

## **Lokalt blandade nätverk: Anhöriga och SÄBO**

### **Tema 1: Anhöriga och beslutsprocessen**

## **Sammanställning av minnesanteckningar vid LBLN-möten 1, 2 och 3**

### **Bakgrund**

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) har sedan starten 2008 fokuserat och prioriterat flera olika områden med relevans för anhörigas situation.

Exempelvis: ”Samtal som stöd”,

”Kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg”,

”Bibehålla hälsa och förebygga ohälsa hos anhörigvårdare” samt

”Anhöriga och Särskilt boende”.

Inom varje prioriterat område finns antingen publicerade kunskapsöversikter och inspirationsmaterial ([www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)) eller så pågår arbetet med utformning och presentation av aktuell forskning inom området. Manuset för kunskapsöversikten vad gäller Anhöriga och särskilt boende är under genomförande och förväntas bli färdigt för tryck under januari/februari 2012.

Lokalt blandade lärande nätverk (LBLN) är en samarbetsform och metod som bygger på delaktighet och partnerskap. Målet är att lära av varandra tillsammans, utbyta kunskaper och erfarenheter, stödja och stimulera utvecklingsarbete samt omsätta forsknings- och utvecklingsresultat i praktisk verksamhet. LBLN bildas och finns på många olika ställen i Sverige och initieras ofta där det finns personer med stort engagemang för anhörigfrågor.

Inom varje LBLN ingår personer med olika erfarenhet och bakgrund. Gruppen består vanligen av anhöriga, vård- och omsorgspersonal, vård- och omsorgschefchefer, politiker och representanter för frivilliga organisationer.

Varje lokal nätverksgrupp består av ca 10 personer som medför erfarenheter och kunskaper ur olika perspektiv till gruppens diskussioner. Alla nätverksmöten dokumenteras i form av minnesanteckningar. Mot bakgrund av dessa utformar möjliggörare och forskare vid NkA en skriftlig sammanställning vilken i sin tur återförs till de lokala nätverken inför deras nästa nätverksmöte.

Sammanställningar ska utmynna i nya frågor som återförs för vidare diskussion i de lokala nätverken för att i senare skede ligga som grund till att formulera riktlinjer och utforma material som kan användas som inspirationsmaterial i utbildning kring anhörigstöd.

Mojliggörare och nätverksledare träffas, både före och efter lokala nätverksmöten, via web-baserade möten i ett nationellt nätverk där de ges möjlighet att berätta om egna och ta del av övriga nätverksledares erfarenheter. Förevarande sammanställning bygger på inkomna minnesanteckningar förda vid nätverksträffar från 4 av de 5 LBLN och deras första, andra och tredje nätverksträff.

I LBLN: Anhöriga och SÄBO ingår nätverk från Berg, Båstad, Hässleholm och Örebro. Pga sjukdom saknas minnesanteckningar III från en grupp.

Den första lokala nätverksträffen ägnades främst åt presentation, mötesregler, introduktion och inledande diskussion kring första temat "Beslutsprocessen". Inför detta inledande möte hade samtliga nätverksledare fått förslag på frågor med relevans för "Anhöriga och Beslutsprocessen" i samband med särskilt boende. Dessa frågeförslag har utformats mot bakgrund av Jonas Sandbergs avhandling med titeln "Placing a spouse in a care home for older people".

Inför andra LBLN-mötet hade deltagarna erhållit: 1) sammanställning av samtliga nätverks minnesanteckningar samt 2) utdrag från arbetsmaterial av manuskriptet till kunskapsöversikt inom området från NkA.

De lokala nätverksgruppernas gemensamma diskussioner har fortsatt på lite olika sätt men med utgångspunkt från innehåll och frågor i ovan nämnda dokument samt de punkter gruppen ännu inte hunnit beröra ur det initiala frågedokumentet.

