

# Blandade lärande nätverk : Anhöriga och Särskilt boende (SÄBO)

---

## Bakgrund

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har sedan starten 2008 fokuserat och prioriterat flera olika områden med relevans för anhörigas situation och behov av stöd med hjälp av metoden Blandade Lärande Nätverk (BLN). Inom området ”Anhöriga och Särskilt boende” har två BLN genomförts i Berg, Båstad, Hässleholm, Örebro samt i Sundbyberg och Karlskrona mellan åren 2011-2013.

Lokala nätverksledare och möjliggörare från Nka träffas både före och efter lokala nätverksmöten i web-baserade planerings- och uppföljande möten. Man bildar därmed nationella nätverk i vilka deltagarna lär känna varandra och ges möjlighet att berätta om egna och ta del av övriga nätverksledares erfarenheter med fokus på anhörigfrågor.

## Metod

BLN är en samarbetsform och metod som bygger på delaktighet och partnerskap. Målet är att deltagarna lär av varandra, utbyter kunskaper och erfarenheter, stödjer och stimulerar utvecklingsarbete samt omsätter forsknings- och utvecklingsresultat i lokal och praktisk verksamhet.

I varje lokalt BLN ingår ca 10 personer med olika erfarenhetsbakgrund. Deltagarna representerar anhöriga, vård- och omsorgspersonal, vård- och omsorgschefchefer, politiker och representanter för frivilliga organisationer. Lokala nätverk leds av en nätverksledare som bjuder in till ca 8 lokala nätverksmöten under ett år. Dessa möten dokumenteras i form av minnesanteckningar som resulterar i skriftliga sammanställningar vilka Nka sammanställer och returnerar till de lokala nätverken för fortsatt diskussion och utveckling av nya frågeställningar. De successivt utvecklade sammanställningsdokumenten publiceras på Nka's hemsida ([www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)). Vidare utgör dess innehåll utgångspunkter för att formulera riktlinjer och utforma material som i förlängningen kan användas som inspirationsmaterial i utbildning kring anhörigstöd på nationell nivå.

I forskning beskrivs området i form av en process som innefattar fyra teman. Det är det inledande temat beslutsprocessen som följs av flyttens genomförande, omställning samt vägen mot en ny vardag. I BLN: Anhöriga och SÄBO har deltagarna utgått från och bearbetat samtliga teman. Denna sammanfattning speglar innehåll i skriftliga sammanställningar som bygger på samtal, diskussioner och konkreta förslag på utveckling av anhörigstödande insatser i relation till området anhöriga och SÄBO.

## ➤ Anhöriga och beslutsprocessen

Vad som föregår beslut om förändrat boendearrangemang för äldre och funktionsnedsatta människor är mycket olika och för anhöriga ofta förenat med känslor som sorg, oro, skuld och maktlöshet. Det handlar om individuella händelser och händelsekedjor med konsekvenser för både närstående och anhöriga. Finns vuxna barn involveras även de i olika skeenden och ofta i relation till båda sina föräldrar. Det är inte ovanligt att äldres flytt till särskilt boende (SÄBO) har utlösts av att anhöriga kommit till en punkt då de varken orkar eller vill fortsätta som anhörigvårdare och avböjer därför erbjudande om ytterligare eller utökad kommunal hjälp och avlastning i hemmet. Anhöriga berättar om hur hemsituationen kan ha präglats av bundenhet, otrygghet, svårighet att få tid för sig själv, utmattning och egen ohälsa. För andra kan situationen utvecklas så att den närstående drabbas av olyckshändelse eller akut försämrat hälsotillstånd och en praktisk lösning i form av SÄBO blir ett faktum. Däremot involveras vanligen anhöriga i beslutsprocessen vilket innebär att man kan behöva överväga och fatta beslut för den närståendes räkning mot bakgrund av hans eller hennes försämrade hälsotillstånd och därmed ökade behov av mer omfattande vård- och omsorgsinsatser. Situationen är ofta förenad med ångest och oro samt skuldkänslor och tillhör ett av det största och svåraste vägvalet i äldre människors liv.

