
- Strukturen med rutiner, planeringar och samtycke är grundläggande för att skapa trygghet och kunna hantera PWS.
- Den fysiska miljön med avskilt läge i eget hus en bit från grannar.
- Planeringen av de gemensamma utrymmena med avskilt kök och matrum och egna välplanerade lägenheter för de boende.
- God bemanning så att en personal alltid kan ägna sig åt en boende som behöver stöd och hjälp.
- Hög kompetens och kunskap om PWS.
- God kunskap om de enskilda personerna och deras behov.

Vad är Prader-Willis syndrom?

Syndromet orsakas av en kromosomavvikelse som medför utvecklingsstörning, omåttlig aptit, kortväxthet, låg produktion av könshormoner och muskelslapphet. Med syndromet följer ofta känslomässig labilitet. Personer med PWS kan få humörsvängningar och andra beteendestörningar som skapar svårigheter i umgänget med andra och som kan leda till isolering. De kan ha svårt att förstå konsekvensen av sina handlingar, många har autistiska drag. En del utvecklar tvångshandlingar, tvångstankar och andra ångestillstånd, psykosgenombrott förekommer. Personer med PWS rör sig ofta mellan depression och psykos. Det finns risk för självdestruktiva beteenden som bitande och petande på kroppen, framförallt vid naglar och små sår. Smärtröskeln är ofta hög vilket kräver särskild uppmärksamhet från omgivningen så att inte allvarliga skador och sjukdomar förbises. Personer med PWS utvecklar en uttalad ätstörning med omåttlig aptit och ett tvångsmässigt förhållande till mat. Energibehovet är lågt, 50–60 % av vad som brukar vara normalt. En person med PWS kan inte själv ta ansvar för kosten och bör inte ha fri tillgång till mat.

Källa: Socialstyrelsens webbplats, ovanliga diagnoser

Vill du veta mer om Prader-Willis syndrom?

Folder/kort sammanfattning om Prader-Willis syndrom. Socialstyrelsen.
www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-5-21

Prader-Willis syndrom. Socialstyrelsen.
www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/prader-willissyndrom

Prader-Willisföreningen i Sverige. www.prader-willi.se/pws-oversikt.html

Lärande exempel – Mot mindre tvång och begränsningar
(artnr 2015-12-12)

kan beställas från Socialstyrelsens publikationsservice.
www.socialstyrelsen.se/publikationer

E-post: publikationsservice@socialstyrelsen.se

Fax: 035-19 75 29

Artikeln kan även laddas ner från www.socialstyrelsen.se