Vid uppföljningsmöte med nätverksledare framkom att det tillkommit nya och fler deltagare i några LBLN vilket innebar att grupper under sitt andra och tredje möte även fokuserat inledande information samt uppsummering av det deltagarna enats om vid tidigare möten. I någon nätverksgrupp saknades politiker-medverkan i inledande möte men nätverksledaren hade vid senare möte rekryterat en sådan gruppmedlem. Det framkommer att mötesdeltagarna uppskattar de successivt utvecklade minnesantecknings-sammanställningar och man har kunnat se att egna nätverksdiskussioner inte enbart stannar vid prat *”utan blir till något och till nytta”*.

## **Fråga 1. Berätta om när du/ni förstod att din/er dåvarande situation inte längre fungerade eller inte kunde fortsätta som tidigare?**

Vad var det som inte fungerade? Vad hände då? Vem gjorde vad?

Det framkommer att man i nätverksgrupperna berättar om olika, individuella och specifika händelser som resulterat i offentliga vård- och omsorgskontakter samt händelsekedjor med konsekvenser för både anhöriga och deras närstående. Konsekvenser som av anhöriga beskrivs både positivt men också mycket negativt.

Det kan tex vara lårbensbrott eller accelererande minnesproblem som för både anhörig och närstående inlett en lång resa i ”vårdsvängen”, som fortfarande pågår. En första anhalt kan vara anhörigas kontakter i samband med dagvård, växelvård eller korttidsplats. Exempelvis beskrivs hur personal efter en tid inte enbart lärt känna den närstående utan även förstätt den anhöriges ansträngda situation och föreslagit den anhörige att ansöka om något annat boende för

partnern. Ett initiativ som den anhörige uppskattat eftersom hon vid tiden inte hade en tanke på sin egen situation utan hade all uppmärksamhet riktad mot partnern, dennes problem och särskilda behov.

*”Jag gick ner 12 kg under den tid jag vårdare X hemma”, ”Jag är tacksam för att personalen förstod min situation och rådde mig att ansöka om annat boende. Jag hade aldrig tänkt den tanken själv”*

Flera anhöriga menar att man som anhörig upplevt denna period som positiv och känt sig respekterad och bemött på ett bra sätt av de man kommit i kontakt med inom offentlig vård och omsorg.

Anhöriga berättar också om hur situationen i hemmet har präglats av bundenhet och svårigheter att få tid för sig själv. Berättelser speglar också de initiala och fortsatta kontakterna med offentlig vård och omsorg och hur mer eller mindre tillmötesgående verksamhetsföreträdare beskrivs vara samt hur relationer och kontakt med dem upplevs. Några anhöriga berättar om situationer där man känner sig både kränkt och förödmjukad eller blivit utsatt för krav man inte är beredd att axla:

*”Det var hemskt att möta ”proffsen” på vårdplaneringen på sjukhuset. Jag som anhörig var i underläge, ingen lyssnade på mig. Min närstående kom hem mot min vilja. Hur skulle jag klara av att vårda, jag som också hade svårigheter”*

*”man tog inte mitt nej till hemgång som ett alternativ att ens utreda . Under vårdplaneringen var det som att ingen lyssnade när jag framförde det omöjliga i att lägga en så stor arbetsuppgift på mig vilket senare ledde till en väldigt svår situation.”*

I samband med samtal om beslutsprocessen lyfter både anhöriga, vårdpersonal och chefer upp vikten av att organisera och erbjuda de anhöriga flera samtal innan tex beslut om särskilt boende fattas.

### Om olika former av Samtal

Mot bakgrund av inkomna minnesanteckningar visar det sig att anhöriga har skilda erfarenheter av att bli inbjuden till, erbjudas eller medverka i samtal med representanter för särskilda boenden i samband med den närståendes flytt till SÄBO. Det finns anhöriga som inte kunde påminna sig om att ha blivit inbjuden till något välkomst- eller inflyttningssamtal, medan andra har haft samtal eller blivit erbjuden sådana flera gånger men avböjt eftersom en nära och utmärkt kontakt med boendets personal utvecklats. Man har därför inte tyckt sig ha något behov av några mer formella samtal.

