

Sammanställning 1 Nätverk 2

Lärande nätverk utveckling av anhörigstöd enligt 5 kap. 10 § SoL

Bakgrund

Den 1 juli 2009 infördes en ny bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Den anger att ”socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. Som stöd för implementeringsarbetet och tillämpningen av bestämmelsen har Socialstyrelsen utarbetat en vägledning som riktar sig till politiker och till chefer på olika nivåer. Syftet med det blandade lärande nätverk som nu startar är att underlätta och stimulera utvecklingen av stöd till anhöriga inom hela socialtjänsten. Detta sker med hjälp av Socialstyrelsens vägledning, erfarenhetsutbyte inom och mellan kommuner och gemensamt lärande i samverkan med Nka.

Deltagande kommuner är Skurup, Kalmar, Nybro, Partille, Trollhättan, Köping, Knivsta, Norrtälje och Nordanstig. I de lokala nätverken deltar politiker, chefer, utvecklingsledare, anhöriga och biståndshandläggare m.fl. De lokala nätverken leds av anhörigkonsulent/samordnare. Diskussionerna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas till Nka som sammanställer materialet. Sammanställningen ligger sedan till grund för kommande frågeställningar.

Inför den inledande träffen och den första diskussionen i nätverken är det viktigt att samtliga deltagare har klart för sig vad som i dessa sammanhang avses med begreppen anhörig, närstående, brukare och stöd samt vilka anhöriga som berörs av bestämmelsen. Det är också bra om diskussionerna inkluderar både det direkta anhörigstödet d.v.s. de insatser som har som huvudsakligt syfte att vara just ett stöd för anhöriga och den dimension som brukar kallas för en anhörigvänlig vård och omsorg eller anhörigperspektiv d.v.s. frågor som mer rör bemötande av anhöriga inom socialtjänstens olika verksamheter.

Att diskutera:

Vad görs idag för att tillämpa 5 kap. 10 § i kommunens socialtjänst?

Vilka behov av stöd tillgodoses i kommunen och för vilka grupper av anhöriga?

Vilka utvecklingsområden finns och för vilka anhöriga?

Den första träffen i de lokala nätverken inleddes med en presentation av deltagarna samt vilket syfte det lärande nätverket har. Syftet är att vara ett stöd i att utveckla kommunens anhörigstöd med utgångspunkt från Socialstyrelsens vägledning för implementering av 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen. Det ingick också en kort presentation av Nationellt kompetenscentrum anhöriga samt om arbetsformen Blandat lärande nätverk. Träffen innehöll också en genomgång av begrepp som används inom området samt vilka anhöriga som berörs av bestämmelsen.

Vad görs idag för att tillämpa 5 kap. 10 § i kommunens socialtjänst?

De nio kommuner som deltar i nätverket har i några fall en Socialnämnd som ansvarar för hela socialtjänstens område. Några har en uppdelning i Omsorgsnämnd och Socialnämnd (har olika namn i olika kommuner). Som ett underlag för den fortsatta diskussionen i de lokala nätverken gjordes en beskrivning av det stöd som idag erbjuds i kommunen/verksamheten. Resultatet blev sammantaget en lång uppräkningslista av olika stödformer. I bakgrunden ovan nämndes om olika dimensioner inom anhörigstödet, dels det stöd som direkt riktas till anhöriga och dels det som brukar benämnas anhörigvänlig vård och omsorg dvs. frågor som mer handlar om bemötande i olika verksamheter.

I det material vi fått in från de deltagande nätverken beskrivs de olika former av stöd till anhöriga som idag finns tillgängliga i respektive kommun. Det gavs exempel på olika former av direkt stöd till anhöriga, ex. olika former av samtalsgrupper, utbildning, må-bra aktiviteter, träffpunkter och mötesplatser, anhörigcaféer. Anhörigombud finns i flera kommuner i nätverket. ”Centralfiguren” i anhörigstödet är anhörigkonsulent/samordnare vilket tydligt framgår i de texter vi fått. Målgruppen var i huvudsak äldre anhöriga, men undantag fanns. Anhöriga i nätverken gav exempel på olika former av det som brukar benämnas indirekt stöd t.ex. korttidsplats, avgiftsfri avlösning, växelvård, dagverksamhet etc. Om syftet med de nämnda insatserna är att stödja anhöriga kan de ses som ett direkt stöd. Några kommuner har s.k. öppna beslut på korttidsvård, vilket innebär att anhöriga bokar efter behov, som på ett hotell.

I flera kommuner finns ett omfattande samarbete med intresse – och frivilligorganisationer med syfte att nå och stödja anhöriga. I en kommun finns också ett ekonomiskt bidrag till den som vårdar en närstående i hemmet.

