

# Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikt nr 2010:2

## Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd

Jan-Olof Svensson  
Anhörigkonsulent och praktiker

INSPIRATIONSMATERIAL INDIVIDUALISERING, UTVECKLING OCH UTVÄRDERING  
© 2010 FÖRFATTAREN, NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA/  
FOKUS KALMAR LÄN

FÖRFATTARE: JAN-OLOF SVENSSON

LAYOUT & OMSLAG: AGNETA PERSSON

WEBB-UPPLAGA, KALMAR, 2010

# Innehåll

1. Bakgrund	5
Syfte	5
Definition – anhörig, närstående och anhängvårdare	6
Inledning	6
Ett individualiserat anhängstöd – vad är det?	6
Män och kvinnor	7
Upplevelse av tillfredsställelse och belastning	8
Relationens betydelse	9
Sjukdomar och symptom	10
2. Att komma igång med en studiecirkel	13
Praktiska tips	13
3. Träffar	14
Första träffen	14
Andra träffen	16
Tredje träffen	19
Fjärde träffen	23
Femte träffen	25
Sjätte träffen	29
Avslutande diskussion	29
Vad har deltagandet i lärande nätverk gett Dig?	31
4. Avslutning	32
Referensmaterial	32



# 1. Bakgrund

*Stöd till anhöriga måste kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Individualisering förutsätter att den anhöriges unika behov identifieras och att stödet skräddarsys.*

Socialdepartementet, Ds 2 008:18

Ett skräddarsytt anhängstöd – vilken utmaning för landets kommuner! En bild av det idag befintliga stödet till anhöriga är att det är standardiserat och styrs av organisation och struktur och inte utifrån enskildas individuella behov. Behovet av en ökad fokusering på och behovet av samtal om just det individuella i stödet till anhöriga är utgångspunkten för detta inspirationsmaterial.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA, har en inriktning sedan starten 2008 på fyra prioriterade områden. Individualisering, utveckling och utvärdering av anhängstöd är ett av dessa områden och utgår från en tanke att delar av det idag befintliga stödet inte alltid passar alla anhöriga i olika slags situationer. I olika dokument förs fram ett behov av ett mer individualiserat stöd. Men tillgänglig kunskap och dokumentation avgränsat till just individualisering är begränsad. Enligt kunskapsöversikten, Individualisering, utveckling och utvärdering av anhängstöd, finns ett mycket begränsat antal projekt eller forskning inom området som har individualisering som tema.

En av hörnpelarna i NKA:s verksamhet är arbetet med lärande nätverk och som bygger på en tanke om att ny kunskap kan skapas i möten mellan olika erfarenhetsområden. Ett lärande nätverk är en grupp människor med olika erfarenhet och kunskap som möts för att diskutera gemensamma frågor och som kan leda fram till utveckling och förbättringar i stödet till anhöriga.

Anhöriga kan bidra med sin erfarenhet och kunskap ifrån olika situationer. Personal och chefer som arbetar med stöd till anhöriga har andra kunskaper och erfaren-

heter från en mängd möten med anhöriga. Beslutsfattare, politiker har erfarenhet från policyarbete och sist men inte minst har forskare kunskap från vetenskapligt arbete.

Detta inspirationsmaterial bygger dels på den kunskapsöversikt som publicerades 2010, samt de frågor och diskussioner som finns dokumenterade i sammanställningar från det lärande nätverket inom ”Individualisering, utveckling och utvärdering” som genomfördes under hösten och våren 08–09. I nätverket ingick tiokommuner som alla hade ett lokalt lärande nätverk. För mer information om lärande nätverk, se [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

## Syfte

Syftet med detta inspirationsmaterial är just att inspirera till samtal, utbyte av erfarenheter och diskussion i blandade grupper där olika erfarenheter och kunskaper inom området kan lyftas fram och i en förlängning leda till en utveckling mot ett mer individuellt anpassat stöd till anhöriga.

## Definition – anhörig, närstående och anhörigvårdare

Inledningsvis kan det vara på sin plats med en definition av begrepp. Det finns idag inte någon etablerad begreppsapparat inom området stöd till anhöriga. Begrepp används ibland som synonymer och ibland med olika innebörd. I denna text används begreppet anhörig om den person som ger hjälp, omsorg till en närstående. Närstående är den som tar emot hjälp och omsorg

## Inledning

Texten som följer bygger på den kunskapsöversikt som Marianne Winqvist sammanställt med rubriken, Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd, och utgör här en introduktion på temat individualisering. Kunskapsöversikten finns på NKA:s hemsida [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se). Det som presenteras här är ett urval av olika infallsvinklar och kompletterade med exempel från en praktikers vardag och de lärande nätverkens diskussioner.

## Ett individualiserat anhörigstöd – vad är det?

Som nämndes ovan så är det ingen enkelt uppgift att fånga in vad ett individualiserat anhörigstöd är. Det är inte enkelt att klara ut utifrån vilka förutsättningar som anhörigstödet ska kunna anpassas till eller vilka



olikheter i anhörigas situation som avses.

Vi antar självklart att vi alla är olika och dessutom utifrån en mängd utgångspunkter – men i olika texter finns en underton att anhöriga är en homogen grupp.

I litteraturen finns olika sätt att dela in anhöriga i olika grupper. En ofta återkommande indelning i hjälpprofilen är den som Szebehely beskriver och som innefattar att människors hjälpinsatser för varandra tar sig olika uttryck.

De tre profilerna är;

- hjälparen
- omsorgsgivaren
- anhörigvårdaren

Hjälparen är ofta yngre än i de andra hjälpprofilerna och har god hälsa och stort socialt kapital. Hjälpen som ges är sällan eller aldrig omsorgsinsatser. Släktingar, grannar, vänner och arbetskamrater är de som får hjälpen. Ofta hjälper man flera personer.

Omsorgsgivaren ger hjälp till personer med behov av särskilda omsorgsinsatser. Det är ofta döttrar som hjälper

sina mödrar. Denna grupp har lite högre medelålder än den föregående och är vanligen boende på landsbygd eller mindre tätorter. Invandrare är något överrepresenterade i denna grupp. Det sociala kapitalet är mindre än i förra gruppen och de har en upplevelse av sämre hälsa. Hjälpen som ges är omvårdnad, passning, hushållsarbete och social kontakt.