*”Anhörigsamtal vad är det? Det är över ett år sedan mamma flyttade in men det har vi inte haft än.”*

I minnesanteckningarna förekommer begrepp som **anhörigsamtal**, **ankomstsamtal**, **välkomstsamtal**, **inflyttningssamtal**, **uppföljningssamtal** samt **vårdplaneringssamtal** och det framkommer att innehåll och syfte med olika samtalsformer både skiljer sig åt eller används synonymt.

Det som skiljer sig mest från de övriga är **vårdplaneringssamtal** vars syfte och innehåll främst inriktas mot den närstående och dennes situation. Det framkommer ur minnesanteckningar att vårdplaneringssamtal genomförs i hemmet eller på vårdinrättning i samband med att ansökan om SÄBO uppkommer. I någon grupp framkom att syftet med vårdplaneringssamtal, förutom att vård- och omsorgsinsatser planeras, dessutom ska syfta till att man som anhöriga ges information och får veta hur saker går till, om närståendes och anhörigas rättigheter och hur uppföljningar ska ske.

Som personal uppskattar man anhöriga och ser dem i detta forum som viktiga uppgiftslämnare för att den närståendes individuella situation ska förstås och individuella behov ska kunna mötas. Att anhöriga åsikter måste vägas in diskuteras i gruppen som en självklarhet i samband med att närstående skrivs ut från sjukhus och att både anhöriga och närstående får sådana insatser som

behövs för att underlätta boendet hemma. I någon nätverksgrupp menar man att vid vårdplanering fokuseras tex frågor om vad den närstående klarar själv respektive behöver hjälp med. De som förväntas delta i denna typ av samtal är *”sjuksköterska, biståndshandläggare, arbetsterapeut, sjukgymnast, anhörig och närstående.”*

I detta sammanhang beskriver en anhörig sin erfarenhet av att ha informerat om en daglig och hygienisk skötsel av den närståendes tandbrygga i överkäken. En information som inte följts upp utan två år senare resulterat i onödigt lidande både för den närstående i form av obehag och nya tandläkarbesök samt för den anhörige i form av extra besvär att ombesörja dessa besök men också onödig lidande i form av oro och nervositet för hur den närstående kunde tänkas reagera med tanke på dennes ohälsotillstånd.

I en annan grupp hade man kommit in på frågan om *”varför det är så svårt att få rehabiliterande träning att fungera.”* Man menar att flertalet särskilda boenden saknar både förvaringsutrymmen för olika typer av hjälpmedel och utrymmen för rengöring. Det i sin tur ses som en orsak till att träning och användning av förskrivna hjälpmedel uteblivit. I detta sammanhang var man enig om att väl fungerande kontaktmannaskap är central eftersom kontaktmän även spelar en stor roll i att (re)habiliterande träning genomförs kontinuerligt i form av en återkommande rutin och arbetsuppgift inom boendet

Vad gäller **ankomstsamtal** ska de ske i anslutning till inflyttning i SÄBO: De beskrivs innehållsmässigt fokusera sociala frågor, där livsberättelser betraktas som en viktig del. Det framkommer att *”kontaktman, ev chef, sjuksköterska, anhörig och närstående”* deltar. I några nätverksgrupper poängteras att dessa samtal regelbundet behöver följas upp samt innehållsmässigt belysa många strukturella frågor som gör att man undviker missförstånd längre fram.

Exempelvis med frågor som: *”Vilka vill den närstående att vi ska kontakta?”*

*Vilken kontakt vill anhöriga ha med sjuksköterska och kontaktman? Hur ofta?  
Vad skulle anhörig vilja "hjälpa till" med? Osv"*

I någon grupp diskuteras ankomstsamtal, välkomstsamtal och inflyttningssamtal och man konstaterar att dessa tre skulle kunna samlas under ett och samma namn. Man ser dem som samtal som kontaktmannen ansvarar för i samband med beviljande och inflyttning till SÄBO

