

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

### **Tema 3: Anhöriga och anpassning till SÄBO samt fortsatta kontakter**

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-möten med fokus på Tema 3 förda under våren 2012

#### **Bakgrund**

I samband med att flytten till SÄBO är genomförd och de anhörigas närstående kommer till rätta i det särskilda boendet innebär det ofta en omställning och anpassning till en ny och förändrad situation. För anhöriga har det visat sig vara centralt att upprätthålla kontinuitet vilket å ena sidan handlar om att vidmakthålla relationen med den närstående och att som partner/vuxet barn försöka bibehålla identiteten som par/vuxet barn och å andra sidan att utveckla nya roller och relationer med boendets personal samt finna en egen roll i den nya boendemiljön. Det är för anhöriga också viktigt att veta och känna sig trygg med att den närstående ges individuell och kvalitativt god vård/omsorg samt har en meningsfull vardag också i samvaro med andra människor.

Man har i anhörigforskning funnit fem centrala skeenden i anhörigskap i detta sammanhang. Det är att följas åt, att förstå den närståendes tillstånd och behov, att återskapa roller, att dela omsorgen samt förberedelsen inför livets sista tid.

Situationen att närstående bor och lever i särskilt boende kan komma att se mycket olika ut och fortgå under månader eller år vanligen beroende på den närståendes hälsotillstånd. Både anhöriga och närstående liksom personal är däremot medvetna om vad som väntar längre fram men inte vad, hur, när och på vilket sätt. Det kan förstås som en lång väntan på att den närstående successivt närmar sig livets slut. För anhöriga kan det i senare skede också innefatta behov av att få finnas vid den närstående sida och att från sina förutsättningar och villkor ha möjlighet att vara till hjälp och utgöra stöd på olika sätt. Det handlar också om att känna sig informerad om den närståendes tillstånd och vara förberedd på den närståendes förstående död samt ges möjlighet att vara med den sista tiden och vid dödsbädden.

## **Sammanfattning av minnesanteckningar förda vid 1:a, 2: a och 3:e lärande nätverksträffen under Tema 3**

Inledningsvis framkommer att nätverksgrupperna ägnat tid åt att diskutera minnesanteckningssammanställningen för tema 2. I något nätverk initieras idén om att nätverksgruppens arbete behöver komma till nytta i det egna verksamhetsområdet. Med hjälp av utformade minnesanteckningssammanställningar planerar man därför att vidarebefordra innehållet av erfarenheter och kunskaper till anhörigambassadörer, chefer inom omsorgen samt till den arbetsgrupp i kommunen som arbetar med frågan hur man på bästa sätt tar emot anhöriga till dem som ska flytta in i kommunalt boende. Denna idé har även spridit sig till övriga nätverk som ser en möjlighet att informera nyckelpersoner och personal inom kommunen om nätverkens arbete. Syftet är att sammanställningsdokumentet och dess innehåll med många och skilda framdiskuterade förslag ska komma till konkret användning och förändring. Det är något som nätverksdeltagarna ser som särskilt värdefullt.

### **...Om hur en nuvarande vardag skiljer sig från tidigare**

Det framkommer att anhöriga uttrycker en tillfredsställelse över att deras närstående nu bor i ett vård- och omsorgsboende eftersom situationen vid tiden strax före flytten varit ohållbar. *"Jag hade inte orkat vårda längre, det fanns ingen annan utväg"*. Det innebär en stor trygghet att veta att deras närstående är i trygga händer och eventuella skuld känslor eller dåligt samvete kan successivt tonas ner och försvinna. *"Trygghetskänslan kom när maken bott på SÄBO i 6-12 månader"*. Det känns skönt att kunna *"vara med på någon aktivitet utan att bli rastlös och få bråttom hem för att kolla läget"*. Det är en stor skillnad jämfört med tidigare att kunna planera sitt eget liv och delta i andra aktiviteter än de som anpassats till den närståendes situation. Det framkommer också att anhöriga jämfört med tidigare kan uppleva en ensamhet som är mest påtaglig vid måltider och på kvällar.

*"På dagarna hälsar jag på min fru och ibland träffar jag några kompisar, men när kvällen kommer är det ensamt"*.