För att beredas plats vid ett SÄBO behöver kontakt med den kommunala äldreomsorgen tas och ansökan om plats göras. Därefter bereds ansökan och beslut fattas av kommunens handläggare vilket i sin tur kan leda till att plats i SÄBO erbjuds. För anhöriga handlar det initialt om en period av orolig väntan (på beslut) samtidigt som man också behöver överväga service- och boendeform samt ta ställning till och välja ut ett befintligt SÄBO av de äldreboende som lokalt erbjuds. För anhöriga som tidigare inte haft kontakt med den offentliga vårdens och omsorgens organisation är det en djungel att sätta sig in i. Det är inte helt lätt att sätta sig in frågor som rör hemgång från sjukhus, vårdplaneringsprocesser, olika ansökningar, bistånd, socialtjänstbeslut eller stödinsatser för både sin egen och den närståendes del. Det är många och olika företrädare att komma i kontakt och inleda relationer med. Det är i denna livssituation många anhöriga befinner sig i när beslutsprocessen som leder fram till beslut om SÄBO sker. För anhöriga framstår därför kvaliteten i kommunikation, interaktion, delaktighet, samspel och samtal med verksamhetsföreträdare avgörande för om anhöriga kan komma att uppleva sig ha stöd i detta sammanhang eller motsatsen att känna sig ensam och utelämnad.

Det framkommer att anhöriga lokalt inbjuds, erbjuds och medverkar vid olika typer av samtal som exempelvis anhörigsamtal, ankomstsamtal, uppstartssamtal, välkomstsamtal, inflyttningssamtal, uppföljningssamtal, vårdplaneringssamtal. Även om de olika samtalsformerna kan ha lite olika syfte och innehåll är det tydligt att anhöriga önskar mer systematisk eller kontinuerlig kontakt samt fler samtalstillfällen med verksamhetsföreträdare både i inledande skeden i anslutning till beslutsprocessen och under tidens gång.

### Anhörigstödande insatser:

Det som i nätverken beskrivs vara centralt vad gäller anhörigstöd är att verksamheters företrädare ger anhöriga förutsättningar att få kontinuitet, planera framåt, fatta kloka och bra

beslut för alla parter. För anhöriga är det ett krav att kontinuerlig information ges och att man erbjuds delaktighet i olika moment, att personal i kontakter och möten med anhöriga förhåller sig på ett sätt så anhöriga upplever sig sedda och bekräftade även i sin individuella livssituation. Konkreta förslag till lokal utveckling av stödjande insatser som framkommit är:

- Att informationsfolder med lokal och daterad information om kommunens utbud av SÄBO utformas och sprids på lokala nyckelplatser, mötes- och webplatser
- Att en gemensam struktur för lokal information om kommunens SÄBO med inskolningsinformation utformas
- Att också anhöriga erbjuds någon form av kontaktmanskap med syfte att ge stöd och bli central i kontakter med myndigheter och uppkomna problemsituationer. (trygghet att veta vem man kan kontakta om problem uppstår)
- Att kontaktperson eller sjuksköterska som känner till situationen fortlöpande ringer upp anhöriga för att höra hur han eller hon har det
- Att anhöriga erbjuds anhörigsamtal i samband med SÄBO-ansökan
- Att erbjudas tillfälle att besöka olika SÄBO när ansökan kommer på tal eller i anslutning till att ansökan görs
- Att erbjudas hjälp vid ifyllande av blanketter, ansökningar och anmälningar i olika sammanhang
- Att ges fortlöpande lägesrapporter under beslutsprocessen från den som ”håller i” ärendet
- Att erbjudas någon form av anhöriggrupp under beslutsprocessen
- Att anhörigsamtal införs som en tidig rutin i organisationen också under beslutsprocessen

Olika typer, former och innehåll av generell och specifik information framstår som mycket central i nätverksgrupperna och diskussioner utmynnar i förslag på generell nivå av olika vägar och arenor för spridning av relevant information.