**Anhörigsamtal** beskrivs fylla en funktion i det att personal vid dessa tillfällen kan informera om hur anhöriga ska gå till väga för att framföra klagomål på verksamheten eller vård- och omsorgens innehåll och genomförande. I en annan grupp framkommer att anhörigsamtal kan jämföras med *"skolans utvecklingssamtal"*, i den mening att det är samtal som bör erbjudas anhöriga varje halvår, gärna i samband med att insatsplaner/genomförandeplaner följs upp. I en annan grupp har uppföljningssamtal diskuterats. Syfte med denna typ av samtal skulle vara att *"knyta ihop all information man som anhörig får i samband med inflyttning, för att skapa en god relation och att utbyta erfarenheter."* Man ser även en koppling till levnadsberättelsen som under uppföljningssamtal med hjälp av anhöriga kan *"ges möjlighet att kompletteras."* I en ytterligare grupp ville samtliga anhöriga bli erbjudna anhörigsamtal. Man menar att syftet med denna typ av samtal bör vara att ge anhöriga möjlighet att berätta om sin aktuella situation som tex hur vardagen och livet förändrats i samband med att den närstående bor i det särskilda boendet.

Ur personal- chefs- och politikerperspektiv beskrivs det som viktigt att *"det som inte fungerar kommer upp i ljuset så att verksamheten kan förbättras"*. Man ser det alltså som en möjlighet till kvalitetsutveckling. Men för anhöriga och närstående som upplever sig vara i ett beroendeförhållande till personalen kan möjligheten till klagomål vara förenad med obehag och ansträngning. *"Säg inget för då går det ut över mig"*.

Man lyfter i en nätverksgrupp fram **välkomstsamtal** och poängterar vikten av att man som personal sätter sig in i både den sjukes (närståendes) och den anhöriges situation. I detta sammanhang lyfte man även fram vikten av att involvera den närstående i hela processen och inte ensidigt vända sig till anhöriga vid samtal och information.

Det framkommer inte i några minnesanteckningar att man i anslutning till ankomstsamtal, inflyttningssamtal, välkomstsamtal, uppföljningssamtal eller anhörigsamtal utgår från någon särskilt för ändamålet anpassad samtalsmodell oavsett vilka samtalsformer man utgår ifrån.

Ur ett chefsperspektiv berättas att vid kontakt med anhöriga i samband med erbjudande av ett boende har blivit tydligt att många anhöriga inte känner sig färdiga med beslutsprocessen trots att det kan ha gått flera månader sedan ansökan beviljades. *”Trots att vi vetat att mamma skulle få erbjudande om boende kändes det som att jag inte var beredd. När det väl händer ska det gå så fort”*

Med tanke på att många anhöriga kanske behöver tänka en extra gång innan man fattar ett slutgiltigt beslut, diskuterar gruppen förslaget att erbjuda någon eller några träffar för anhöriga som väntar på plats. Dvs en möjlighet som anhöriga idag ofta saknar men som kanske skulle underlätta för anhöriga i detta sammanhang

*”Före en flytt krävs det god information till den sjuke och till de anhöriga och kanske krävs flera samtal innan ett beslut fattas”*

I någon nätverksgrupp beskrivs den struktur man har utvecklat i samband med att en ny boende flyttar in på ett särskilt boende.

*”En i personalen, helst kontaktpersonen, finns tillhands för anhöriga och boende hela dagen. Då ges lite övergripande information, var saker finns och vad som*



*är bra att tänka på. Efter några veckor har man ankomstsamtal. Då deltar sköterska, kontaktperson och ev chef samt den boende och dennes anhörige”*

I flera nätverksgrupper betonas olika anhöriggruppers stora betydelse i samband med stöd och hjälp till anhöriga. Man menar att deltagande i denna form av grupp kan förhindra känslor av isolering och för anhöriga även innebära att man inte känner sig helt ensam i sitt ansvar för den sjuke.

**Fråga 2 Berätta om vad som ledde fram till att beslutet om din/er partners flytt till SÄBO växte fram.** (Vad tänkte du? Hur kändes det? Vad gjorde du/ni? Fanns det något du/ni helst hade velat undvika i detta sammanhang?)