Det framkommer även att anhörigas förändrade vardag också, när man väl fått perspektiv på situationen, kan kännas som en lättnad.

För någon upplevs den nya situationen som ett tvåeggat svärd. Det som är tillfredsställande kan samtidigt vara det som upplevs svårast. *"oron för att inte räcka till då den närstående bodde hemma byts till dåligt samvete för att inte ha räckt till"*.

### **... Om det som upplevs svårast med att inte längre bo tillsammans**

Även om det för anhöriga tar en tid att vänja sig vid det aktuella boendet, lära känna och bli trygg med personalen framkommer att det efterhand känns bra att se att den närstående blir väl omhändertagen. Det gör det lättare att lämna över ansvar i personalens händer. Det är dessutom tryggt att som anhörig uppfatta att den närstående blir föremål för en kvalitativt god vård och omsorg samtidigt som det finns ett inre krav att vara hos den närstående så mycket som möjligt. *”Det är inte roligt att bli själv. Jag binder upp mig för besök hos min man varannan dag. I och med mina täta besök blir jag rätt bunden och kan inte åka på längre resor. Kan jag inte hoppa över några dagars besök? Nej, jag vill besöka honom, han blir så glad när jag kommer. Jag vill inte att vi ska vara ifrån varandra. Samtidigt vet jag inte varför det är så svårt att vara borta en vecka, är det för min eller hans skull?”*

För makar som delat stora delar av livet tillsammans kan den förändrade livssituationen innebära att deras gemensamma förhoppningar och framtidplaner inför tex pensioneringen grusats. *”Jag är lite bitter för att vi inte fick tid tillsammans efter pensioneringen. Vi hade båda sett fram emot det. Min man blev sjuk två år innan jag gick i pension”*

För en del anhöriga kan önskan eller behovet att göra regelbundna besök på boendet innebära svårigheter att klara av ett heltidsarbete.

Någon anhörig beskriver även det svåra i att tvingas ljuga/luras när den närstående under besöken frågar om de får följa med hem. Man kommer i detta sammanhang in på frågan om för vems skull en sådan ”sanning” undanhålls.

Anhöriga har också erfarenheter av att de efter den närståendes flytt till SÄBO även mister sina sociala kontakter med isolering och ensamhet som följd. *”Man blir inte bortbjuden som ensamstående och ensamheten kan kännas tung när man samtidigt är ledsen över den närståendes sjukdom och alla problem som följer med den”*. Ett tidigare vänskapsumgänge beskrivs vara i omvandling genom att man å ena sidan förlorar en del gamla kontakter men också skapar nya. För någon annan beskrivs relationer i familjen eller med vänner som oförändrade eller bättre. *”Relationen till min frus särkullbarn är bättre än tidigare”*.

### **...exempel på vad som förändrats i familjens livssituation när ena parten i förhållandet flyttat till SÄBO**

För många anhöriga har de ekonomiska förhållandena förändrats drastiskt. Den närståendes flytt till SÄBO innebär exempelvis dubbla hyreskostnader. Man kan tvingas sälja sitt sedan många år gemensamma boende och flytta till en bostad som ekonomin tillåter. Någon anhörig har i samband med makens flytt velat flytta till *”det nya trygghetsboendet”*. Det var en lösning som blev möjlig mot bakgrund av för hög hyreskostnad och makarnas nu dubbla hyreskostnader. Anhöriga berättar också att deras vuxna barn ofta ser positivt på den praktiska lösningen som den ena förälderns flytt till SÄBO inneburit.

Den närståendes flytt till SÄBO som ofta har föranletts av ett försämrat hälsotillstånd har i sin tur gett upphov till oro som överskuggar den anhöriges tillvaro. Samtidigt gör den nya boendesituationen det svårare att träffas. *”Det är enklare att ”titta in” när någon bor hemma”*. Man menar också att det för en del vuxna barn kan vara svårt att ta till sig att föräldern är gammal och sjuk. Det har inte varit lika uppenbart i en invand hemmiljö.

