

Sammanställning 1

100215

Bakgrund

Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, NKA, har sedan starten 2008 arbetat inom fyra olika prioriterade områden. Ett av dessa är Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd.

Bakgrund är att det i olika dokument, bl.a. från Socialstyrelsen lyfts fram behovet av att utveckla mer individuellt anpassade stödformer. Stödet till anhöriga ska "skräddarsys", vilket blir en stor utmaning för landets kommuner.

Syftet med lärande nätverk är att samla in och sprida kunskap och ta del av aktuell forskning. Samtliga lokala nätverk består av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltar är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga och gruppen består av ca 10 personer. Ledarna för de lokala nätverken träffas i det nationella nätverket via Internet och får då ta del av andras erfarenheter. Träffarna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas vidare till NKA som sammanställer diskussionerna.

Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de 11 lokala lärande nätverken och deras första träff. Deltagare är Simrishamn, Svedala, Falkenberg, Härryda, Kungälv, Uddevalla, Boxholm, Motala, Linköping, Enköping och Ljusdal.

Fråga 1

Vad kan individualisering av anhörigstöd vara för något? Vad menar vi med individualisering? För vem? Vilka behov?

En grupp började sin diskussion, Anhörig - vem är det? Vilka personer är det som kan tänkas omfattas av begreppet anhörig. Det är inte nödvändigtvis någon i familjen utan "*anhörig är den som bryr sig.*"

En nog så angelägen ingång är – vilka är det vi tänker in i begreppet anhöriga och därmed vilka är det som kan ha behov av stöd.

Kan det vara så att vi inte så sällan är lite snäva i vårt tänkande och ser anhöriga som make/maka och barn. Eller höjer vi blicken och tänker i vidare cirklar i vem som är anhörig?

En annan grundläggande fråga som diskuterats är – hur når vi ut till anhöriga? Var finns informationen tillgänglig, på nätet, vårdcentraler, sjukhus, apotek, bibliotek etc.

Mun till mun metoden kan vara nog så viktig i sammanhanget – de anhöriga vi har kontakt med är kanske de bästa ambassadörerna för anhörigstödet.

Ett gammalt ordspråk säger – som man ropar får man svar. Är det så att vårt professionella språk och de uttryck vi använder, inte riktigt når de vi vill nå. Använder vi begrepp som inte är begripliga för anhöriga – till exempel avlösning – vad kan man som anhörig läsa in i detta? Att anhöriga står för en stor del av omsorgen är känt sedan länge och vi tror att mörkertalet är stort.

En anhörig uttryckte sig på följande sätt;

”Att komma in tidigt, jag vet inte om jag tagit emot hjälpen annars, jag var för koncentrerad på sjukdomen.”

Dessa två frågor är väldigt basala egentligen – och viktiga.

Anhöriga – vilka är de och hur når vi dem som vi tänker som anhöriga. Det är kanske här diskussionen skulle ta sin början, innan vi tänker på hur vi ska individualisera stödet.

Dessa frågor kommer säkert att återkomma i olika skepnader i samtalen framöver.

Ytterligare en grundförutsättning är vilka resurser finns avsatta till stöd för anhöriga, vad kan vi åstadkomma med de medel vi har till förfogande? Hur påverkar ekonomin möjligheterna att kunna ge stöd individuellt? Vad vill vi och vad kan vi?

”Individualisering betyder – till var och en efter dess behov”

Kort och kärnfullt är detta citat från en anhörig.

Till var och en efter dess behov - vilka behov är det då stödet till anhöriga ska svara upp emot?

”Det finns en föreställning om att alla är lika, men det gäller att lyssna in – även om situationerna kan se lika ut är det högst sannolikt att behoven ser helt olika ut. Det är viktigt att klargöra båda parter behov, jag menar då både den anhöriges och den närståendes behov. Det är tradition att behovsinventera den sjukes behov genom utredning. Det borde vara lika självklart att göra detta för den anhörige”. (Politiker.)

En biståndshandläggare hade följande tankar om behov.

”Behovet finns även om det inte är definierat. Det är då viktigt att få hjälp med att definiera sina behov för att utifrån detta erbjuda individuell hjälp.”

Det blir så lätt att allt kretsar kring den sjuke och den anhörige kommer i skymundan.

Ytterligare citat;

”Biståndsenheten har en central roll som en paraplyorganisation, att se när det behövs utökning av hemtjänst eller korttidsplats, växelvård och samverka med andra t.ex. demensteam, anhörigverksamhet och hemtjänstpersonal för att avlasta anhöriga.”

Fler funderingar på temat behov, en anhörig säger;

”Hur mycket måste man blotta sig?”

Behovet av integritet är troligen olika människor emellan i rollen som anhörig. Hur man tänker som anhörig kanske påverkar stödets utformning – i de fall man upplever att man har ett behov av stöd.

Tänker man – det här klarar jag själv – så tar man förmodligen inte någon kontakt med anhörigstödjare. Någon kallade det ”dukighetssyndromet”.