I någon grupp beskrev en anhörig sin svåra situation vid insikten av att inte längre orka och därmed ”tvingats” lämna sin sjuke make för vård. För en annan hade beslutet växt fram efter en period med växelvård och stöd av barnen. Att inse och förstå att man inte räcker till beskrivs vara särskilt svårt. *”Att vara den som skjutsade till växelvård/dagcentral kändes tungt”*

Ur minnesanteckningar verkar det i detta sammanhang vara så att om den anhörige och deras närstående eller andra släktingar har olika uppfattningar eller meningsskiljaktigheter om att en flytt är nödvändig innebär det särskilda svårigheter för anhöriga.

Någon anhörig beskrev i detta sammanhang hur beslutet för den närstående, om förändrat boendearrangemang, hade skjutits upp eftersom maken konsekvent avböjt något annat alternativ än det egna hemmet. Efterhand som situationen i hemmet blivit allt mer ohållbar försökte hon i samband med flyttillfället avleda genom att säga att *”Vi ska åka till LIDL och handla”*. Känslor av svek och skuld upplevs fortfarande påtaglig och den tunga känslan av att ha ”lurat” maken lever kvar och gör sig särskilt påmind varje gång hon passerar just den affären.

I en annan grupp diskuterades liknande situation men ur ett annat perspektiv. Med avsikt att förekomma en liknande händelseutveckling menade en

sjuksköterska att det var viktigt att alla inblandade i flyttprocessen är medvetna om vad som planeras och kommer att hända. Dvs att alla inblandade görs delaktiga även om det finns meningsskiljaktigheter eller olika uppfattningar mellan parterna. Det kan handla om insatser som erbjuder stöd till både anhöriga och närstående igenom den ofta svåra processen mot bakgrund av föreställningen att det *”finns ett liv även efter flytten”*.

Några anhöriga menar också att det är viktigt att man *”ges möjlighet att berätta om en problematisk och svår hemsituation utan att den närstående är närvarande eftersom man vill undvika att såra eller uppröra.”* Man önskar att i dessa lägen ha en kontaktperson vars *”uppgift ska vara att stötta och ha en helhetsbild samt i uppkomna situationer, i vilka jag som anhörig hamnar i, vara central i olika kontakter med myndigheter”*.

### **Fråga 3 & 4 Berätta om vad som varit svårast/mest tillfredsställande i samband med de beslut som fattades.**

Att anhöriga ofta har det tungt, svårt och lider i det tysta exemplifierar en anhörig genom att berätta *”Om man skulle mäta hur många tårar man fällt skulle det bli mindre sjöar. Gråten sker för det mesta i ensamhet. Vi är alla olika men jag tror att många anhöriga gråter när ingen annan ser”*.

Någon anhörig berättade om sin makas djupt tragisk sjukhistoria som också för honom innefattar kontakter med flera olika instanser och vårdgivare vilka merparten präglats av flera missförstånd, icke-professionellt bemötande och undermålig kontinuitet i vårdkedjan.

*”..hade fått en remiss till dr X... vi satt på mottagningen och väntade i 45 min då jag frågade en kvinna som vattnade blommorna om hon möjligen visste när det skulle bli vår tur. Då tittade hon på mig och sa ” ska ni komma till mig idag?” Då tog jag min fru under armen och gick därifrån. Vi kände oss mycket kränkta och förödmjukade”*

*”Det känns oerhört tungt att ingen tar mig på allvar och att personalen inte har information om hennes tillstånd så att jag tryggt kan lämna henne i deras vård”*

Det handlar om upplevelser av att inte känna sig sedd, tagen på allvar eller få svar på konkreta frågor om den närståendes hälsotillstånd. Hela situationen upplevs tröstlös, ingen lyssnade till eller mötte den anhöriges behov samtidigt som livssituationen för övrigt överskuggas av oro och känslan av att inte kunna lita på att man inom vården kan sina saker.