Anhörigvårdaren är oftast sammanboende med den man hjälper och hjälpen som ges är omfattande omsorgsinsatser. Det är en liten övervikt av kvinnor och medelåldern är högre än i de andra grupperna. Den subjektiva hälsan är sämre och man är sämre rustade socioekonomiskt med ett glesare nätverk. I många sammanhang är denna profil ”sinnebild” av en anhörigvårdare – en åldrig kvinna med nedsatt hälsa som hjälper sin make som har ett stort omvårdnadsbehov, men män är lika vanliga som kvinnor i denna grupp

Ett annat sätt att indela anhöriga på hämtas från studien Eurofamcare där Sverige har deltagit i ett forskningsprojekt med fem andra europeiska länder. Nästan tusen personer intervjuades varav 60 % var kvinnor i åldrarna 25–96 år. De uppgifter som anhöriga hjälpte till med var personlig vård, tillsyn, service i form av inköp, städning, emotionellt stöd, sköta ekonomi och transporter.

Med utgångspunkt från intervjuerna identifierades sex situationer som typiska för de anhöriga och hjälpmottagarnas situationer;

A: ”makor”

B: ”makar”

C: döttrar inte förvärvsarbetande

D: döttrar – förvärvsarbetande

E: barn till äldre med hög aktivitetsbegränsning

F: barn till äldre med låg aktivitetsbegränsning

Omfattningen av hjälpen varierar mellan de olika grupperna. Anhöriga som delar hushåll ger mer hjälp. Döttrar i grupp C och D visar högst belastning och lägst livskvalitet.

Ett överraskande resultat som kommer fram är att 15

procent ger stöd minst 4 tim/vecka i särskilt boende. Krevers, Öberg 2007.

Det som har betydelse för hur anhörigskapet utformas hänger bland annat samman med om man delar hushåll, vilken relation man har till den som behöver hjälp, vilken typ av hjälp som ges, ålder och kön både på den anhörige och på den som tar emot hjälpen.

En slutsats man kan dra är att frågor som berör anhöriga handlar om oss alla.

## Män och kvinnor

Tidigare nämndes att associationer till ordet anhörigvårdare är en bild av en åldrad kvinna som hjälper en ännu äldre man. Ibland hör man – anhörig stavas dotter. Det vi vet är att en större andel kvinnor än män utför omsorgsinsatser olika slag. Men senare studier har visat att män vårdar kvinnor bland makar i samma utsträckning som kvinnor vårdar sina män.

Vem det är man hjälper och vilken typ av hjälp som ges spelar roll samt vilket tidsperspektiv man använder.

Män och kvinnor skiljer sig inte så mycket i andel som utför informella insatser. Det som skiljer är vad man gör och omfattning. Kvinnor utför omvårdnadsarbete och hushållsarbete och män sköter trädgården, reparationer och transporter. Kvinnorna hjälper ofta fler än en person och den man hjälper är ofta äldre, vanligen föräldrar och svärföräldrar. Betraktar man givandet av hjälp i ett livslopp-

sperspektiv så uppger dubbelt så många kvinnor som män att man varit omsorgsgivare. Ytterligare en skillnad som framträder är att kvinnor i mindre utsträckning delar ansvaret med andra. Söner ägnar troligen mindre tid att hjälpa föräldrar än vad döttrar gör. Möjligen kan det spela in vad man betraktar som hjälp och också vem det är som svarat. Skillnaden ovan i vad män och kvinnor gör kan kanske bero på att kvinnors hjälp är mer påtaglig.

Det finns beräkningar som visar att män gjort lika många eller fler vårdår vid livets slut än vad maka gjort för make. Det som spelar in här är sjuklighet och omfattning av funktionsnedsättningar. Det finns även ett socialt mönster i detta att män vanligen är något eller några år äldre än kvinnan vid giftermålet och då får en åldrad make hjälp en åldrad hustru och kanske avlider först – så makan oftare får förlita sig hjälp utifrån. Det bör påpekas att män i större utsträckning får hjälp och stöd i sin omsorgsinsats av andra.

Livssituationen att vara make - maka eller sambo är en viktig förutsättning för att få informell omsorg och omfattningen skiljer sig inte åt mellan könen. Det framkommer ibland att män får mer hjälp och stöd än kvinnor i sitt vårdande, kanske för att män har lättare att ”söka hjälp och stöd”, men en generösare inställning till män kanske också spelar in. Vid biståndshandläggning kanske familjesituationen gör att omfattningen på

hjälpen blir mindre och att det finns en outtalad förväntan att bli/vara anhörigvårdare.

Frivilligheten är möjligen begränsad. Genusperspektivet i stödet till anhöriga är en fråga att fundera kring i utbudet av olika stödinsatser som erbjuds.

## Upplevelse av tillfredsställelse och belastning

Hur man som anhörig upplever sin anhörigroll och grad av belastning visar forskningen ingen entydig bild av. En vanlig bild är att kvinnor, framförallt äldre, upplever en högre grad av belastning vilket kan hänga samman med att kvinnor generellt sett är fysiskt svagare än män. Det finns också resultat från forskning, Kristensson-Ekqvall 2004, som visar att män mår bättre i sin vårdarroll, kanske beroende på att man får uppskattning och stöd från omgivningen i större utsträckning. Män kan genom sin roll som vårdare göra andra uppgifter i hemmet som kan upplevas positivt.

En konsekvens av att män och kvinnor upplever belastningen olika blir att det stöd som erbjuds skiljer sig åt och att kvinnor kanske behöver mer stöd än män. Den traditionella könsfördelningen av arbetsuppgifter i ett hem gör anhörigskapet får olika innebörd beroende på om det är en man eller kvinna som blir sjuk eller drabbas av funktionshinder.

Under senare år har bilden av att vara anhörigvårdare nyanserats från ett ”eländesperspektiv” till trots svårigheter och en arbetsam situation att det finns positiva inslag i att hjälpa en närstående. Upplevelsen kanske formas av hur nätverket runt anhörigvårdaren ser ut och i vilken grad man upplever stöd från andra anhöriga, släkt och vänner.

Betydelsen av anhörigas nätverk beskrivs i kunskapsöversikten ”Att bibehålla hälsa och förebygga ohälsa” Erlingsson 2009 gör en indelning i två kategorier, som benämns

- vårdande i ömsesidighet
- vårdande i isolering



I kunskapsöversikten ges exempel på utmärkande egenskaper och känslor i de båda kategorierna och som förmodligen många anhöriga kan känna igen sig i.

Kunskapsöversikten finns på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Vilka föreställningar och tankar jag bär med mig påverkar mig som anhörig. Tidigare erfarenheter i livet av olika prövningar spelar säkert in hur anhörigrollen kommer att bli. Finns en föreställning om att det finns hjälp att få om man skulle behöva och man vet vart man ska vända sig, då kanske situationen är begriplig, hanterbar och meningsfull om man använder Aaron Antonovskys tankar, och därmed i någon mån lättare att hantera. På [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se) finns Peter Westlunds föreläsning att lyssna till. Där diskuterar han anhörigstöd i ett salutogent perspektiv som utgår från Antonovskys teori. Det motsatta att vårda i isolering blir då att uppleva en ökande börda som man inte kan hantera och man upplever att ingen annan kan ge hjälp. Man tappar kontrollen och man har ingen upplevelse av att få stöd.