I samband med presentationerna av vad som erbjuds framförde flera anhöriga synpunkter på utbudet av stöd och på dess kvalitet. En anhörig med lång erfarenhet i rollen som anhörig och utvecklingen av stödet sa:

”Start med diagnos 1990 därefter sakta kontakter med kommunen. I början färdas man i ett mörker när man inte vet vart man är på väg eller var man ska få hjälp. Efter 2009 blev det mer information från kommunens sida framförallt från biståndshandläggarna”.

Nyckelordet i citatet är – information. Hur ges information till anhöriga, vilket innehåll har den, och när ges den? Vem är det som ger informationen? Var hittar anhöriga informationen om vilket stöd som kommunen erbjuder dess invånare? Biståndshandläggare ses ofta som en nyckelroll för att se anhöriga och erbjuda stöd, men det saknas ofta rutiner för hur detta ska hanteras i vardagen. Några exempel på de svårigheter detta kan möta gavs i några av nätverken. Om den närstående inte har insikt i sin situation, men är den som ska föra sin talan uppstår ibland svåra situationer för anhöriga att hantera. Det ställs krav på fullmakt från den närstående, vilket kanske personen inte kan samverka i, på grund av sin sjukdom. Det blir ett moment 22. I detta sammanhang kom också frågor upp om sekretess och hur den hanteras gentemot anhöriga. Anhöriga till personer med psykisk sjukdom/funktionsnedsättning är de som upplever ofta brist på information och delaktighet i möten med vård och omsorg. Det gavs också goda exempel på hur biståndshandläggare kan arbeta för att involvera anhöriga i biståndshandläggningen, genom att ge information om vilket stöd som nu finns att tillgå och vad som kan bli aktuellt i framtiden. Insikten om att anhöriga kan vara en resurs med mycket kunskap når allt fler.

Ett annat område som anhöriga ofta återkommer till är alla kontakter de måste ha/ta åt den närstående. Speciellt i början av sjukdom/funktionsnedsättning kan det krävas ett omfattande arbete av anhöriga. Ska detta kombineras med eget förvärvsarbete kan det skapa stora problem. En lots eller samordnare för anhöriga är det flera som frågar efter. Några citat som exempel:

”Det blev så många personer som kom när min man skulle få hjälp, först anhörigstöd, sedan bistånd, en handläggare för stödet och sedan de som skulle ge stödet. Varje gång blev min man orolig och misstänksam. Jag fick förklara för honom och sedan försöka beskriva allt en gång till för den som kom. Jag önskar att vi hade kunnat berätta hur det är en gång och att någon hade skött resten.”

”Jag hade behövt stöd för egen del mycket tidigare. Man skäms som anhörig att be om hjälp för egen del. Man måste orka ta hand om sitt barn. Spindel i nätet behövs”.

Stöd till anhöriga leder ofta tanken till äldre personer som ger hjälp och/eller får hjälp. I några av grupperna finns anhöriga med andra livserfarenheter.

”När jag kom hem från BB med vår dotter invaderades hemmet av logoped och diverse experter, inte av vänner som kom och gratulerade. Om man har ett barn som föds med en diagnos träffar man andra anhöriga via habiliteringen och har inte samma behov av att träffa andra föräldrar”.

Detta var några exempel från anhöriga i olika faser i livet och deras möten med vård och omsorg och som visar på att anhöriga är heterogen grupp. På temat anhörigvänlig vård och omsorg gavs exempel på hur stöd ges till anhöriga i särskilt boende genom informationsträffar. Kontaktpersonens roll i kontakten kan utvecklas och anhöriga kan ges mer delaktighet i ex. genomförandeplan. Att möta anhöriga tillhör vardagen för de flesta professioner inom vård och omsorg. Ett exempel från en anhörig på ett kort positivt möte med en sjuksköterska som la sin hand på den anhörigas axel en kort stund:

”Som anhörig är man utlämnad, berätta vad som händer, prata med mig, glöm inte bort den anhöriga”.

Anhöriga som hjältar?

”Avlösning i hemmet utnyttjas lite, att släppa in någon i hemmet är svårt, hög integritet hos anhöriga – kämpar – hjältar – vardagshjältar”.