### **..Om hur relationer och kontakter med boendets personal fungera**

Generellt framkommer att boendets personal, kontakt och relationer till dem har en viktig och central roll för både anhöriga och deras närstående på många olika sätt. *Att som anhörig bli bjuden på kaffe när man kommer kan göra mycket för att man ska känna sig välkommen” och ”jag känner mig alltid välkommen till boendet och kontakten med personalen är bra.* För anhöriga är det centralt att den närstående mår så bra som möjligt och att det finns en öppen och hjärtlig kommunikation mellan dem och personalen vilket också innebär att *”få god kontakt och raka besked”*.

Anhöriga värdesätter varaktiga personliga kontakter och relationer med främst kontaktpersoner men även boendets övriga personal. Att bygga upp och utveckla individuella relationer med de nya personer som finns runt den närstående är en process över tid. Det är dessutom en förutsättning för att känna sig trygg och veta att saker och ting blir utförda på ett sätt som den närstående behöver.

*”Jag har bra dialog med personalen men ser också att ny personal behöver lång tid på sig för att lära känna både oss anhöriga och våra närstående”*

För anhöriga är alltså den ordinarie personalen på det särskilda boendet centrala och viktig. Det handlar å ena sidan om den kontinuitet man som anhörig får i kontakten med den personal man under tid successivt lär känna. Å andra sidan handlar det om den trygghet det är i att veta att personalen kan och utför sina dagliga rutiner i enlighet med en individuellt upprättad vårdplan eftersom det är centralt för anhöriga att de närstående ges planerade insatser också på det sätt som de är bestämda.

För anhöriga är det också viktigt att känna och kunna lita på utsedd kontaktperson men det är inte alltid man är nöjd med hur denna tar sig an sin uppgift. I situationer då en kontaktperson inte är i tjänst kan anhöriga välja att vänta med sina frågor för att undvika att vara till besvär eller trötta ut annan personal med frågor. Det framkommer också exempel på att utsedd kontaktperson underlåter att bjuda in till individuell vårdplanering vilket i sin tur innebär att någon senare uppföljning blir omöjlig.

Mot bakgrund av erfarenheter som dessa föreslås i något nätverk att det utses mer än en kontaktperson eftersom det skulle öka möjligheten att ha personlig kontakt med någon av dem i samband med besök på boendet.

Många anhöriga känner inledningsvis inte till eller förstår vilka funktioner och rutiner det särskilda boendet har. Det kan i sin tur ge upphov till osäkerhet och leda till att man inte vågar fråga. Man vill undvika att upplevas som att lägga sig i för mycket eller vara till besvär. Det framkommer ur minnesanteckningar att kontaktpersonen i ett tidigt skede borde bjuda in till möte för att tydliggöra kontaktmannafunktionen och för *”att resonera och komma överens om hur kontakter ska ske dvs hur man ska träffas, hur ofta och om vad man förväntas samtala om”*.

För anhöriga innebär det ofta oro och otrygghet när boendets bemannas med olika vikarier. *”Sommaren 2011 var ett mörker på boendet. Det var i stort sett bara vikarier inne: Hur ska då kvaliteten upprätthållas? Jag var på boendet nästan varje dag för att min man skulle känna sig trygg. Jag var nog där lika mycket för min egen trygghets skull.”*

Personal å andra sidan berättar att man generellt utgår från individens behov med flexibilitet för att det dagliga arbetet ska fungera. Exempelvis kan boendets personal ge varandra möjlighet att möta sina omsorgstagares individuella behov som tex att åka till centrum för att fika eller inhandla kläder.

### **..Om vad som är och varit svårast att förhålla sig till**

De anhöriga menar att det varit svårast att anpassa sig till sjukdomen, den närståendes försämrade hälsotillstånd och det faktum att det drabbat dem. Flyttperioden innebära att man konfronterats med många praktiska göromål som tex ordna telefon, ändra adress, fixa med ekonomi, möblera mm. Själva flytten och det den fört med sig har varit både slitsam och arbetsam men beskrivs inte som betungade och svår att anpassa sig till personligen. Det framkommer att dessa göromål varit viktiga i den egna process som flytten och den förändrade livssituationen satt igång hos dem.