- Att företrädare på olika nivåer inom kommun och landsting utvecklar och utökar samverkan och samverkansformer (kontinuitet)
- Att förebyggande information och information om tex kommunalt anhörigstöd görs tillgänglig på nyckelplatser som tex vård- och hälsocentraler (information)
- Att representanter för de båda huvudmännen (landsting/kommun) samverkar i marknadsföring av äldre- och anhörigområdet vid större evenemang (information)
- Att information om och samarbetsformer med frivilligorganisationer utvecklas (samverkan)
- Att kommunens och landstingens hemsidor uppdateras och relevant information länkas till varandra (information och samverkan)

### ➤ **Anhöriga och genomförande av flytten till SÄBO**

Genomförande av den närståendes flytt till SÄBO är nästa fas i processen som för anhöriga handlar om att förhålla sig till den uppkomna situationen samt till de händelser och mer praktiska uppgifter som omger den närståendes uppbrott från sitt hem och flytt till SÄBO.

Det är ett skeende som resulterar i en geografisk separation mellan exempelvis makar och det är inte förrän efter flyttillfället som upplevelsen av separation blir verklig för de anhöriga. Man beskriver oro, bekymmer och farhågor kring vad den förändrade situationen kan komma att innebära vad gäller ekonomi i form av utgifter och kostnader. Hos anhöriga förekommer även känslor av sorg, skuld, svek och självförebåelser eldade med tankar om att inte ha gjort tillräcklig för sin partner. Ett sätt att kanalisera och uthärda detta lidande är att lägga energi på praktiska göromål omkring flytten som tex att planera möblering, ordna med personliga tillhörigheter och andra praktiska göromål. Anhörigas engagemang i den närståendes nya boendemiljö hjälper till att göra det personligt trivsamt för den närstående samtidigt som det utgör ett naturligt och otvunget sätt att bekanta sig, lära känna dess personal och andra som befolkar den nya boendemiljön.

#### Verksamhetsrutin vid inflyttning

Lokalt ges exempel på hur man utvecklat en modell/struktur vid äldres flytt till äldreboendet. Inledningsvis tar personal från boendet kontakt med anhöriga så fort en plats beviljats och bokar tid för personligt möte och samtal. Innehållsmässigt ges både muntlig och skriftlig information samt ges möjlighet för frågor och samtal. Vid samma tillfälle ges anhöriga tillfälle att bekanta sig med både platsen, lokaler och personal. Eftersom man är medveten om att det blir mycket information vid ett och samma tillfälle uppmanar man anhöriga att i lugn och ro gå igenom informationsmaterialet och ta förnyad kontakt inom ett par dagar för ev nya frågor och besked om man accepterar den erbjudna platsen. I senare skede och i samband med inflyttningen anordnas ett nytt möte då boendets chef informerar sig om den inflyttades individuella situation med frågor om hur han/hon vill ha det och vad som är centralt för både närstående och anhöriga. Boendets personal informerar om möjlighet för anhöriga att övernatta, få mat och fika samt erbjudas hembesök. Efter ytterligare några veckor görs vårdplanering där anhörig och närstående tillsammans med ansvarig sjuksköterska, sjukgymnast och kontaktperson utformar en individuell planering som resulterar i gemensamma överenskommelser.

#### Anhörigstödande insatser

Ännu en gång framhålls att anhörigstöd för anhöriga handlar om att bli sedd, tagen på allvar, ges information, göras delaktig och tillförsäkrad att den närstående kommer att ges kvalitativ god vård och omsorg. Konkreta förslag till lokal utveckling av stödande insatser som framkommit är:

- Att anhöriga och närstående i anslutning till det formella beslutet om SÄBO fattas bör ges 8-10 dagar med möjlighet att besöka olika boende gärna i sällskap med den kommunala anhörigstödjaren
- Att personal som känner till den närstående (från tex korttidsboende) tillsammans med anhöriga följer med och introducerar den närstående vid flytten till SÄBO
- Att inför vårdplanering få samtal från en utsedd kontaktperson tex sjuksköterska som kan förklara och ge stöd inför den stora förändringen som flytten utgör
- Att läkare på ett tidigt stadie förklarar tex sjukdomsbild, behandling, prognos, risker och habilitering för alla inblandade dvs även boendets personal

- Att boendets lokalitet ligger i markplan, innehåller stort badrum, möjliggör utevistelse, är handikappvänligt, har rymliga gemensamhetsutrymmen, är beläget så att naturen och dess skiftningar kan följas.