Ett intressant ämne att diskutera är vilken syn på anhöriga som finns i olika verksamheter. Om de ses som hjältar, vilket stöd är då lämpligt? Vilken information är då lämplig? Hur påverkar den personalens föreställningar i möten med anhöriga i hemmet, på särskilt boende? Är det en levande fråga inom vård och omsorg idag vilken syn ”vi” har på anhöriga?? Ibland finns en ”tycka synd om attityd”; hur orkar de, hur står de ut etc.? Vilka anhöriga vill bli mötta och sedda som hjältar och vilka anhöriga vill bli tyckta synd om? ”Vi måste få med anhörigperspektivet i alla verksamheter” är en mening som ofta hörs. Är det attityden till och förståelsen för anhöriga som då avses och som behöver förändras? En grupp hade en diskussion om vilka begrepp som används i olika verksamheter på den som har behov av vård och omsorg. Brukare, vårdtagare, boende, patient, klient och avslutningsvis kund. Även orden anhörig och närstående används olika i olika verksamheter. De som väljer att använda

närstående menar att det är ett vidare begrepp och att med anhöriga avses släktingar. Inte sällan ser man att närstående bjuds in till anhörigsamtal, vilka är då med blir frågan? Ordet anhörig så som det används i socialtjänstlagen innefattar den närståendes hela sociala nätverk d.v.s. inte enbart familj och släkt.

Ord och begrepp är viktiga att diskutera!

Några nätverksdeltagare kanske blev överraskade över vilket rikt utbud som finns att tillgå av stöd för anhöriga.

Syftet med frågan var att de som deltar i det lokala nätverket skulle få en gemensam bild att utgå ifrån.

Vilka behov av stöd tillgodoses i kommunen och för vilka grupper av anhöriga?

Gemensamt för de nio kommuner som deltar i nätverket var att stödet till äldre anhöriga är förhållandevis väl tillgodosett och det som nämns speciellt är stödet till anhöriga vars närstående har en demenssjukdom. Stöd till anhöriga till yngre personer, dvs. personer som är yrkesverksamma är i mindre grad utvecklat. Har den närstående LSS-insatser finns olika former av stöd till anhöriga i enlighet med LSS-lagen och kanske det också finns en tradition i verksamheten att se anhöriga och deras behov. Stöd till anhöriga vars närstående har en psykisk sjukdom/funktionsnedsättning är det område som verkar vara mest eftersatt och i stort behov av utveckling. Inom individ och familjeomsorg, IFO, erbjuds anhöriga vars närstående har ett missbruk stöd, men det är en "hög tröskel" för anhöriga att söka hjälp. Det kan finnas ett medberoende och då är det vara svårt att se sitt eget behov av stöd. Detta är en bild som också framträder i Socialstyrelsens uppföljningar av stödet till anhöriga i landets kommuner.

I några nätverk kom samtalet i gruppen in på barns behov av stöd. Barn är inte berörda av 5 kap. 10 § utan deras behov av stöd regleras i 5 kap. 1§. Stöd till barn finns lagstadgat i Hälso- och sjukvårdslagen 2 G.

Vilka utvecklingsområden finns och för vilka anhöriga?

Svaren på denna fråga speglar svaren från frågan vilka behov som idag tillgodoses. Det som de flesta kommuner för fram som utvecklingsområden är stöd till anhöriga vars närstående har en fysisk eller psykisk funktionsnedsättning. Den sist nämnda gruppen är kanske den grupp som är mest eftersatt när det gäller att erbjudas stöd. Som nämndes ovan så är detta ofta kopplat till de svårigheter anhöriga upplever i personalens hantering av sekretesslagstiftningen.

Utbudet av olika anhörigrupper behöver också breddas. Grupperna kan ha olika syften och innehåll och medge praktiska möjligheter för yngre anhöriga att delta. De grupper som nämns och som behövs är t.ex. för föräldrar vars barn har en funktionsnedsättning, anhöriga till personer med missbruk och yngre anhöriga med en sjuk förälder. Möjligheten till samtal i grupp och enskilda samtal behöver bli bättre.

Ett annat utvecklingsområde rör samverkan och samarbete, dels inom den egna organisationen men också samverkan med landstinget. Samverkan med landstinget syftar oftast till att nå anhöriga tidigt med information om vart man kan vända sig för mer information om kommunernas anhörigstöd. Samverkan inom den egna organisationen gäller ofta att förmå olika yrkesgrupper att förmedla kontakt med anhörigkonsulent eller motsvarande.

En annan samverkan rör olika yrkesgruppers kontakter med anhöriga. Det som flera nätverk diskuterat är konsekvenser av det som ibland kallas ”hemlinjen”, vilket innebär att den som drabbas av sjukdom ska efter sjukhusvård ges vård i det egna hemmet. Hur kan biståndshandläggningen bli mer ”anhörigvänlig” i dessa situationer? Citat från en grupp:

”Att någon frågar den anhörige ”Hur mår du”? Hur ska vi få det att fungera för dig i ditt hem? I dag känns det som det endast är brukarens hem. Hur får jag som anhörig plats i den nya hemsituationen? Det har blivit en arbetsplats för personal som ska hjälpa brukaren, hur får man som anhörig plats där?”