## Relationens betydelse

Rollen som anhörigvårdare utspelar sig i en relation till någon. Hur relationer ser ut idag, hur relationen varit över tid spelar en väsentlig roll i hur anhörighetskapet uppfattas och utvecklas.

*Relationen är den grundbult som den dagliga hjälpen vilar på.*  
(Orsholm 2001 i Winqvist 2009)

Har man haft en god relation i det gemensamma livet innan sjukdom och funktionshinder kom in i bilden så kanske det kan tänkas underlätta, även om det finns exempel på att det också kan upplevas som svårare. Var i livet man befinner sig kan också spela roll, är man närmare 90 år så ser relationen annorlunda ut och med ett innehåll än om man är 60 år.

Brännström m.fl. visar ett något annorlunda exempel på hur relationen kan utvecklas och förändras i samband med sjukdom. Författaren beskriver det i fyra olika relationstyper:

Utgångspunkten i processen är kärlek

- Kärleken stadfästs ytterligare
- Kärleken övergår till ömhet
- Kärleken transformeras till medlidande
- Kärleken övergår till främlingskap

Dessa fyra relationstyper skiljer sig åt i kommunikationens kvalitet, intimitet, attraktion, förståelse, graden av kamratskap, sexuell relation och omsorg. I möten med anhöriga och i deras berättelser i en praktisk vardag kan många säkert känna igen dessa fyra typer.

Att relationer har en stor variationsbredd är nog de flesta beredda att hålla med om och att det påverkar behovet av stöd och stödets utformning.

Inte bara relationerna ser olika ut – hur vi lever våra liv ser också väldigt olika ut.

En infallsvinkel är att betrakta anhöriga och anhörighetskap i ett livsformsperspektiv vilket Marianne Winqvist tar upp i sin avhandling från 1999 Den åldrande familjen, där vuxna barn studeras.

De tre livsformerna som analyseras är

- Egenföretagaren
- Karriäristen
- Lönearbetaren

De tre kategorierna har så olika sätt att se på sig själva och omvärlden att förståelsen och insikt i andra livsformer är liten. Hur man utformar

sitt anhöringskap varierar mellan de olika formerna. Mycket kort kan det beskrivas som att egenföretagen ser det som en integrerad självklarhet (så länge det inte påverkar friheten).

För karriärlisten är det en konkurrerande omständighet och för lönearbetaren är det en familjesolidarisk angelägenhet.

## Sjukdomar och symptom

Vilken sjukdom eller funktionshinder och vilket omsorgsbehov den närstående har påverkar rollen som anhörig. Kommer sjukdomen som en blixtrån från en klar himmel genom en stroke eller är det ett långsamt smygande förlopp som för många personer med demenssjukdom.

Detta påverkar vanligen rollen som anhörig och vilka krav och förväntningar som ställs.

Mest kunskap finns idag om hur anhörigas situation ser ut vid en demenssjukdom. Med tanke på hur olika demenssjukdomar påverkar enskilda personer så ser anhörigrollen olika ut mellan olika anhöriga men också över tid. I samtal med anhöriga i grupp framkommer ofta både hur lika det ser ut men också vilka olikheter som finns. En demenssjuk person är inte sin diagnos utan man är en person med många gånger ett rikt liv och med unika erfarenheter som finns med och påverkar hur livet utvecklas med sjukdomen. En demenssjukdom är en resa tillsammans med anhöriga under många år i flera fall. Under denna resa uppkommer olika

behov av stöd.

I litteraturen finns det beskrivet nio olika kriser att förhålla sig till och arbeta sig igenom under demenssjukdomens gång. I det tidiga skedet kommer känslan att det är något som är annorlunda, beteendet förändras kanske väldigt stillsamt, och i små knappt märkbara steg. Perioden fram till en diagnos kan vara flera år innan problemen blir så påtagliga att en utredning inleds. För en del anhöriga kan det vara svårt att motivera sin närstående att ta kontakt med sin läkare för en utredning.

När väl diagnosen är satt så är det för en del en chock och för andra en lättnad att få en förklaring till det förändrade beteendet. Tidig kontakt med anhöriga för utbildning och information om sjukdomens utveckling, hur det är att leva med en person med en demenssjukdom, samt information om olika former av stöd har visat sig vara en framgångsrik strategi. Detta framhålls också i de nya Nationella riktlinjerna för demensvård i kapitlet om stöd till anhöriga.

Andra kritiska situationer för anhöriga är när beteendestörningar inträder och då behovet av hjälp utifrån kanske blir akut. Att veta till vem man kan vända sig kan underlätta mycket i dessa situationer. Har man även fått information om vilka olika former av beteenden som kan dyka upp kan göra en svår situation något mindre svår att hantera. En ökad medvetenhet hos personal som möter anhöriga och demenssjuka om att man möter människor i kris gör att man förmodligen blir bättre på att möta dessa personer.

Det brukar sägas att det blir lättare när det blir svårare – vilket innebär att ju längre den demenssjuke kommer i sin sjukdom – desto lättare för anhöriga. Det kan säkert vara så för många men att hantera nya förändringar i form av ett ökat hjälpbehov, behov av hjälp med personlig hygien och kanske alla vardagliga bestyr kan bli en övermäktig börda.

Inte sällan är den anhörige som ger hjälpen själv till åren kommen och kanske också har hälsoproblem eller funktionshinder. Den kanske svåraste situationen att hantera är när det blir ohållbart i hemmet. Beslutet att ansöka

om särskilt boende och ”tvingas ge upp” sin omsorg om den man levtt sitt liv tillsammans med, sett utifrån makes/makas perspektivet är förmodligen bland det svåraste man som anhängvårdare kan ställas inför. Ibland kan en period av växelvård ha föregått beslutet och för en del kan detta bidra till att det inte blir fullt så bekymmersamt att hantera. Behovet av stöd till den anhängige i dessa förändringar/skarvar mellan olika vårdformer är ett mycket angeläget område att utveckla och förbättra.

Väl kommen till särskilt boende är rollen som anhängig inte slut – många vill fortsätta att göra det man orkar med. Tyvärr är det många anhängiga som känner sig marginaliserade i denna situation och upplever frustration över att deras kunskaper inte tas tillvara. Ett sätt att möta detta är att etablera ett ”partnerskap” med anhängiga och utifrån en livsberättelse göra tydligt i roller och förväntningar. Ett sådant partnerskap kan i många fall förebygga oklarheter och problem.