Ytterligare en infallsvinkel på att se behov av stöd.

En anhörig sa – *”jag tycker det är bra att det finns många personer som kan lyssna till min upplevelse i möte med myndigheter”.*

En anhörig uttrycker sig så här;

”Ja, jag saknade att ingen frågade mig hur jag mådde.”

En anhörigrost till;

”När det sedan blev vårdplanering frågade biståndshandläggaren min man om behovet av avlastning på korttidsplats, vilket han tackade nej till. Det kom ingen fråga om hur jag hade det, om jag orkade – jag grät”

”Hade jag inte haft kontakt med anhörigstödet genom åren vet jag inte hur det hade gått”

De sista citaten tar upp detta dilemma som många anhöriga kan hamna i. Det finns ett stort behov av någon form av avlösning men den närstående som får hjälpen av en anhörig tackar nej. Hur dessa situationer ska hanteras kräver mycket fantasi, motivationsarbete, tålamod och inte minst en individuell lösning. Trots det finns det situationer som tyvärr inte går att lösa – men en regelbunden samtalskontakt kanske kan göra skillnad för den anhörige. Det är här de i många sammanhang omtalade anhörigglasögonen är användbara – att bli sedd och bekräftad som anhörig i sitt sammanhang.

Det är den vårdades situation som avgör min situation som anhörig, det går inte att individualisera – det går inte att exkludera den närstående när stödet ska var individuellt för mig. *”Vi hör liksom ihop.”*

En annan anhörig tänker så här; *det är viktigt att få frågor enskilt, så man inte behöver penetrera det med den närstående.”*

I en grupp hade man en mer principiell diskussion om individualisering utifrån tre olika ”linjer”.

- Valfrihetslinjen
- Hushållsgemenskapslinjen
- Undantagslinjen

I den första linjen ställdes frågan – har vårdaren ett val? Blir det inte en intressekonflikt, jag vill hjälpa men...

I den andra linjen är den bärande idén att uppmuntra till att fortfarande ha ett make/maka förhållande och orka/våga ta emot hjälp i form av lösning.

Den tredje linjen, undantagslinjen, är utgångspunkten att kommunen sköter all vård och omsorg.

Men...

Det ska finnas undantag, då den enskildes behov inte går att lösa på annat sätt.

”Vi måste se den lilla människans behov av individualisering”.

Denna diskussion hänger samman med strategi diskussioner om hur anhörigstödet ska formas i framtiden.

”Det var lite förvirrande när jag skulle utgå från en individualisering av anhörigstödet, jag utgick från min närståendes situation. Men nu förstår jag att jag måste utgå från mig som anhörig.”

Detta citat från en anhörig speglar kanske hur svårt det är att ”tänka på sig själv som anhörig” – vad behöver jag för stöd i min situation.

Behovet av stöd ser olika ut beroende på familjesituation och livssituation. Hur ser relationen ut? Var man är i livet – vårdar man en anhörig i hemmet, eller finns den närstående på särskilt boende eller om man är anhörig på distans.

Flera grupper har diskuterat individualisering kopplat till flexibilitet. Det är genom att vara flexibel i stödet till anhöriga som det individuella behovet kan tillgodoses.

Flexibilitet kan vara stöd på tider utanför kontorstid – *”vilket finns men vi är för dåliga att informera om möjligheten”.* Så uttrycker en chef det.

En annan fundering kring individualisering – steget för en anhörig att delta i en anhöriggrupp kan vara stort och att det är bra om man erbjuds enskilt stöd. Tänker vi för mycket på stöd i grupper och att även anhöriga tänker anhörigstöd = anhöriggrupp?

I samband med vistelse på dagverksamhet är det också angeläget med flexibilitet för att kunna möta det individuella behovet. Vilka tider man kan komma och gå, kan man vara där på kvällstid, kan man övernatta etc. Flexibilitet i innehållet i dagverksamheten är också viktigt – har min närstående det bra på dagverksamheten är det ett bra stöd för anhöriga. Detta anknyter till citatet ovan – vi hör ihop liksom.

”Det är viktigt att min närstående kommer ut utan mig och har ett eget liv med egna aktiviteter.”

Dagverksamhet kan i en del fall svara upp mot detta behov och vara ett stöd för anhöriga. En annan variant är att kunna göra något trevligt tillsammans med sin närstående utan att ha hela ansvaret själv – en medföljare eller personal. Detta kanske i en del fall kan lösas med att man ansöker om ledsagning och får beslut på detta.

Svårigheten att komma över tröskeln att ta kontakt och ”be om hjälp” är för många ganska hög. Viljan att klara sin situation på egen hand är hos många stor. Men två citat kanske kan underlätta för anhöriga som ännu inte har något stöd.

”När jag väl fick kontakt med anhörigstöd gick allt som på räls, det har fungerat jättebra.”

”Man blir förvånad när alla åtgärder går fort från kommunen – man hör så mycket. Men jag tycker det har fungerat jättebra.”

