

Sammanfattning

Tema A inledande frågor 1:3

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängigstöd är det tema som vi skall arbeta med i de olika nätverken. Socialdepartementet skriver i promemorian om det nya lagförslaget (Ds 2008:18, sid. 33) att forskning och praktiska erfarenheter visar att "stöd till anhöriga måste kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet".

Att diskutera:

- Vad kan individualisering av anhängigstöd vara för något? Vad menar vi med individualisering? För vem? Vilka behov?
- Vad finns det för anhängigstöd i den egna organisationen/kommunen? Finns det exempel i den egna organisationen/kommunen på att anhängigstöd anpassas till anhörigas olika behov/situationer?
- Vilka hinder finns för att individualisera anhängigstödet?

Bakgrund

Under hösten har det i tio kommuner runt om i landet bildats lokala nätverk, och det är dessa 10 kommuner som utgör vårt "lärande nätverk". Kommunerna är Malmö, Halmstad, Hylte, Mark, Bollebygd, Alingsås, Tjörn, Växjö, Lidingö samt Uppsala.

Syftet med nätverket är bl.a. att samla in kunskap och att sprida kunskap.

Målet är att kunna formulera riktlinjer och göra ett material som kan användas i utbildning kring anhängigstöd.

Varje nätverk leds av en person som ingår i ett "nationellt nätverk" och som har kontakt med en forskare och en praktiker, möjliggörare, som är de som håller samman nätverket. I de lokala nätverken ingår anhöriga, frivilliga, personal och politiker.

Ledarna för resp. nätverk samt möjliggörarna träffas via ett konferenssystem, Marratech, på Internet inför och efter varje träff i de lokala nätverken.

De frågor som diskuteras, se ovan, finns även inlagda på diskussionsforum på

www.anhoriga.se .

Den första träffen i nätverken var v 50. Diskussionerna i varje lokalt nätverk dokumenteras och en sammanställning görs sedan av forskare och praktiker.

Sammanställningen, som kommer att finnas på hemsidan, ska utmytna i nya frågor som kommer att diskuteras i de lokala nätverken.

Fråga 1

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

Det finns en tydlig samstämdhet i att grunden för ett individualiserat anhörigstöd är **samtalet** med framförallt den anhörige men också i ett **samtal tillsammans** med den som får omsorg. Här uttrycker sig anhöriga och personal väldigt lika. Andra nyckelord som återkommer är **lyhördhet**, behov av **integritet**.

Samtalet är viktigt för att få fram vilket behov av stöd som kan finnas och det är ofta så att man som anhörig har svårt att se vilka behov man själv har i sin roll då mycket fokus finns på den som man ger omsorg.

Alla lyfter fram att vi **alla är unika** och **familjerna är unika** så då följer att behovet av stöd också skiljer sig mycket mellan olika människor, ålder, kön spelar också in.

Behovet ser olika ut över tid och inledningsvis är det viktigt med bra och **tydlig information**, muntligt och skriftligt gärna upprepat vid flera tillfällen. Vikten av att få **kontakt tidigt** påpekas från flera kommuner.

Man nämner också behovet och vikten av att ha tillgång till en **kontaktperson** som kan ge mig stöd och vägledning och i detta ligger också behovet av **tillit, trygghet och kontinuitet**. Etableras en **bra relation** med anhörigvårdaren så kan detta vara en mycket bra grund för att stödet ska kunna ges individuellt.

”..ett gott anhörigstöd för mig är när jag slipper känna oro och måste springa dit och kolla läget i tid och otid..”

Detta kanske är själva kärnan i ett gott anhörigstöd att man vet att den närstående får en bra omsorg. Tillit och trygget för alla inblandade.

I några grupper lyfter man fram **konflikten** som kan uppstå mellan anhörigvårdarens önskemål och behov av stöd och avlastning och den närståendes ovilja att låta någon annan komma in för ex. avlösning, vistelse på korttidsplats. I detta sammanhang är det viktigt att anhöriga får stöd och hjälp i motivationsarbetet.

I Malmö diskuterades behovet av individuella **stödplaner** som en ingång till en ökad individualisering. I Mark, Hylte och Halmstad har man idag stödplaner som används i möten med anhöriga.

Ett annat tema som diskuterats är vikten av stödet till anhöriga är lättillgängligt. Det finns kanske anhöriga som avstår att ta kontakt för att det upplevs som krångligt och ibland byråkratiskt. Ett exempel kan vara den avgiftsfria avlösningen som behöver bokas en vecka innan.

Fråga 2

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

Avgiftsfri avlösning finns i alla kommuner, omfattningen på tid varierar mellan kommunerna i ett intervall 10-15 timmar. I vissa kommuner är det ett beviljat bistånd och i en del utan biståndsbeslut. Vissa kommuner har speciella anhörigstödjare som är de som fungerar som avlösare, i andra kommuner är det hemtjänstpersonal. Det flera kommuner brottas med är problem att hantera kontinuiteten vid avlösningarna. Bristen på flexibilitet framkommer också, oftast måste man meddela ett visst antal dagar i förväg för att vara säker att få sin avlösning. Bristen på kontinuitet och flexibilitet är vanliga synpunkter från anhöriga.

Dagverksamhet ser ut att erbjudas i alla kommuner och i de flesta fall är det för personer med en demenssjukdom. Ibland finns möjligheten att fortsätta att vara på sin dagverksamhet då man vistas på korttidsplats.

