

## **Minnesanteckningssammanställning från Lokalt blandade lärande nätverk: Anhöriga och SÄBO**

### **Tema 4: Anhöriga och vägen till en ny vardag**

#### Bakgrund

Under hösten 2011 inleddes arbetet i Lokalt Blandade Lärande Nätverket (LBLN) inom det prioriterade området ”Anhöriga och Särskilt boende (SÄBO)” i Hässleholm, Berg, Båstad och Örebro. Förevarande sammanställning bygger på minnesanteckningar förda vid tre LBLN-mötet med fokus på Tema 4 hösten 2012. Samtliga nätverksgrupper väljer frågor man vill diskutera mot bakgrund av ett av NkA utformat frågeförslag med fokus på perioden då den närstående stadigvarande bor på SÄBO, perioden under närståendes sista tid och efterlevandeperioden.

#### Inledning

Hur förändras, på ont eller gott, de anhörigas vardag, dagliga liv och vardagsrutiner i samband med att en familjemedlem/närstående lever och bor i särskilt boende? Det är känt att anhöriga under tid förändrar, skapar och utvecklar nya samspelsmönster med sin partner/föräldrar/familj, med personal och grannar vid det särskilda boendet samt återupplivar gamla och utvecklar nya sociala kontakter också utanför boendets ram. Men hur och på vilket sätt? Vilka möjligheter och svårigheter ger anhöriga uttryck för under denna period som kan sträcka sig från veckor, månader till flera år? Vad kan underlätta i vardagen och livssituationen för dem och vilka behov av hjälp och stöd kan anhöriga ha både i denna situation och senare i en efterlevandesituation?

#### Anhöriga vardagssituation i relation till närstående och SÄBO

Det framkommer att vardagssituationen för anhöriga inte enbart ser mycket olika ut utan också har att göra med vilken anknytning man har till den närstående. Lever man i en parrelation kan behovet att hälsa på partnern vara stor och som vuxet barn kan stressen av att inte hälsa på tillräckligt ofta, göra sig påmind.

Det framkommer att anhörigas situation främst påverkas av den närståendes hälsotillstånd och hur väl han eller hon anpassar sig och trivs i det särskilda boendet. Personal menar att ”om anhöriga är trygga med personal och boendet blir det enklare för dem att bara hälsa på och umgås utan krav”. Man har också goda erfarenhet av att anhöriga upplever tillfredsställelse av att ”hjälpa till” med något som tex att anordna bingo eller annan förströelse i boendet.

För en del anhöriga utvecklas dagliga besök hos den närstående till en vardagsrutin. Från att kanske tidigare haft en ganska bunden vardagssituation i hemmet kan en närståendes flytt till särskilt boende resulterat i en större frihet. *"Skönt med frihet under några timmar"*. Även den geografiska närheten till det särskilda boendet kan underlätta samtidigt som det finns situationer där man med sin närvaro är särskilt viktig för den närståendes välbefinnande. *"Närheten till boendet gjorde att jag lätt tog mig dit, ibland var det faktiskt bara jag som kunde hjälpa"*.

#### Om anhöriga och personal

För att anhöriga ska kunna känna sig tillfreds är det centralt att den närstående blir föremål för individuell hjälp och stöd av boendets personal. Det framkommer att anhöriga kan uppleva att boendets personal saknar den kunskap och kännedom som de behöver för att förstå den närstående och dennes behov. Det känns tröttsamt att ständigt behöva påpeka saker för personalen utan att det får några konsekvenser samtidigt som det väcker känslor av maktlöshet och besvikelse. *"De tar sig varken tid att lära känna hans olika sätt att uttrycka sig eller försöker lära av mig, trots att jag vet allt om hur han vill ha det"*. Det kan vara problematiskt för anhöriga att tala med personalen om situationer som dessa. Det är som om *"personalen försvarar sig och som allt man framför är kritik. De svarar ibland avvisande och näsvist. Det känns för mig som om jag kommer med elakheter mot personalen. Allt jag vill är ju att de ska förstå hur han vill ha det"*.