Anhängigrollen i särskilt boende har Anna Whitaker skrivit om sin bok *Åldrande, död och anhängskap*, 2009. Upplevelsen hos anhängiga i särskilt boende är intimt förknippad med bemötande, att bli sedd och lyssnad på. Kontaktpersonen har en nyckelroll i att etablera kontakt och en bra relation. I idealfallet har man kanske etablerat denna kontakt innan inflyttning, och om inte denna möjlighet finns att kontakten tas väldigt nära inflyttning. Kunskapen hos personalen om den utsatthet och påfrestning som man som nära anhängig känner är också betydelsefull.

Vistelsen på särskilt boende kan sträcka sig över långa tider, och som anhängig möter man både glädjeämnen och det som är svårt på denna resa. I många fall används en s.k. genomförandeplan, och om förhoppningsvis grundas i ett samtal med den boende och anhängig. Vikten av information om förändringar, försämringar och hur dagarna ser ut kan inte nog betonas. Som anhängig kanske det ibland kan kännas meningslöst att besöka om min närstående inte känner igen mig och inte vet att jag varit där, men personalen kanske märker att den boende är lugnare efter ett besök. Detta kan uttryckas så att om inte den boende

på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning kan bekräfta mig som besökare så kanske personal kan vara den som bekräftar den anhängige och ger stöd att fortsätta besöka.

Den näst sista krisen kommer då den närståendes liv närmar sig sitt slut. En anhängig till en demenssjuk uttryckte det så här;

*Detta har jag förberett mig på i tio år, men ändå var jag inte förberedd.*

Många anhängiga beskriver och ger uttryck för en lång sorg som pågår under många år, långt innan livet tar slut. Men behovet av stöd i slutfasen kan inte nog betonas. Den ”sista” krisen är att arbeta sig igenom sorgen och hitta en början till en ny fas i livet. Efterlevandestöd finns i en del kommuner och då i form av s.k. efterlevandesamtal. Religiösa samfund har det som kallas ”leva” vidare grupp.

Sett med en praktikers ögon så är diagnosen hos den närstående inte det avgörande för rollen som anhängig. Påståendet har sin grund i många års erfarenhet av samtalsgrupper med anhängiga. Det är mycket mer som är likt än det som skiljer. Framförallt om man har som utgångspunkt behovet av känslomässigt stöd. Sorg, oro och skuld känslor förenar många anhängiga och är inte diagnosberoende, vilket gör att man kan känna igen sig hos andra anhängiga och i deras upplevelser.

I Marianne Winqvists kunskapsöversikt finns att läsa många olika infallsvinklar på att vara anhängig och

att vara anhängvårdare. Det finns avsnitt som tar upp anhängas hälsa och hälsoinriktat anhängstöd. Vidare kan man läsa om hur det geografiska avståndet påverkar rollen som anhäng. Hur anhängstöd kan utvecklas i glesbygd finns ett mycket bra exempel på från Älvdalen som har ett mobilt anhängstöd med hjälp av en husbil.

I kunskapsöversikten betonas liksom i många andra dokument, behovet av ett individuellt anpassat stöd till anhänga – stödet ska skraddarsys! Detta ställer stora krav på flexibilitet utifrån alla olikheter mellan anhänga, olika behov som dessutom varierar över tid och kanske varar många år. Olika upplevelser hos anhänga både positiva och negativa inverkar också på hur stödet utformas.

Att här redogöra för den gedigna kunskapsöversikten skulle leda alltför långt. Men kunskapsöversikten kan användas som ett uppslagsverk, och med hjälp av den detaljerade innehållsförteckningen och alla referenser kan man om man så önskar hitta artiklar som kan fördjupa kunskapen utifrån ett individuellt behov hos läsaren. Kunskapsöversikten finns på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

## 2. Att komma igång med en studiecirkel

En grundläggande verksamhetsidé för Nationellt kompetenscentrum Anhöriga är som nämnts att bygga på möten och att skapa möjligheter för personer med olika erfarenheter och kunskaper inom området anhörigstöd att diskutera gemensamma frågor ur olika perspektiv. Detta material kan användas i en studiecirkel för blandade grupper av anhöriga, personal, politiker, frivilliga och som med fördel anpassas efter lokala behov och förutsättningar.

### Praktiska tips

Inledningsvis ett citat från en anhörig som i en mening fångar det väsentliga i att mötas i dessa samtal.

*Tänk att man kan prata så länge och så givande över två rader.*

Syftet med cirkeln är att skapa en förståelse för och ökad kunskap om anhörigas situation och hur de ser på det stöd som erbjuds. Därför är det lämpligt att bjuda in ett

antal anhöriga, gärna med olika erfarenheter, de som praktiskt arbetar med anhörigstöd, biståndshandläggare och andra som i sin yrkesroll möter anhöriga. För att ge bredd i diskussionen så är det bra om det finns någon eller några intresserade politiker med i gruppen. Totalt 8–10 personer kan vara lämpligt, är gruppen för liten blir det sårbart vid frånvaro. Gruppen behöver en samtalsledare och en sekreterare som dokumenterar gruppens diskussion, om det finns behov av och önskemål om minnesanteckningar.

Ett lämpligt antal träffar kan vara fem tillfällen samt en avslutning, sammanlagt sex träffar och varje träff kan pågå två timmar.



TTC-huset, Kalmar,  
Fotograf: Rolf Linde

# 3. Träffar

## Första träffen

Samtalsledaren gör en presentation av temat, syfte och uppläggning samt hur man praktiskt går tillväga med arbetet i gruppen. En presentation görs av det material som kommer att användas som underlag i gruppens diskussioner. Samtalsledaren ansvarar för att alla får diskussionsfrågor och eventuellt annat material i form av artiklar och minnesanteckningar inför varje träff. Sekretess, det som anhöriga säger i gruppen stannar där vilket kan vara viktigt för anhöriga som deltar.

Ytterligare en fråga av praktisk natur är hur ofta gruppen ska träffas. Det kanske är bra att boka tider för gruppens alla träffar redan vid första mötet och då bestämma hur ofta man ska ses.

Förslag på teman att diskutera vid första träffen är

1. Allmän diskussion om begreppen anhöriga/närstående och anhörigvårdare.
2. Hur är anhörigstödet organiserat i vår kommun? Vilka olika former av stöd finns att tillgå?
3. Vad kan individualisering av anhörigstöd vara för något? Vad menar vi med individualisering? För vem? Vilka behov?
4. Finns det exempel i den egna organisationen/kommunen på att anhörigstöd anpassas till anhörigas olika behov/situationer?
5. Vilka hinder finns för att individualisera anhörigstödet?