*”Planeringen var att man skulle operera tumör nr 2 året därpå men efter en röntgen konstaterades att den var borta enligt läkaren. Jag tog då kontakt med en annan läkare som kollade röntgensvaret och det visade sig att tumören hade fördubblat sig”*

Under denna period och i kontakten med offentlig vård och omsorg kan upplevelser av maktlöshet, otillräcklighet och hjälplöshet vara svår och någon anhörig beskrev det som *”det känns som om det är stopp i alla lägen”*. I en senare period när formellt beslut är fattat upplevs dessutom ovissheten och väntan på boendet som mycket svårhanterlig.

Ett annat område som också kan kännas svårt är anhörigas erfarenheter av att sociala nätverk förändras och försämras. Någon beskrev det som att *”Vännerna försvinner, de upplever det svårt att bemöta”* och en annan beskrev det som att *”man lever i en hemlighet”*. Det beskrivs också som ett *”försök att skona omgivningen genom att dra sig undan”*. Livet kan också kännas ensamt när människor frågar hur *”min man mår, inte hur jag mår. Jag är ensam med min sorg”*.

En annan anhörig reflekterar *”vad menas med ”tänka på sig själv” jag känner mig inte hel när min fru finns på boendet. Jag vill förvissa mig om att hon har det bra för då tycker jag att jag också mår bra och då tänker jag att det är bra för mig”*.

I detta sammanhang berättar anhöriga hur situationen också har förändrats till det bättre *”Nu känns det bra, för min man vill gärna tillbaka till boendet efter ett besök hemma hos mig” och ”Min fru vill tillbaka till boendet alldeles för snabbt när jag har henne hemma hos mig. Ibland tar jag till en vit lögn så hon är kvar lite längre”*.

För någon anhörig förknippas känslan av dåligt samvete med beslutet om ändrat boendearrangemang för den närstående. För någon annan innebar insikten om att ha gjort allt som står i sin makt också ett skäl till att inte behöva belasta sig själv med något dåligt samvete.

## **Fråga 5: Berätta om vad ni tror skulle ha underlättat för er under beslutsprocessen.**

Människors behov av stöd är olika och kan se olika ut. Att som anhörig uppleva att man har fått stöd hela vägen i beslutsprocessen menar någon ha varit viktigt medan någon annan uttrycker *”att det viktigaste stödet att få, är det som kommer efter att beslutet tagits, vid flytt och senare”*.

Ytterligare någon annan uppskatta och känner sig sedd av personalen på boendet *”de frågar då och då hur jag mår och det känns bra. Där blir jag sedd”*.

*”När man väl står där och ska flytta in är det främst praktisk hjälp som behövs. Det är innan det kan vara svårt när den närstående inte vill och det bara ”låser sig”, Då skulle det vara bra om någon utomstående, som han eller hon känner förtroende för, kan hjälpa till.”*

I de olika grupperna diskuterades olika sätt och utformning av hur situationen kan underlättas för anhöriga. I grupperna lyftes olika insatser relaterade till anhörigcentrum, anhörigkonsulenter, anhörigstödare, anhörigpersonal fram som särskilt viktiga. *”Anhörigcentrum var ett bra stöd för mig under tiden vi väntade på att min partner skulle flytta till boendet”*.

Ur personalperspektiv diskuterades också vikten av att man i anhörigstödet behöver *”aktivt gå ut och erbjuda anhöriga hjälp.*

I en grupp diskuterades en idé fram om att *”den läkare som kanske först träffar den sjuke kunde skriva en anhörigremiss för att förmedla kontakten mellan den sjuke, den anhörige och anhörigstödet”*. I anslutning till det pratar man i gruppen också om anhörigstödet tillgänglighet och informationskanaler samt konsekvenser av otillgänglig.