#### Om hur ensamhet och isolering hanteras

För anhöriga kan en avigsida med att göra dagliga besök på boendet vara att det *"kan ge en känsla av isolering i bekantskapskretsen"*. I samvaro med vänner man tidigare umgåtts med tillsammans, kan det också kännas svårt. *"jag kände mig inte bekväm, kände mig som femte hjulet"*. För någon anhörig har hemmet som en självklar och trygg plats förändrats eftersom ensamheten där blivit påtaglig *"Jag är sällan hemma eftersom det är så tyst"*. Även saknaden av den fysiska närheten och att vara behövd av den andre gör sig påmind *"Jag saknar beröring och att vara behövd"*.

Flera exempel på förändringar som skett i anhörigas vardagliga livssituation framkommer. Någon *"har skaffat hund, både för att komma ut men också för att ha någon att ta hand om"*. Någon annan har tagit upp ett gammalt intresse för fåglar. Att röra på sig och få motion går också lättare när man känner sig lite friare. Någon annan menar att det också är lättare att känna av sina krämpor om man bara sitter still, vilket vill undvikas.

Det sociala umgänge som för en del anhöriga successivt beskurits, återupptas på olika sätt. *"Känslan av isolering kom smygande i samband med makans successiva försämring"*. Något som förändrats i och med flytten till SÄBO då

den anhöriges isolering kunde brytas med en återvunnen möjlighet att ta sig ut i samhället som följd. Man ”passar barn-barn, engagerat sig i föreningsverksamhet och ideellt arbete”. Att medverka i anhöriggrupper ger också möjlighet att skaffa nya vänner och möta människor man har något gemensamt med. Vidare lyfter man i detta sammanhang fram teknikens framsteg och möjligheter att hålla kontakt med familj och vänner via sms och Scype.

I nätverken talas också om hur viktig ”tiden” är för anhöriga i detta sammanhang. ”Man måste låta tiden verka, man ska inte tro att det går fort att anpassa sig. Det är ett sorgearbete man ska igenom som det borde finnas kurser för”. Vidare framkommer att anhöriga kan ”leva med dåligt samvete för att inte ha orkat hela tiden men också känna sig nöjd med att få vara med den närstående hela vägen”. I detta sammanhang diskuteras möjligheten att anhörigkonsultenten kunde erbjuda träffar för just denna anhöriggrupp med syfte att underlätta i detta skede. I någon annan grupp diskuteras möjligheten av att ha en kurator knuten till boendet med uppgift ”att lyssna på mig och också tillsammans med boendets chef jobba för att utveckla stödet till de boende och till oss anhöriga”

#### Om kontaktpersoner och personal

Kontaktpersonen framstår som en mycket viktig person för anhöriga och man ser det som ett problem att han/ hon inte har särskilt avsatt tid i tjänsten för att lära känna både dem och den närstående. *Det är viktigt att ha ett namn även om man inte har ständig kontakt. Bara att veta vem som tagit över kan lugna”*

Det framstår som centralt för anhöriga att rent generellt ha en bra relation och kommunikation med boendets personal. De anhörigas livskvalitet påverkas negativt om kontakter och rapporteringar mellan personalen, olika yrkesgrupper, dag, kväll- och nattpersonal fungerar otillfredsställande. Om den anhöriga får höra klagomål från den närstående och samtidigt ha känslan av att inte kunna påverka personalen väcks både ilska, besvikelse och maktlöshet. I gruppen väcks frågan ”Vad händer med alla äldre som inte själv kan säga ifrån eller uttrycka sig, hur mår de? Vem hjälper dem som inga anhöriga har?” Man menar att denna typ av missförhållanden kan förekomma och är exempel på dåligt ledarskap och ställer den generella frågan ”Har vi dåliga ledare på våra boenden? Man är i gruppen överens om att det finns ” både bra och dåliga ledare samtidigt som det finns både bra och mindre bra arbetsgrupper”.

#### Under den närståendes sista tid

Som anhörig försöker man ta en dag i sänder men funderar mycket på hur det ska bli under den sista tiden då den närstående är döende och kommer att avsluta sitt liv. Det känns svårt att sätta sig in i hur det ska bli samtidigt som man kanske inte vill veta. Någon anhörig berättar om de farhågor hon vid tiden före makens

försämring hade om de känslor som längre fram skulle komma att väckas i samband med att maken avlider. I efterhand kan hon däremot konstatera att denna fasa ”*varit helt onödig*” eftersom ”*jag kände mig oerhört väl bemött, kände ett lugn omkring mig och alla agerade mycket proffsigt*”. Personalens samspel kring makens omvårdnad genomfördes så att insatta läkemedel och omvårdnad balanserades och gavs vid rätt tillfälle. Vid efterkommande samtal med läkare hade alla hennes frågor fått svar.