En anhörig berättade om sina upplevelser i samband med vårdplanering:

”Jag har varit anhörig i många år. I början kände jag att ingen lyssnade på mig, jag kunde lika gärna gått hem. Man tog bara hänsyn till min närstående och han hade inte full insikt. Det har ändrat sig till ett bättre samarbete nu”.

Behov av och önskemål om någon form av lots/koordinator som kan underlätta för den som är drabbad av sjukdom eller funktionsnedsättning och som också kan vara ett stöd för anhöriga, framfördes i några nätverk.

Under rubriken samverkan ryms också att utveckla kontaktpersonens roll i olika verksamheter. Ett förslag var att skapa en rutin för information, ha anhörigsamtal ungefär som man har i skolan med föräldrar. Ha uppföljningssamtal med anhöriga, skapa förtroende och som en chef sa:

”Kontinuerlig kontakt med anhöriga på telefon eller i personliga möten är viktigt det gör det lättare att ha en dialog med anhöriga”.

Ett annat utvecklingsområde är att använda alla de tekniska möjligheter som idag finns tillgängliga för närstående och anhöriga. Det som nämndes var ex. att modernisera trygghetslarmen till digital teknik. Det finns idag också internetbaserade tjänster för anhöriga. Som en baksida av denna tekniska utveckling kan personer som inte är teknikvana drabbas av ett ”handikapp” när de ex. ska ta kontakt med olika myndigheter. Tekniken behöver bli mer användarvänlig.

Det område som de flesta varit inne på är behovet av förbättrad och tydligare information till anhöriga men också till verksamheter som möter anhöriga. Diskussionen var i de flesta fall på ett konkret plan – hur/vad gör vi för att nå anhöriga tidigt? Då hamnar oftast frågan i knät på anhörigkonsulent/samordnare, men det är kanske en fråga som också behöver föras upp på en högre nivå. En politiker sa:

”Vi måste föra upp anhörigfrågan på nämndnivån”.

I samband med uppföljningsträffen för dem som leder de lokala nätverken framträdde en bild av ett behov att tydliggöra ansvarsfördelningen i stödet till anhöriga på olika nivåer. Det har nämnts att det behövs riktlinjer och rutiner i arbetet med att stödja anhöriga för ex. biståndshandläggare och kontaktpersoner.

En anhörigvänlig vård och omsorg och att ha/få med anhörigperspektivet har återkommit på olika sätt i de lokala nätverken. Anhörigas berättelser blev på olika sätt

utgångspunkten i dessa samtal. Det gavs olika exempel att bemötandet av anhöriga kan förbättras. Det behövs utbildning till personal för att öka sin kunskap om anhörigas situation men också utbildning i bemötande, och då till alla personalkategorier. I många kommuner finns s.k. anhörigombud. Det finns också de som ser som ett utvecklingsområde att det ska finnas anhörigombud i alla verksamheter.

Ett urval av utvecklingsområden i punktform

- Öppen dagverksamhet/träffpunkt/mötesplatser för yngre personer med demenssjukdom eller funktionsnedsättning
- Information om anhörigstöd på olika språk
- Anhöriggrupper till fler målgrupper, olika språk, kvällstid etc.
- Förbättra kvaliteten i ex. avslösning och växelvård, göra den mer ”attraktiv” till glädje för den närstående och anhöriga
- Behovsinventering, vilka behov av stöd/önskemål finns hos anhöriga i kommunen

Sammanfattning

I det material vi fått från de nio nätverken finns redovisat det rika utbud av stöd som idag erbjuds till anhöriga. Det som nästan alla pekar på som ett angeläget område att utveckla är stöd till anhöriga vars närstående har en funktionsnedsättning och då speciellt om det är en psykisk funktionsnedsättning. Det som också framträder är ett behov av att tydliggöra vem som har ansvar för stödet till anhöriga på olika nivåer i organisationen. Vilket ansvar har den politiska nivån, högre chefer, vilket ansvar/uppdrag har anhörigkonsulenten? Finns det behov av handlingsplaner/riktlinjer med tydliga mål som ger möjlighet att utvärdera det stöd som erbjuds? Hur ser ansvarsfördelningen ut i ”att erbjuda stöd” för olika befattningshavare? I de kommuner som har en beställar- och utförarorganisation är det angeläget att stöd till anhöriga finns med i upphandlingsunderlag och avtalstexter som ger möjlighet till uppföljning och utvärdering.

Sammanställt av
Jan-Olof Svensson