### ➤ **Anhöriga och omställningen till SÄBO.**

Särskilt äldreboende är en plats som rymmer många människor vars behov och villkor är olika. Förutom äldre som bor, och i olika omfattning vårdas och ges omsorg dygnet runt, är det också en plats för anhöriga, familj, släkt och vänner att vara och mötas i. Dessutom är äldreboendet en arbetsplats där personalen utför sina professionella uppgifter i relation till de äldre och deras anhöriga. Det innebär att anhöriga förutom livet utanför boendets ram och relationer med den närstående och personal även engageras i boendemiljön och det som händer och sker inom äldreboendets ram. För anhöriga är i text uttryck för gemenskap, samvaro, delaktighet och samverkan centrala i detta sammanhang.

Den närståendes flytt till SÄBO och ofta försämrade hälsotillstånd är något anhöriga tvingas leva med och förhålla sig till på både gott och ont. Det är en livssituation som kan präglas av tvivel om man gjort rätt, ovisshet om framtiden, oro över den ekonomiska situationen eller otrygghet i låg personalbemanning. Situationen kan också öppna upp en frihet och lättnad när man inser att den närstående är i trygga händer. Det kan upplevas vara en stor skillnad från en tidigare ofta bunden vardag. Man kan delta i egna aktiviteter utan att behöva anpassa sig till den närståendes situation och individuella behov. En del anhöriga beskriver erfarenheter av att ett tidigare socialt nätverk drar sig undan vilket innebär ensamhet och isolering.

Generellt framkommer att boendets personal spelar en central och viktig roll för både anhöriga och närstående på många olika sätt. Man värdesätter varaktiga personliga och individuella kontakter och relationer med främst kontaktpersoner men även med boendets övriga personal och ser det som en process över tid. Det handlar å ena sidan om upplevelse av kontinuitet och å andra sidan om tryggheten i att veta att personalen kan och utför dagliga rutiner och uppgifter i enlighet med en individuellt upprättad vårdplan. Det beskrivs vara en förutsättning för att släppa delar av ansvar för den närstående och uppleva trygghet i att veta att saker och ting blir utförda på det sätt som den närstående behöver även om man själv inte är på plats.

Det framkommer också att anhöriga önskar och är mycket positivt inställda till olika former av samarbete och samverka samt uppskattar personalens initiativ att anordna och bjuda in till träffar med olika syften. Det kan förutom vårdplaneringstillfällen handla om återkommande anhörigträffar som möjliga forum för samarbete, samverkan, förändring och utveckling av textform, miljö och innehåll på både individuell och generell nivå i verksamheten. Konkreta förslag till lokal utveckling av stödjande insatser som framkommit är:

- Att man från verksamheten utformar skriftlig inbjudning till anhöriga där mötets syfte och vad/vilka frågor man tänker avhandla finns med. Att mötestillfället dokumenteras i form av skriftliga minnesanteckningar som innehåller vad som diskuterats, förslag som framkommit, vad som beslutats och hur det ska följas upp vilket distribueras till

alla intressenter. (minnesstöd för anhöriga tex vid information till övriga familjemedlemmar)

- Att chefer/arbetsledare är mer synliga och lättare kontaktbara i boendemiljön
- Att man som anhörig kan välja att bidra muntligt med sina erfarenheter och kunskaper till den närståendes livsberättelse eftersom man kan behöva hjälp av personal med att formulera detta i skrift
- Att man som anhörig med sin kunskap och anhörigfarenhet blir tillfrågad om att medverka vid olika informationstillfällen vid evenemang i samhället eller för ”nyblivna” anhöriga eller i andra sammanhang eftersom det känns bra att kunna bidra till ökad kunskap, utveckling och förändring hos både personal och andra anhöriga
- Att personal och anhöriga bildar arbetsteam med syfte att tillsammans påverka förändring och utveckling i verksamheten
- Att avsatt tid finns i kontaktpersonens tjänst som möjliggör kontakt och samvaro också med anhöriga
- Att kommunens anhörigstöd initierar och organiserar träffar för anhöriga vars närstående bor i SÄBO