Någon anhörig berättar hur man vid läkarkontakt fått rådet att kontakta kommunens anhörigstöd. Men *”eftersom ingen svarade när jag ringde upp dröjde det ett år innan jag tog kontakt igen”*. Vidare har man i gruppen diskuterat fram förslag om att i offentliga kommuninformationsskrifter föra in 1) *”tydlig information om vart man (som anhörig?) ska vända sig när man behöver hjälp, 2) hur man ska nå olika tjänstemän som kan lotsa rätt och 3) vem som kan upplysa om hur verksamheten fungerar”*

För anhöriga som tidigare inte haft kontakt eller någon större insikt i offentlig vård och omsorgens organisation är det en djungel att sätta sig in i. Det är inte helt lätt att sätta sig in frågor som rör tex hemgång från sjukhus, vårdplaneringsprocess, ansökningar, bistånd, socialtjänstbeslut, stödinsatser för både egen och närståendes del. *”Jag fick ingen helhet om insatser via SoL utan biståndshandläggaren informerade endast om en del i taget. Det hade känts bättre att få vetskap om alla de möjligheter som fanns tillgängliga. Jag var i underläge vid vårdplaneringen och hade gärna haft stöd från någon neutral person”*.

Vidare diskuterades ekonomiska frågor och problem med ökade kostnader för enskilda medborgare. Apotekens avreglering lyfts fram som exempel eftersom det för enskilda människor resulterat i kostnadsökning. I stället för som tidigare få en faktura från Apoteksbolaget numera få fakturor från flera företag och

därmed minst två faktureringsavgifter. Man uttrycker önskemål om ett sammanslaget ekonomisystem.

Det framkommer att de lärande nätverksgrupperna på olika sätt har reflekterat och diskuterat kring vad som skulle kunna underlätta de anhörigas och deras närståendes situation i olika sammanhang. Detta har i sin tur resulterat i nedanstående konkreta förslag i form av att-satser. Dessa har successivt fyllts på under varje nätverksmöte (I, II och III):

- \* (I) Att som anhörig få kontakt med en (demens-) sjuksköterska som följer familjen under hela sjukdomsprocessen. Exempelvis genom hembesök i tidigt stadium för att skapa en bild också av den närståendes sjukdomsrelaterade problematik (behovet av kontinuitet)
- \* (I) Att som anhörig få kontakt med en ”kontaktperson” som håller ihop hela processen i kontakter med vård och omsorgsinstanser (behovet av kontinuitet)
- \* (I) Att erbjudas studiebesök på SÄBO i samband med att ansökan görs eller då en sådan kommer på tal. (förutsättning för att kunna göra underbyggda val och planera)
- \* (I) Att kontinuerligt få lägesrapporter så man som anhörig vet vad som händer i processen. (behov av kontroll och att kunna planera)
- \* (I) Att vård och omsorgsgivare utformar strategier för hur anhörigas rätt till delaktighet och individuellt stöd ska utformas och erbjudas dem (rätt till delaktighet och individuellt stöd)
- \* (I) Att anhöriga erbjuds anhörigsamtal i samband med SÄBO-ansökan (anhörigsamtal som tidig rutin)
- \* (I) Att anhöriga erbjuds hjälp med ifyllande av blanketter, ansökningar och anmälningar i olika sammanhang under processen (förutsättning för rättssäkerhet, patientsäkerhet)
- \* (I) Att någon (kontaktman, sjuksköterska) som känner till familjens och den anhörigas situation kontinuerligt ringer upp anhöriga för att höra hur man har det

för sin egen skull men också för att få känna att man som anhörig är någon (behov av att vara sedd och bekräftad)

\*(I) Att som anhörig ha möjlighet att ringa och veta vem man kan ringa till, när man behöver prata med någon som man lärt känna och som man vet känner till situationen (behov av trygghet och information)

\*(II) Att inför vårdplanering få ett samtal med en kontaktperson tex sjuksköterska som kan förklara och stötta inför den stora förändring som man står inför i samband med flytt till SÄBO (behov av kontinuitet, trygghet och information)

\* (II) Att läkare på ett så tidigt stadium som möjligt förklarar sjukdomsbilden för alla parter, tex om det är en personlighetsförändring som är att vänta (behov av information och möjlighet att planera)

\* (II) Att personal från tex korttidsboende (tillsammans med anhöriga) följer med och introducerar den närstående vid överflyttning till SÄBO (behov av trygghet och kontinuitet)

\* (II) Att personal utbildas och fortbildas i tex ”fallbaserad” demensutbildning hörhjälpmedel, tandhälsa etc