”anhöriga får egen tid och vårdtagaren får en individanpassad vård på dagverksamheten”

Möjligheten att få träffa andra i en **anhöriggrupp** finns i alla kommuner. Innehåll och målgrupper varierar. Olika former av studiecirklar och utbildningar förekommer också, ibland i samarbete med ex. landstinget.

Samtal enskilt erbjuds också i flera kommuner.

Anhörigcentral/anhörigcentrum finns i flera kommuner. I ex. Uppsala finns ett anhörigcentrum som är öppet varje vardag och som bemannas av anhörigkonsulent och frivilliga. Här finns också sjukgymnast och rehabassistent för hälsofrämjande insatser. I de mindre kommunerna ex. Mark har man öppet en dag i veckan.

Korttidsplats/växelvård är också vanligt förekommande. Här noteras en brist på flexibilitet ibland, men ingår i ett system ex. måste man ”växla” på en onsdag och kanske i tvåveckorsintervall när man kanske skulle vilja ha lite mer varierat.

Träffpunkter/mötesplatser är något som verkar vara på gång i nästan alla kommuner. Fördelen är bl.a. närheten till hemmet, man träffar ofta samma människor. Det är ”kravlöst” man kan bara träffas för att prata. I Växjö finns en träffpunktsamordnare som gör ett program månadsvis med olika tema.

Må bra aktiviteter förekommer i många av kommunerna och med en rik flora av aktiviteter. Ex. spa-dag, massage, qi-gong, fotvård, fester etc.

Fråga 3

- Vilka hinder finns för att individualisera anhörigstödet?

Ekonomi. Resursbrist kan vara/är ett hinder för att ge stöd individuellt. Det kan vara pengabrist, men även brist på kompetent personal, utrustning och bra lokaler. Brist på tid, dvs. personell brist.

Organisatoriska. Här för man fram organisationens svårighet att möta individen i ex. avlösning när man behöver. Oftast behöver man boka en vecka i förväg. En del saknar möjlighet att få avlösning någon annanstans än i hemmet, man vill vara själv hemma. Regler och rutiner som gör att anhöriga måste anpassa sig efter organisationen och arbetscheman. Ett hinder som många tar upp är bristen på flexibilitet i organisationen. Ett ökat samarbete med sjukvården skulle säkert också förbättra möjligheten för anhöriga att tidigt få information om kommunernas stöd.

"man får anpassa sig efter organisationens förmåga" är en kommentar från en anhörig.

Flera framför också bristen på fantasi hos oss som möter anhöriga.

Brist på insikt hos den som sjuk/funktionshindrad och som den anhörige har svårt att hantera.

"gå du bara, jag klarar mig själv" är en kommentar som många känner igen.

Även den anhöriga kanske har svårt se klart på sin situation, den som är sjuk tar så stor plats, så den anhörigas behov hela tiden kommer på undantag. I detta kommer också genusperspektiv, man förväntas ta hand om sin make, men som kanske inte är lika stor förväntan på mannen ger hustrun hjälp.

"det är väl inga problem att hjälpa honom, han som är så pigg" kan vara en kommentar från ett barn och som gör att man som anhörig avstår från att ta emot stöd.

Hur långt sträcker sig kommunens ansvar var uppe till diskussion en grupp. Finns det en borte gräns hur långt vi kan sträcka oss i vårt stöd?

Kan man ställa frågan – vad innehåller ett skäligt anhörigstöd?

Avståndet till olika former av aktiviteter gör att man avstår från stöd.

"man åker inte 8 mil för att delta i en träffpunkt"

Anhörigcentralen blir ofta en central för dem i närområdet.

I ett inlägg på vårt **diskussionsforum** framförs följande hinder,

"Svårigheter att nå vårdande anhöriga med stödinsatser. Anhöriga ser sig inte som "anhörigvårdare."

Svårigheter att få anhöriga att framhålla sina egna behov.

Insatser efterfrågas utifrån vad kommunen kan erbjuda, inte efter verkliga behov"

Ett annat problem som förs fram är att man som anhörig blir ”budbärare” mellan olika instanser i vården. Det finns ingen som har ett ansvar för helheten.

Reflektion

I den dokumentation vi fått till oss finns en bred samsyn i många frågor. Anhöriga betonar vikten av att hänsyn tas, så långt möjligt, till deras behov och önskemål som skulle kunna vara?

Vad menar vi när vi säger att alla är olika, alla är unika? Finns det situationer då det unika inte har så stor betydelse?

Alla tror att det finns många fler som är i behov av stöd och som inte nås med information, speciellt anhöriga till invandrare.

Kan det vara så att det är fler som har information om vad som erbjuds än vad vi tror, men som avstår kontakt för det finns inget som passar deras behov??

Kan det vara så att de har ingen tro att organisationen kan ge dem det de önskar och har behov av??

Vad gäller redovisningen av vad som idag erbjuds inom anhörigstöd i kommunerna är det också stora likheter. Skillnader finns i sättet att beskriva olika former av stöd, det kan vara likartade innehåll men kallas för något annat. De större kommunerna har större volymer med anhöriga och kanske därför också ett något större utbud och lite andra förväntningar. Det kanske handlar om de olika livsformer som Marianne Winqvist föreläst om på våra konferenser.

Även på den tredje frågan återkommer samma svar från många grupper.

Vid vårt uppföljningsmöte vittnade många om hur givande deras diskussioner varit. Framförallt att det finns en arena där olika företrädare möts och där anhörigas röster blir hörda.