Detta är säkert igenkännbart hos många som arbetar med stöd till anhöriga – kunderna är vanligen väldigt nöjda.

På temat – för vem – har flera grupper listat ett antal olikheter som ex. kön, ålder, var man bor, hur man bor, stad och landsbygd, hus och lägenhet, listan kan bli väldigt lång med varianter av olikheter.

”Allt påverkar, men ges inte alltid chansen till ett individualiserat bemötande.”

Onekligen en intressant reflektion som kanske vi kan fördjupa oss i.

Genusperspektivet har funnits med i diskussionerna – och då i samband med ”må bra” aktiviteter – svårt att hitta bra aktiviteter för män.

Fråga 2

Vad finns det anhörigstöd i den egna organisationen/kommunen? Finns det exempel på att stödet till anhöriga anpassas till anhörigas behov i olika situationer?

Utbudet av stöd till anhöriga i de elva kommunerna har många likheter. Det finns olika former av avlösning, korttidsplats, växelvård, anhörigcentral, anhörigcafé, dagverksamheter för personer med demenssjukdom, trygghetsplats, anhörigutbildning, anhöriggrupp, enskilda samtal, studiecirklar, en mängd olika aktiviteter för anhöriga där också den närstående kan delta. Olika former av s.k. må – bra aktiviteter finns på många håll.

För att möta demenssjuka och deras anhöriga finns i flera kommuner s.k. demensteam, det som skiljer är i sammansättning av personal. Ibland är dessa team kopplade till dagverksamhet.

Här följer några exempel.

I Falkenberg har man gjort en enkät till anhöriga i särskilt boende om man fick vara delaktigt i den omfattning man önskade. Ett önskemål som kom upp var att använda e-post och SMS i kontakten med anhöriga vid till exempel inköp.

I Härryda erbjuder man träning i hemmet om det är så att den närstående inte kan komma till dagrehabilitering utan att den anhörige finns med. På så vis blir det en avlösning i hemmet i kombination med träning.

I Svedala har man det man kallar – Träffas och trivs – dit alla pensionärer är välkomna. Personal som arbetar med anhörigstöd finns på plats och det kan även ges avlöning i samband med dessa träffar. Finns behov av samtal om mer stöd löser man detta också. Ett bra sätt att komma i kontakt med anhöriga som hjälper en närstående.

I särskilt boende erbjuds stödgrupper som leds av tre nyutbildade anhörigstödjare. Boxholms kommun, som är en liten kommun, har ett stort utbud av aktiviteter med hjälp av frivilliga krafter. Anhörigstöd och aktiviteter går hand i hand.

I Linköping, som är en stor grannkommun till Boxholm, finns ett stort utbud via det ganska nya anhörigcentret. Det finns en öppen dagverksamhet, beläget i en lägenhet, bemannat med två undersköterskor och som är öppet varje dag och en dag i veckan öppet till 19.00.

Det finns även en anställd kurator som stöd för anhöriga som har växelvård.

Det finns också ett ekonomiskt stöd 3000 kr per år och anhörig för dem över 65 år.

I Motala har något som kallas ”korttidsplats med egen bokning”, det finns tre platser som kan bokas på eget initiativ då ett behov uppstår akut – modell hotellbokning.

Reflektion

Inledningsvis ett citat;

”Vilket spännande sätt att arbeta –vi är vana vid att det ofta är en väldigt resultatinkänt agenda vid olika möten. Här fick vi tid att reflektera och fundera lite förutsättningslöst, vilket kändes kreativt och satte igång tankarna. Det känns positivt inför de fortsatta träffarna”.

Detta citat tror jag är en bra sammanfattning på hur det första mötet var i de elva grupperna. Diskussionerna i grupperna har säkert pendlat mellan stort och smått, om det som fungerar bra och om det som det finns behov av att förbättra. Den första frågan är av dokumentationen att döma den som ägnats mest tid. Några grupper har haft riktigt grundläggande diskussioner om för vem och för vilka behov, och inte minst hur när vi vill nå.

En högst personlig reflektion från mig som praktiker är att denna fråga är så aktuell efter 10 år av utvecklingsarbete av stödet till anhöriga.

Lite tankar kring nya målgrupper har funnits med i en del grupper och vilket stöd som finns för anhöriga under 65 år.

I Simrishamn finns till exempel med personer som arbetar inom LSS-området i gruppen.

I redovisningen av det i dag befintliga stödet har jag valt att kort sammanfatta utbudet som har många likheter kommuner emellan. Det som skiljer sig är lite är utbudet av stödformer och arbetsformer mellan små kommuner och stora kommuner. Ett intryck är att i de mindre kommunerna spelar samarbetet med frivilligorganisationerna en stor roll för att verksamheten ska fungera bra.

Tillsammans är vi en stor grupp, elva ledare för lokala nätverk som tillsammans med oss från NKA ska träffas via Internet, men efter de två inledande träffarna ser jag med tillförsikt fram emot fortsatt samarbete – det känns väldigt positivt och givande.

Jan-Olof Svensson