I någon nätverksgrupp lyfter man i detta sammanhang fram en situation som upplevts problematisk och kan beskrivas som en form av upplevd diskriminering. *”När jag kommer och ser att min närstående mår sämre än vanligt, vilket jag med stor sannolikhet vet är symtom på urinvägsinfektion är det svårt att få till stånd en provtagning om inte den närstående har feber eller visar grava sjukdomstecken. Trots upprepade förfrågningar beordrar inte ansvarig sjuksköterska personalen att göra provtagning för att bekräfta eller utesluta urinvägsinfektion i första taget. Hade han däremot bott i sitt eget hem hade läkarbesök bokats och provtagning gjorts.”* Detta exempel väcker i nätverksgruppen frågan om vanliga medborgares rättigheter riskerar att inskränkas om man råkar bo i särskilt boende. Man ställer även frågan om detta förfaringssätt också förekommer på andra ställen i landet med riktning till övriga nätverksgrupper. Problematiken diskuteras senare då någon sjuksköterska förklarar att urinprov måste ordinerars av läkare men att det inte finns några hinder för anhörig att boka läkarbesök för närstående på hälsocentral. I

situationer som denna tydliggörs vikten av att alla parter ges information och vet vad som gäller. I ett annat nätverk känner deltagande personal inte igen situationen. ”Att utesluta urinvägsinfektion är det första som görs. Man behöver inte ha läkarordination för att ta en urinsticka”.

Ur minnesanteckningarna framkommer att denna situation hos någon anhörig väcker osäkerhet i hur man ska göra och förhålla sig ”ska jag säga till om en undersökning eller inte? Ska jag förlita mig på att personalen ser och gör ett bra jobb eller ska jag påtala? Om min man hade bott hemma hade jag bokat tid direkt, men nu då... Ska jag lita på att undersköterskor och sjuksköterskor kan sitt jobb?.. det ska jag väl kunna”.

För anhöriga kan det även vara svårt att anpassa sig till eller förhålla sig till det aktuella boendets rutiner. Det är väsentligt att rutiner kring, städning, uppsnygning, vattning av blommor, nagelvård, rakning och tänder etc finns, informeras om men också följs och åtgärdas av personalen. Några anhöriga har erfarenheter av att fastställda rutiner kan genomföras oregelbundet och i skiftande omfattning, särskilt då tillfällig personal eller vikarier tjänstgör. Man menar i detta sammanhang att boendets chef har en viktig roll i att tillförsäkra att utarbetade rutiner följs av all personal.

För anhöriga är det även svårt att uppleva känslan av att inte bli lyssnad på. Det kan vid besöken på boendet vara svårt att nå både kontaktpersonen eller boendets chef och man önskar att chefer var mer synliga i miljön. Det känns jobbigt att bli hänvisad eller uppmanad att ringa nästa dag.

En annan problematisk situation i samband med livsberättelse-utformning beskrivs av någon anhörig. I samband med hustruns flytt till SÄBO hade han fått en blankett innehållande frågor om hustruns liv. Han hade hakat upp sig på några frågor som han inte förstod vilket resulterade i att det inte blev av att fylla i. Han hade i efterhand förstått vikten och bidragit med muntliga berättelser och på så sätt varit delaktig i hustruns livsberättelse. Man diskuterade situationen i nätverksgruppen och kom fram till att det skulle vara en fördel om man som anhörig fick möjlighet att välja att svara muntligt på livsberättelsefrågor under samtal om man föredrog det.

## **.. Om hur boendepersonalens samarbete och samverkan med anhöriga gestaltar sig**

Samarbete och samverkan inom boenden sker på många olika och skilda sätt. Särskilt kontaktmannaskap framkommer som en viktig samverkansform både för anhöriga, närstående och personal. Många anhöriga uppskattar inbjudan till anhörigrträffar på boendet. I något nätverk ger man exempel på ett lokalt ”Husråd” som består av boendets personal, chef och anhöriga. Husrådet träffas två gånger per år och diskuterar problem, gemensamma förbättringar och lösningar. Återkommande anhörigrträffar framkommer också som ett uppskattat inslag vid särskilda boenden. Vid dessa tillfällen ges även boendets personal och

anhöriga möjligheter att arbeta med relationsskapande. Ur ett personalperspektiv innebär anhörigträffar också en möjlighet till samarbete och samverkan med de anhöriga. I något nätverk framkommer att det sedan flera år finns ett pågående projekt i vilket personal arbetar med förbättringsarbete riktade till både personal och boende. *”I år har tex rutiner utformats för hur man gör, om en kontaktman behöver bytas ut på ett smidigt sätt”*.