Texten som följer nedan bygger på sammanställningarna från tidigare verksamhet i ett lärande nätverk. Just ordet nätverk återkommer i texten för att återknyta till varifrån tankar, citat och idéer kommer ifrån. Det som lyfts fram är likheter och olikheter mellan de kommuner som deltog

i nätverket. Den kursiverade texten är citat, oftast från anhöriga. Det finns tankar och idéer som återkommer i flera sammanhang och det beror på att olika stödformer diskuterats ur olika perspektiv.

Det finns minst två olika sätt att använda detta material på. Antingen får man texten inför en träff i cirkeln för att förhoppningsvis bli inspirerad eller så blir texten ett komplement till diskussionen i gruppen. Det kanske känns bäst för de flesta att dela ut materialet efter man haft sin träff i gruppen men att ledaren för gruppen kanske läst igenom och fått en inblick i hur man funderat och diskuterat i andra kommuner.

I nätverket fanns en tydlig samstämdhet i att grunden för ett individualiserat anhörigstöd är samtalet med framförallt den anhörige men också tillsammans med den som får omsorg.

Här uttrycker sig anhöriga och personal väldigt lika. Andra nyckelord som återkommer är lyhördhet och 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. Vi alla är unika

och familjerna är unika och då följer att behovet av stöd också skiljer sig mycket mellan olika människor. Ålder och kön spelar också in.

Behovet av stöd ser olika ut över tid och inledningsvis är det viktigt med bra och tydlig information, muntligt och skriftligt gärna upprepat vid flera tillfällen. En tidig kontakt kan underlätta för anhöriga, kanske redan vid besök på sjukhus och vårdcentral. Tillgång till en kontaktperson som kan ge stöd och vägledning är angeläget och som också kan möta behovet av tillit, trygghet och kontinuitet. Etableras en bra relation med anhörgivårdaren så kan detta vara en mycket bra grund för att stödet ska kunna ges individuellt.

*Ett gott anhörgstöd för mig är när jag slipper känna oro och måste springa dit och kolla läget i tid och otid.*

Detta citat från en anhörig är själva kärnan i ett gott anhörgstöd; att man vet att den närstående får en bra omsorg.

Det händer ibland att det kan uppstå en konflikt mellan anhörgivårdarens önskemål och behov av stöd och avlastning och den närståendes ovilja att låta någon annan komma in för ex. avlösning eller för vistelse på korttidsplats. I detta sammanhang är det viktigt att anhöriga får stöd och hjälp i motivationsarbetet.

Individuella stödplaner används ibland som en ingång till en ökad individualisering. Det finns alltifrån ”hemmagjorda” stödplaner till mer

”avancerade” dokument. Ett exempel på det senare är COAT-instrumentet som är en strukturerad stödplan och som är vetenskapligt testad. Förkortningen COAT står för Carers Outcome Agreement Tool och materialet finns att hämta på [www.aldrevast.hb.se](http://www.aldrevast.hb.se). Materialet får användas efter registrering. En erfarenhet som praktiker för fram – oavsett vilken typ av plan som används är att det är själva samtalet som är huvudsaken – materialet är en hjälp i samtalet.

Stödet till anhöriga ska vara 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.

Vilka hinder finns för att individualisera anhörgstödet? 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 är inte ovanligt.

Organisationen har ibland en svårighet att möta individen i ex. avlösning när man behöver. Oftast behövs en bokning av avlösningen en vecka i förväg. En del saknar möjlighet att få avlösning någon annanstans än i hemmet. Det förekommer att anhöriga vill kunna vara ensamma hemma. Regler och rutiner finns som gör att anhöriga måste anpassa sig efter organisationen och arbetsscheman. 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.

Bristen på fantasi hos dem som möter anhöriga kan också vara ett hinder. Brist på insikt hos den som är sjuk/funktionshindrad och som den anhörige har svårt att hantera är ingen ovanlig situation. Ovan nämndes behovet av motivationshjälp till anhöriga – ett stöd i att ta emot stöd. *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, och den som är sjuk tar så stor plats, så den anhörigas behov hela tiden kommer på undantag. Livsutrymmet krymper och detta kan leda till att man som anhörig inte orkar och kan ”tänka på sig själv” som det ibland uttrycks.

*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.

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.

Fler citat på temat 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 framkommer är att man som anhörig blir ”budbärare” mellan olika instanser i vården. Det finns ingen som har ett ansvar för helheten. Anhöriga blir vårdadministratör för sin närstående och blir den som fungerar som en sammanhållande länk mellan olika



vårdgivare. Ett ansvar som en del anhöriga inte vill bära – man förväntar sig att personal till exempel ska veta vilken hjälp de ska ge i hemmet.

”Hur skulle det fungera om inte jag höll reda på allt” är en stillsam undran från en anhörig.

## Andra träffen

Utgå från diskussionen i första träffen, finns det frågor, tankar att diskutera vidare?

Förslag på frågor att diskutera

1. Vad vill ni uppnå med, vad är syftet med att utveckla ett individualiserat anhörigstöd i Er kommun? Vad är det ni vill uppnå för den enskilde anhörige? Vilka slags behov/situationer kan det vara fråga om? Ge exempel.
2. Vad kan/vill ni utveckla i er kommun för att stödet ska bli mer individuellt anpassat?
3. Vilka exempel finns hos er på ett individuellt stöd? Finns det former av stöd där de individuella behoven är mindre framträdande?
4. Kan en stödplan bidra till att fånga upp de individuella behoven? I så fall hur?

Vad vill ni uppnå med, vad är syftet med att utveckla ett individualiserat anhörigstöd i Er kommun? Vad är det ni vill uppnå för den enskilde anhörige? Vilka slags behov/situationer kan det vara fråga om?



Några citat som exempel vilket syfte man kan ha med anhörigstödet:

*förebygga ohälsa hos den anhörige, förbättra den anhöriges livskvalitet. Bevara och/eller förbättra relationen mellan omsorgstagaren och anhöriga samt synliggöra de anhörigas situation*

*behålla både den vårdade och anhörigvårdare friska så länge som möjligt*

*vårdtagaren får en fullgod hjälp och den närstående ett eget fullgott liv socialt*

*att underlätta för anhörigvårdare, hjälpa dem att leva det liv de är vana vid att leva*

I dessa svar kan man utläsa att syftet med ett individuellt anhörigstöd, är ett stöd som tar hänsyn både till den som ger hjälp och den som får hjälp. En annan uttrycker det så här;

*Alla anhöriga, oavsett ålder, som hjälper och vårdar närstående över 21 år ska få ett relevant och individbaserat stöd.*

Man utvecklar sitt syfte genom att tala om samordning av insatser, behovsinventering, stödet integreras i ordinarie verksamhet samt samverkan internt och externt.