### ➤ **Anhöriga och vägen till en ny vardag**

Som anhörig försöker man ta en dag i sänder men funderar samtidigt på hur det ska bli längre fram och under den närståendes sista tid. I tankar om framtiden kan det kännas svårt att sätta sig in i hur det ska bli samtidigt som man kan värja sig och inte vilja veta. Tankar och farhågor om att den närståendes sista tid kan komma att präglas av smärta, ångest och oro som man maktlöst måste bevittna utan att kunna lindra är plågsam. Det känns viktigt att den närstående inte har ont eller är orolig utan har det bra. Någon anhörig beskriver sig ha haft farhågor som inte besannats utan i stället fått stöd av en fantastisk personal och haft återkommande kontakt med även efter hustruns död. Personal har erfarenhet av att anhöriga har väldigt olika behov av både delaktighet, tröst och stöd under den närståendes sista tid i livet. Det framkommer att man har stor respekt för anhöriga individuella önsknings och ser som sin främsta uppgift att skapa trygghet även för de anhöriga.

Många anhöriga har behov av att få vara vid den närståendes sida och utifrån sina förutsättningar och villkor ges möjlighet att vara till hjälp och ge stöd på olika sätt. Man har behov av att känna sig informerad om den närståendes tillstånd och känna sig förberedd på hans/hennes förestående död samt ges möjlighet att vara med under sista tiden och vid dödsbädden.

För anhöriga kan situationen direkt efter den närståendes bortgång te sig olika. Man pratar om känslor av sorg, tomhet, utmattning och ilska. Anhöriga har erfarenhet av att sörja under hela sjukdomsförloppet genom att följa hur den närståendes tillstånd successivt försämras och dödsfallet kan också ge lättnad i det att lidandet slutligen är över. I detta för många anhöriga ofta obekanta sammanhang väcks nya frågor av mer praktisk karaktär som: *Vart vänder man sig nu? Vad ska/kan/får man göra själv och vad behöver man hjälp med? Vilka begravnings-entreprenörer finns i närheten? Hur snabbt måste den döde flyttas ur sitt rum? När ska städning och utflyttning genomföras, hur och av vem?*

### Lokalt utvecklade rutiner i palliativt skede

Vid något boende har man utvecklat en rutin för personalens arbete i palliativa skeden i vilket anhörigstöd finns inkluderat. Kontaktperson eller sjuksköterska initierar samtal med anhöriga om palliativ vård innan den äldres tillstånd försämras eller övergår i en palliativ fas.

Sjuksköterska samtalar med anhöriga om palliativ vård och hur den skiljer sig från ordinarie omsorgs- och omvårdandsinsatser. Man erbjuder anhöriga samtal med sjuksköterska eller läkare vilket även kan ske vid hembesök. Vidare har det lokalt utvecklats olika initiativ till efterlevandestöd. Vid något äldreboende bjuder man under allhelgonahelgen in alla anhöriga till en minnesstund över de som avlidit under året vilket kombineras med förtäring, samvaro och gemenskap. Vid något annat äldreboende skickar man 3 månader efter den äldres bortgång en hälsning med undran om hur den anhörige mår och har det.

Konkreta förslag till lokal utveckling av stödjande insatser som framkommit är:

- Att olika typer av samtalsstöd (individuellt och i grupp) för anhöriga utvecklas
- Att samarbete med frivilligorganisationer och kursverksamheter utvecklas
- Att man vid lokala SÄBO utformar informativ broschyr som svarar på praktiska frågor som kan uppkomma i anslutning till att den äldre avlidit på boendet
- Att personalteam träffas för att samtala om den aktuella situationen och utvärdera hur det palliativa arbetet fortlöpt (underlättar personalens känslomässiga avslut och bidrar till utveckling av det palliativa arbetet)
- Att anhöriga erbjuds tillfälle att samtala med personal/kontaktperson om den närstående och hans eller hennes sista tid

**Sammanställning gjord av Eva Gustafson (Nka) 141211**