Det är för anhöriga plågsamt att maktlöst bevittna en närståendes ångest och oro inför att dö utan att kunna lindra och det är viktigt att den närståendes sista tid präglas av lugn och ro. Det kan handla om att observera att personal ofta tittar in för att se till att den närstående har det bra, inte har ont eller är orolig. Vidare är det viktigt att få veta vad det är som sker och att personal frågar hur man som anhörig har det eller vill ha det.

På något boende förekommer rutiner för arbetet i palliativa skeden där stöd till anhöriga inkluderas. Det gäller att individualisera och anpassa anhörigstödet efter individens behov och önskningsar med övergripande syfte att skapa trygghet även för anhöriga. Vid något boende har en rutin utvecklats genom att kontaktperson eller sjuksköterska initierar samtal med anhöriga om palliativ vård innan den närståendes tillstånd försämrats eller övergår i en palliativ fas. Det framkommer också att sjuksköterska samtalar med anhöriga om palliativ vård och hur det arbetet skiljer sig från vanliga omsorgs- och omvårdnadsinsatser. Vidare erbjuds anhöriga samtal med sjuksköterskan och/eller ansvarig läkare vilket även kan ske under hembesök. Det framkommer att man vid något äldreboende bedriver anhöriggrupper där man även lyfter fram och samtalar om palliativa skeden och den vård som då genomförs. Syftet är att förbereda anhöriga på hur man på det lokala boendet arbetar och varför, samtidigt som anhörigas kunskap om vård i livets slutskede ökar. Någon anhörig känner sig tacksam för att man i familjen i ett tidigare skede pratat om döden, om var och hur man vill bli begravd, om livuppehållande åtgärder o dyl.

Personal menar att det under de senaste 10-15 åren skett ett trendbrott. Det är idag ganska ovanligt att anhöriga uttalar önskemål om att den närstående ska behandlas med dropp och andra livsuppehållande åtgärder. De palliativa insatserna kan ha bidragit till denna utveckling.

Personal har erfarenhet av att anhöriga har väldigt olika behov av både delaktighet, tröst och stöd under den närståendes sista tid. ”*Det gäller att möta de anhöriga där de är och vara lyhörd för deras individuella behov*” Det framkommer att man har stor respekt för de anhörigas individuella önskningsar som vid vak och dylikt och ser som sin främsta uppgift att skapa trygghet även för de anhöriga. Även livsberättelsen betraktas som viktig också i vården vid livets slut. Under den närståendes sista tid menar någon anhörig att

det också är viktigt att få samtala med någon man har bra relation till och känner förtroende för.

I ett annat nätverk berättas om en situation då stöd givits till en anhörig. *”Jag ringde sonen som bodde långt ifrån och som haft mycket lite kontakt med sin då döende pappa. Han kom och var på boendet ett par dagar. När jag kom in i rummet märkte jag att sonen placerat sig långt ifrån samt verkade nervös och spänd. Jag sa till honom att han kunde sätta sig och hålla sin pappa i handen. Det blev bra. Han visste helt enkelt inte hur han skulle göra och vad som var ”tillåtet””.*

Under palliativa skeden blir det tydligt att sjuksköterskor och undersköterskor jobbar i team. Det är ett ständigt pågående samtal om hur det är, vad som fungerar bra och inte. Allt införs i det palliativa registret genom att man dokumenterar sådant som smärta, ångest, delaktighet osv

### Efterlevandesituationen

För anhöriga ter sig situationen efter den närståendes dödsfall väldigt olika. Någon upplever det *”som ett vakuum, det känns tomt så det ekar och jag spelar musik på hög volym”*. Någon annan konstaterar *”att det ska ta så lång tid att sörja”*. En tredje beskriver det som en process *”Först var jag utmattad och arg. Nu sörjer jag på ett annat sätt, jag tittar i album och ser tillbaka på det friska”*

Som anhörig kan man också uppleva att mekaniskt göra det man ska göra men samtidigt *”känna sig som i ett töcken”*. En del anhöriga upplever dubbla känslor i detta sammanhang. Det kan vara en känsla av lättnad när den närstående slutligen dör som samtidigt väcker skamkänslor. Man diskuterar i nätverket hur anhöriga ofta sörjer under hela sjukdomsförloppet genom att följa hur tillståndet successivt försämras och dödsfallet därigenom ger en lättnad i det att den närståendes lidande slutligen är över.