Som ett fundament i individualiseringen av anhörigstödet finns det enskilda samtalet. I dessa samtal ges möjlighet att fånga upp alla de olika behov som anhöriga ger uttryck för. Hur dessa samtal genomförs varierar säkert, ibland finns en stödplan som samtalsunderlag.

Ett tema som varit uppe i nätverken har varit avlösning i olika former. Man har lyft fram önskemål om mer flexibilitet så att man som anhörig kan vara mer spontan. Som det nu är behöver man boka ett antal dagar i förväg för att vara säker att få sin avlösning. Man har också pratat om vem som utför avlösningen. I många kommuner är det personal från hemtjänsten som kommer, men några kommuner har speciell personal som sköter avlösningen. Fördelen med det sistnämnda är en bättre kontinuitet, vilket anhöriga oftast ser som en kvalitet, man vet vem som kommer. Detta gör att man som anhörig känner en större trygghet och kanske därmed använder sig av avlösningen oftare. Det som kan upplevas som en ”barnvaktssituation” kan utgöra ett hinder för anhöriga.

En ide som lyfts fram är en annan form av avlösning,

en anhörig uttrycker sig så här;

*Jag skulle vilja att någon kom hem som kunde vara som en vän för honom, hitta på något roligt så att det blev en meningsfull dag för honom också.*

Ett annat exempel från en annan kommun är att man försöker hitta rätt person för avlösningen.

*Vill den närstående spela poker så får vi hitta någon som kan spela poker.*

Ytterligare en infallsvinkel på vem som avlöser är hur man ser på att frivilliga ska stå för avlösningen. Är det lämpligt att frivilliga gör det? Svaret är i de flesta fall att det inte ska vara frivilliga som gör detta. Röda korset har i vissa kommuner besöksverksamhet som kan vara till stor hjälp för anhöriga, men detta sköts då helt av Röda Korset utan insyn eller kännedom från kommunen. Det är då viktigt att man inte marknadsför detta som avlösning, så det inte förväxlas med den avlösning som kommunen erbjuder.

Innehållet i avlösningen har också varit uppe till diskussion. Vad ska den göra som avlöser? Här är det viktigt med tydlig information till personal och givetvis även till den anhörige. En del kommuner har inte avlösningen biståndsbedömd utan man tar kontakt med anhörigkonsulent el. motsvarande vilket kan förenkla för anhöriga att ta del av avlösningen.

Ett annat tema som varit uppe till diskussion i nätverket har varit hanteringen av växelvård/korttidsplats. Även här är det ofta bristen på flexibilitet som kommer i dagen. En

utvecklingsidé som förts fram är att man får ett beslut på ett visst antal dagar att använda under året och som man sedan kan boka på samma sätt som man bokar hotellvistelse, ett omsorgshotell. Ytterligare synpunkter är innehållet och kvaliteten i vistelsen. Någon påtalar att det brister i möjlighet till aktivitet – det händer ingenting! Ett annat problem är att det ibland kan vara gäster som upplevs som störande, vilket kan medföra att det är svårt att motivera sin närstående att acceptera en vistelse på korttidsplats. I en grupp efterlyser man specialiserade enheter för växelvård/ korttidsplats. En annan grupp påtalar vikten av att man kan få sin korttidsplats i närheten av där man bor.

Behovet av närhet till stöd kommer också fram i samtal. Att utveckla stödet för anhöriga i samarbete med olika mötesplatser och träffpunkter, kan göra det enklare för anhöriga. Här finns också utvecklingsmöjligheter i att lösa frågan om en avlösning som ger ett innehåll och som är meningsfull för båda.

Behovet av trygghetsplats har också varit uppe till diskussion. Vart vänder jag mig om det händer mig något som anhörigvårdare? Är man inte känd i verksamheten och inte har någon hjälp sedan tidigare så kan det bli bekymmersamt att hitta en lösning. Även detta område kan vara ett utvecklingsområde.

Hur når vi anhöriga som fortfarande har ett förvärvsarbete och hur når de oss? Kvällar och helger är det inte så många personer inom anhörigstödet som går att nå. Det skulle kunna vara tydligt utsatt på kommunens hemsida vart man kan vända sig. Vidare på temat tillgänglighet är också de synpunkter som förts fram på att det måste bli enklare att få tillgång till olika former av stöd. Möjligheter att få prova på olika former av stöd ex. dagverksamhet, rehabilitering etc.

Kontaktmannaskap som en viktig del i stödet till anhöriga har diskuterats. Anhöriga önskar mer kontinuitet så att man lär känna sin kontaktman, vilket underlättar för alla inblandade såväl anhörig som den som behöver hjälp.

En speciell form av kontaktperson önskas, en form av

**lots**, benämningen varierar i olika kommuner. Syftet är att få ner antalet kontakter samt att man vet vart man kan vända sig. Detta ger tillit och skapar förtroende för att man får den hjälp och stöd man behöver. I samma andetag kan man också nämna behovet av information i olika skeden till anhöriga. Det är bra om det finns rutiner för hur man från ex. slutenvården kan underlätta en kontakt med lämplig företrädare i kommunen. Många anhöriga upplever det svårt att veta vem man ska ta kontakt med i olika frågor, vilket också kan bidra till att man avstår från att ta kontakt. Det förekommer att det finns en kontaktblankett som kan användas i samband med en vårdplanering om en kontakt önskas med anhörigkonsulent.

I anhörigas berättelser kan man se en röd tråd, mer eller mindre uttalad. Den röda tråden är vikten av ett gott bemötande i alla möten med anhöriga och som skapar förtroende och en tillit i anhörigstödet. Detta anses vara grundbulten i stödet till anhöriga. Det är viktigt att man som anhörig möter personal som har en insikt och en kompetens på området. Vidare sägs också att det är viktigt att all personal har goda kunskaper om bemötandet av anhöriga i boenden och i hemtjänsten.

Ytterligare en utvecklingsidé – hur kan vi utveckla stödet för manliga anhörigvårdare? Finns det för mycket kvinnliga inslag i det som erbjuds, kvinnor som vårdar och möter kvin-

nor? Det finns en trevlig bok på detta tema som heter – Ta det som en man, och är skriven av Steinar Ekvik. I boken diskuteras bl.a. hur män sörjer och att det kan leda till problem i möten med den kvinnodominerade vården. Det finns många sätt att sörja – inget är ”bättre” än det andra. Men just för att män och kvinnor reagerar olika kan problem ibland uppstå.