Några anhöriga menar att dialogen med personalen upplevs lätt och okomplicerad och att det fungerar förhållandevis lätt dem emellan. *”Det är en stor trygghet att veta att personalen hör av sig om det är något som händer vilket gör att jag kan koppla av när jag reser bort”*.

### **.. Om situationer då synpunkter/förslag lett till konkret förändring och förbättring**

Vid något boende har en grupp anhöriga fört fram krav på att avdelningen inte skulle lämnas obemannad under raster eller möten. Det har resulterat i ändringar i personalens rutiner vid dessa tillfällen. Vid ett boende, beläget utan gångvägar och med tung trafik, har man i husrådet kämpat för att få till lägre hastighet i närområdet. Det resulterar efter många turer i en hastighetsbegränsning på 30 km och en informationsskylt om äldreboende.

### **..Om det som är väsentligt för mig som anhörig under den anhöriges sista tid i livet**

Ur minnesanteckningar framkommer att det är viktigt att även som anhörig bli sedd och omhändertagen vid tiden för den närståendes sista tid i livet. Man vill bli bemött med empati och respekt samt ges kontinuerlig information om skeendet. Några anhöriga med denna erfarenhet har uppskattat personalens goda arbete och känner sig tacksamma för personalens insatser. De vill också betona vikten av att avslutande samtal kommer till stånd. För anhöriga kan tiden vid och efter den närståendes bortgång, trots stor sorg, även kännas som en lättnad över att det är över. *”Det är lång tid att vara anhörigvårdare i tjugo år”*.

Det förekommer olika sätt att trösta och stödja anhöriga. På något boende har man utvecklat en rutin att några månader efter dödsfallet skicka en hälsning med en undran om hur den anhörige har det. Det är något som uppskattas av de anhöriga som ofta hör av sig till boendet så fort kortet kommit fram. På ett annat boende har en rutin växt fram i det att man varje allhelgonahelg bjuder in anhöriga till en minnesstund för dem som avlidit under året. Denna årliga sammankomst kombineras med förtäring, samvaro och gemenskap.

### **.. Om konkreta exempel på delaktighet och samarbetat med personalen på boendet**

Att kontinuerliga dialoger förs mellan anhöriga och personal framkommer som något mycket centralt. Gemensamma kaffestunder på avdelningen är utmärkta

forum eftersom de på ett lättsamt och otvunget sätt ger möjlighet att släppa fram tankar och funderingar samt framföra förslag och önskemål. Någon anhörig berättar att hon blivit inbjuden att delta vid makens utprovning av ett nytt hjälpmedel. För henne har det känts bra att man tar hänsyn till hennes erfarenheter och förslag av bra och individuella lösningar för makens problem

### **... Om konkreta exempel på när det inte fungerat så bra med samarbete och partnerskap med anhöriga/familj**

I samband med att ett politiskt nedläggningsbeslut av ett boende tagits, fick de anhöriga ingen information om det förrän beslutet redan var fattat. Det ”*var som att bli överkörd*”. Det väckte känslor av maktlöshet och frustration över att inte få vara med och påverka. I detta sammanhang hade man som anhörig velat vara med i processen innan beslutet fattats för att känna sig delaktig. Ett annat exempel på ett mindre väl fungerande samarbete är ett tillfälle då en hel avdelning planerades flytta samtliga äldre till ett annat boende. I detta sammanhang har personalen trots att man uppmanat anhöriga att önska i vilken turordning deras närstående ska flytta inte tagit någon hänsyn till dessa önskemål.

### **...Om farhågor inför framtiden i relation till SÄBO**

*”Ekonomi och rekrytering av personal är de stora farhågorna för framtiden. Även om staten just nu styr mer än tidigare så innebär det inte att eventuella beslut om lägsta bemanning eller liknande åtföljs av pengar för att kunna genomföra förändringar”. ”Statusen på vården måste höjas om vi ska kunna rekrytera personal i framtiden”*

Det framkommer att man i något nätverk vill lyfta fram att positiva diskussioner och förbättringstänk inom äldreomsorgen ständigt pågår lokalt.