I nätverket finns erfarenhet av att anhöriga i anslutning till den närståendes dödsfall ofta har många praktiska och konkreta frågor. *”Vart vänder man sig? 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 ut ur sitt rum? När ska städning och utflyttning genomföras, hur och av vem?”* etc. Det skulle vara en hjälp för både anhöriga och personal om det fanns en informativ broschyr som samlar upp denna typ av frågor. Det framkommer att Svenska kyrkan har någon skrift som svarar på en del frågor i detta sammanhang.

Det framkommer i den rutin man har på boendet vid palliativ vård att personal vid tiden för dödsfallet erbjuder möjlighet till samtal för den anhörige samt återknyter kontakten efter ca 5 veckor efter dödsfallet. Det är ett sätt att följa

upp hur det gått, försäkra sig om hur den anhörige mår och om de har några frågor kring den närståendes sista tid.

Det förekommer också exempel på hur personalteamet träffas och samtalar om hur det palliativa arbetet har förlöpt. Det är ett sätt att utvärdera gjorda insatser och utveckla det palliativa arbetet samtidigt som det hjälper personal att avsluta den personliga och känslomässiga relation man haft med den avlidne. Vidare har man lokalt utvecklat lite olika rutiner för att sörja och minnas den döde. Det kan ske *"när det passar"* eller så utgör Allhelgonahelgen en naturlig tidpunkt att anordna en minnesceremoni för alla dem som avlidit under året. Man bjuder då in anhöriga och tänder ljus för att minnas. Någon anhörig har erfarenhet av att personal gjort förfrågan om att få komma till begravningen vilket *"upplevdes mycket fint och kändes tryggt och äkta."*

#### Problemsituation av ekonomisk art

Efter den närståendes dödsfall är det några anhöriga som även i detta sammanhang tar upp de ekonomiska frågorna. De har erfarenhet av att ekonomin blir mycket sämre när man blir ensam. Det är också en källa till stor oro i vardagen att inte veta om man har råd med det ena eller andra. Det framkommer att flera i gruppen känner till personer som avstår insatser från kommunens hemvård för egen del pga för höga kostnader. I en annan nätverksgrupp framkommer hur finansiellt svårt det är med dubbel bosättning. Den anhöriges maka har 7000:- i pension efter skatt och kostnaden för hyra, mat och omvårdnad är 11000:- vilket innebär att maken tvingas bidra med sin egen pension för makans omkostnader varje månad. Denna situation är en stor källa till oro över hur man ska klara sig ekonomiskt.

#### Tillfälligt lite annorlunda nätverk

I någon nätverksgrupperna hade man fram till detta nätverksmöte saknat politikerrepresentation i gruppen. Men till andra nätverksmötet under detta tema hade ordförande i välfärdsutskottet medverkat. I detta sammanhang gjorde nätverksdeltagarna en presentation och man berättade om sitt deltagande i nätverksgruppen och sina erfarenheter av anhörigstöd. Någon anhörig vittnade om det stöd hon haft av sin anhöriggrupp i samband med makens sjukdomstid och menade att denna viktiga verksamhet inte fick tas bort. Någon annan lovordade personalen som skött hustrun samtidigt som han klandrade organisationen som inte ger personalen chans att utföra ett kvalitativt gott arbete fullt ut. Det är centralt för nätverksgruppen att deras gemensamma arbete och framarbetade material kommer till nytta i olika sammanhang. Till detta gensvarar den inbjudna politikern att det finns en verksam äldreomsorgsgrupp inom kommunen som arbetar lånsiktig (2015-2018) och som efterfrågar den lokala nätverksgruppens skriftliga material vilket de kommer att läsa och ta

ställning till. Man kom även in på frågan om hur anhöriga kan få information om vilken hjälp som finns att få samt veta vilken hjälp och vilket stöd man som anhörig kan kräva. Det framkommer att kommunen erbjuder ”äldre-lots” med uppgift att ge råd om vart anhöriga kan vända sig för att få hjälp. För vårdcentraler i kommunen är det också möjligt att utforma en ”anhörigremiss” till kommunens anhörigverksamhet med syfte att bygga upp anhörigkontakter i tidigt skede.