Vilka exempel finns hos er på ett individuellt stöd och finns det former av stöd där de individuella behoven är mindre framträdande?

Exempel på detta är olika former av anhörigutbildning och allmän information med exempel på vad som erbjuds. Till anhöriga som man inte har så mycket kontakt med kan en blomma eller erbjudande om massage vara väldigt uppskattat. Om det finns möjlighet att skapa utrymme för träning för den som får hjälpen hemma kan det minska känslan av dåligt samvete för anhörigvårdaren. Olika former av anhörigcirklar, ibland utifrån den närståendes diagnos, är uppskattat av många och kanske den enda ventilen att prata utifrån rollen som anhörig. Andra former av mer kollektiva former är s.k. må bra dagar, qigong, anhöriginternat, eller kanske delta i en fest eller en resa.

En återkommande fråga är på vilket sätt de individuella behoven kan fångas upp.

Ett alternativ kan vara att använda en stödplan och som är en samtalsguide som används i samtal med anhöriga som en hjälp att se de individuella behoven av stöd. I de kommuner som redan nu använder stödplan har man positiva erfarenheter.

Men upplevelsen hos anhöriga kan variera;

En åsikt är – *det är en självklarhet att använda en stödplan som utformas i samverkan mellan närstående, vårdtagare och personal.* Ytterligare synpunkter – *Anhörigvårdare som så önskar kan få en egen biståndsbedömning och en individuell stödplan, där de insatser som han/hon behöver dokumenteras.*

En stödplan kan leda till att mina behov som anhörig blir synliggjorda på ett bra sätt, men en fråga som kommit upp är – vad innebär underskriften av en stödplan? Är det ett avtal, kontrakt? Det behövs mer information och diskussion om hur man använder en stödplan. Finns det

tillfällen då det skulle vara olämpligt att använda sig av en stödplan?

En anhörig gav uttryck för följande fundering

*Man är så utlämnad som anhörig när man tar kontakt om hjälp och stöd.*

Min integritet som anhörig är så viktig så en dokumenterad stödplan kanske kan vara ett hinder i mötet.

## Tredje träffen

Det som utkristalliserats ovan är att grunden till ett individualiserat stöd finns i det enskilda samtalet. Så därför tar de nya frågorna sin utgångspunkt i detta.

Förslag på frågor att diskutera:

1. Vilka möjligheter till enskilda samtal finns hos er? Med vem, när och hur genomförs samtalen?
2. Att vara anhörig och ge omsorg till en närstående förändras över tid. Hur förändras behoven över tid och vilken typ av stöd behöver man i olika skeden?
3. Finns det stödformer som används lite? Vad kan det finnas för förklaringar till det?

*Vad är ett enskilt samtal? Vad lägger vi i begreppet? Menar vi att ge information eller att stödja någon i en livskris?*

En filosofisk fråga men nog så relevant är den i detta sammanhang: Vad är det för skillnad på att prata med någon och att ha ett samtal med någon?

Vi har konstaterat att samtalet är



en grund och förutsättning för ett individuellt utformat stöd. Samtalet genomförs ibland med hjälp av en samtalsguide eller stödplan. Samtalen omges av en struktur på så sätt att man kanske avtalat tid, bestämt var man ska träffas, vilka ska delta, innehåll i samtalet. Handlar samtalet om att ge information om olika former av anhörigstöd, eller är det en anhörig i kris vi ska möta i ett samtal?

Vem initierar samtalet, är det personal eller är det den anhörige som tar initiativet?

*Det är svårt att ta första kontakten säger en anhörig.*

Med **vem** genomförs enskilda samtal?

- Biståndshandläggare
- Demenssjuksköterska/demensteam
- Anhörigkonsulent
- Anhörigombud/anhörigstödjare
- Enhetschef hemtjänst/särskilt boende
- Sjuksköterska
- Kontaktperson
- Frivilliga från olika organisationer. För dem är det viktigt att ha tillgång till en mentor som arbetar professionellt med anhörigstöd.

Samtalsresurser finns, frågan är hur vi kan marknadsföra möjligheten till enskilda samtal?

Anhöriga framför ibland att det är så svårt att veta till vem man ska vända sig? Det är så många som man ska ha kontakt med och den ene vet inte vad den andre gör.

*Man får berätta från början för så många.*

En grupp formulerade behovet av samtal med utgångspunkt från olika skeden i anhörigskapet.

1. Början – när man tar första kontakten, oftast om en praktisk sak som sedan genererar så mycket mera.
2. När något akut inträffar ex. vid sjukdom, dödsfall etc.
3. När någon flyttar in på särskilt boende.

Det finns kommuner som har eller planerar att införa någon form av lots för äldre, detta för att underlätta i olika kontakter. Ett annat alternativ kallat ”omsorg direkt”, ett nummer att ringa då man är i behov av hjälp, är på gång i en kommun. Syftet är att underlätta kontakter och med funktion som en växel. Den vänder sig till alla, och inte enbart till anhöriga.

Vidare på spåret – samtal med vem – det är viktigt med att etablera en bra relation, skapa förtroende och tillit för bra samtal. Det finns flera citat från nätverken som ger uttryck för behovet av att pysa ut, prata av sig och då kanske det blir att *man hugger första bästa*.

Ytterligare ett citat från en anhörig som säger;  
*Enskilda samtal jättebra, kurator eller psykolog är inte vad man frågar efter i första hand, man behöver någon som lyssnar men också svarar.*

Det framhålls ofta att man som anhörig behöver bli sedd och lyssnad på, och citatet visar på att det kanske inte i första hand är specialister man vill prata med utan de personer man möter tillsammans med sin närstående. Vid långvariga kontakter spelar den som avlöser en stor roll som samtalspartner. Har man då som en del kommuner speciell personal och därmed en kontinuitet finns möjlighet till många förtroliga samtal.

Ett problem som lyfts fram är svårigheten att få prata med den anhörige i enrum. Vid hembesök vill man sitta tillsammans och då är det ibland svårt att få fram hur den anhörige upplever sin situation. Det kanske i vissa fall kan lösas genom att bjuda in den anhörige till ett samtal på ”neutral plats”, alternativt prata per telefon. Finns viljan till samtal kan man säkert lösa det praktiska runt om.