\* (II) Att anhöriga och närstående i anslutning till att ett formellt beslut om SÄBO fattats bör ges 8-10 dagar med möjlighet att besöka olika SÄBO, gärna med stöd av en anhörigstödare. (Behov av tid och förutsättning för att kunna göra underbyggda val)

\* (III) Att olika typer av samtalsstöd för anhöriga utvecklas genom att kontaktmän på SÄBO också ges verktyg till att genomföra kvalitativt goda samtal helst i personliga möten men även i vissa fall per telefon

\*(III) Att första samtalet efter inflytt till SÄBO ska innehålla:

- Information om mediciner och hur sjukvården fungerar

- Tydlig information om levnadsberättelsens betydelse och vikten av att anhöriga (kontinuerligt) medverkar i dess utformning

- Inbjudan till anhörigsamtal och överenskommelse om och när samtal ska ske (minst en gång per år)

\* (III) Att en informationsfolder utformas, innehållande både gemensam och specifik information om kommunens olika SÄBO. Varje boende och rum kunde fotograferas/filmas samt presenteras för att läggas ut på kommunens hemsida. (behov av information)

\* (III) Att en gemensam kommunal rutin för ”information om respektive SÄBO och inskolning vid valt SÄBO” utformas vilket antas underlätta och ge anhöriga och närstående tid och möjlighet att planera en kommande flytt.

## **Fråga 7 & 8: Berätta om vilka möjligheter/hinder ni ser i att lindra känslomässig påfrestning hos anhöriga under beslutsprocessen**

Ur minnesanteckningar framkommer att flera anhöriga känner sig ensamma, både i förhållande till den närstående men ibland också mot myndigheter. *”Vi är två men jag är ensam och det upplever jag varje dag”*

Att som anhörig tillsammans med andra kan delta i sammanhang där man får minnas, berätta, tänka högt, dela erfarenheter och känna att man inte är helt ensam väcker ibland svåra känslor som också gör en berörd men kan också väcka goda minnen och ge stunder av glädje.

I flera grupper diskuteras i detta sammanhang en ”inskolningsperiod” för både anhöriga och närstående. Alla parter är medvetna om att den individuella och känslomässiga påfrestningen är svår att lindra och att detta är en period man måste igenom. *”Jag vet med mitt förstånd att han inte blir bättre utan bara sämre men hjärtat vill inte att det ska vara så”*

När man i en nätverksgrupp diskuterade denna fråga blev det tydligt att lokala rutiner för att erbjuda stöd till anhöriga under beslutsprocessen saknas vilket i sin tur skulle kunna initiera ett kvalitets-utvecklingsarbete tillsammans med anhöriga vars erfarenheter inom området skulle komma till stor nytta



### Sammanfattning

Mot bakgrund av samtliga minnesanteckningar som förts vid de fyra nätverkens tre träffar med fokus på ”anhöriga och beslutsprocessen” har många utmärkta och konkreta förslag till utveckling av individuellt anhörigstöd framkommit. Ur ett anhörigperspektiv är det centralt i beslutsprocessen att uppleva kontinuitet, känna trygghet, vara informerad och delaktig, kunna planera och ges förutsättningar att göra väl underbyggda val samt bli sedd och bekräftad också i sin individuella livssituation som anhörig.

Vidare framkommer att i kontakter mellan anhöriga och personal inom vård och omsorg är den upplevda kvaliteten i kommunikation, interaktion, samspel och samtal avgörande för om anhöriga ska uppleva sig ha stöd i detta sammanhang.

Minnesanteckningarna från samtliga nätverksgrupper visar att anhöriga lokalt inbjuds, erbjuds och vanligtvis medverkar vid skilda typer av samtal som exempelvis anhörigsamtal, ankomstsamtal, välkomstsamtal, inflyttningssamtal, uppföljningssamtal och vårdplaneringssamtal. Även om de olika samtalsformerna lokalt kan ha lite olika syfte och innehåll verkar det som om anhöriga önskar mer kontakt och fler samtalstillfällen i det inledande skedet i samband med beslutsprocessen.