I nästan alla grupper har man diskuterat kontaktmannens nyckelroll i möten med anhöriga. Genom olika typer av utbildningar vill man rusta sin personal i att kunna möta anhöriga i samtal, även svåra samtal kan ingå och då med stöd av handledning. Behovet av en rutin som ger möjlighet att bjuda in anhöriga till samtal såväl i hemtjänst som på särskilt boende påtalades. Hos en del personal kan det finnas en rädsla i möten med anhöriga och de känslor som kommer fram. Rädslan kanske ger ett missnöje både för personal och anhöriga vilket i sin tur skapar mer problem i kontakter och relationer. *Får det konsekvenser för min närstående, då vill man inte vara gnällig.*

De konflikter som ibland uppstår mellan anhöriga och personal skulle kanske kunna förebyggas genom bättre och upprepad information i samtal med anhöriga om deras förväntningar vid ex. inflyttning på särskilt boende. Många har vittnat om vilken kris detta kan vara för en make/maka. En kris som kanske personal många gånger underskattar.

När någon har behov av hjälp och stöd upprättas ofta en genomförandeplan, som syftar till att man får den be-

viljade hjälpen man behöver på det sätt man vill ha den. Dessa planer används såväl i hemtjänst som på särskilt boende, ibland kompletterat med livsberättelser och ankomstsamtal. Här borde finnas rika möjligheter till att etablera en kontakt och en relation för fortsatta samtal.

Det kan finnas olika lösningar på att tidigt kunna fånga upp anhöriga vid besök på vårdcentral, sjukhus och genom en speciell blankett lämna information om kommunernas anhörigstöd. Vill man som anhörig bli kontaktad så tar kommunens anhörigkonsulent denna kontakt. Här finns dock mycket kvar att förbättra.

Innehållet i samtalen varierar självklart, allt ifrån vardagligt prat till svåra och tunga samtal om sorg, oro och skuld känslor. Anhöriggrupper är vanligt förekommande och här ges möjlighet till både enskilda samtal och samtal med andra i samma situation. I dessa grupper får man som anhörig en möjlighet att ge uttryck för sina tankar och känslor och på så sätt få hjälp att hantera sin situation. I dessa grupper spelar många gånger frivilliga krafter en nyckelroll.

Erfarenheten visar på vilket oerhört stöd samtal kan vara för anhöriga. Vi som möter anhöriga i många olika situationer kanske underskattar vilken kraft det finns i samtalet.

Att vara anhörig och ge omsorg till en närstående förändras över tid. Hur behoven förändras över tid och vilken typ av stöd man behöver förändras också över tid.

Tidigt i sin roll som anhängvårdare är möjlighet att prata det viktigaste, men i takt med att de insatser man gör som anhäng blir allt tyngre ökar behovet av ex. avlösning eller annat stöd. Att komma till insikt som anhäng att man behöver hjälp är svårt. Man kanske tänker att det blir bättre i morgon. Har man inte haft någon kontakt innan med någon form av stöd och kanske inte heller har klart för sig till vem man ska vända sig så är vägen lång att lyfta telefonen till, ja vem ska man ringa? Kanske en äldrelots, anhängkonsulent, omsorg direkt ...

Har man väl etablerat kontakterna så finns det oftast ett brett urval av möjligheter till stöd. Men som en handläggare berättade så är de svåraste situationerna då man möter en anhäng som inte orkar längre men då partnern säger blankt nej till alla former av stöd. Ovanligt – förmodligen är det inte det.

Ibland händer det något som gör det hela ohållbart hemma, den anhäng som ger omsorg blir akut sjuk och allt ställs på sin spets. Lösningen då är ofta ett särskilt boende med allt vad det innebär. Vid flytt till särskilt boende kan man som anhäng känna sig övergiven i denna situation; *Dom tog över allt, det var vissa saker jag ville fortsätta med men det kom inte fram.*

Återigen visar det vikten av återkommande samtal och information. Som anhäng kan man uppleva att personalen är så stressad och då vill man inte besvära, än mindre vara gnällig. Ett välfungerande kontaktmannaskap förenat

med genomförandeplan, ankomst-samtal och livsberättelser skulle kanske bidra till en mer anhängvänlig omsorg.

När den närstående har avlidit så är det viktigt att erbjuda ”efterlevandesamtal” som det ibland benämns. Har man haft en långvarig kontakt med ett boende kan det vara svårt att tvärt sluta besöka. Andra anhäng, boende och personal blir ofta ett betydelsefullt kontaktnät. Svenska kyrkan och andra samfund har Leva vidare grupper som kan vara ett alternativ för en del.

Finns det stödformer som används lite? Vad kan det finnas för förklaringar till det? Erfarenheten visar att vissa aktiviteter inte är så välbesökta. Kanske beror detta på svårigheter med avlösning eller helt enkelt att man inte orkar eller har bättre alternativ.

Kännedom om att det finns möjlighet till avgiftsfri avlösning saknas ibland. Man har fått informationen men inte kunnat ta den till sig.



## Fjärde träffen

I de tre inledande träffarna har frågorna kretsat kring hur individuellt anpassat stödet är idag och hur man kan fånga de individuella behoven. Frågan om utveckling mot ett mer individuellt stöd har diskuterats. Grunden för ett utvecklingsarbete är att diskutera sig fram till en gemensam uppfattning om hur det ser ut idag och vilka områden som är angelägna att utveckla. En annan viktig komponent i utvecklingsarbete är dokumentation. Som en grund för att kunna följa upp och utvärdera behövs dokumentation av behov och stödinsatser.

I utvecklingsarbete är det också viktigt att göra klart för sig vad är det är vi vill uppnå – vilket mål ska vi nå? En följdfråga blir hur ska vi fånga upp detta – hur ska vi utvärdera och följa upp?

Det finns olika metoder man kan använda i utvecklingsarbete. Vilken metod man väljer beror på olika saker. Finns tidigare erfarenhet och metodkunskap som använts?

Förslag på frågor att diskutera

1. Vilka för och nackdelar med att dokumentera anhörigstöd och följa upp ser man som anhörig? Som personal?
2. Finns det områden inom anhörigstöd som är mer angelägna att följa upp och utvärdera? I så fall vilka?

Inledningsvis kan sägas att det sedan länge funnits en diskussion vad man får, vad man ska dokumentera: uppfattningarna om vad man får göra varierar. Är det minnesanteckningar vi pratar om eller är det journalföring om insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen? För vem skull sker dokumentationen? Är det för min skull som anhörig eller är det för personalens skull eller för statistik? Ordet dokumentation betyder säkert olika för olika människor. En annan fråga som varit uppe till diskussion är vem som ”äger” dokumentationen. Om det är den anhörige som äger den och förvarar den hemma så är det enkelt. Men om det är ett ärende med en ansökan om stöd enligt Soci-

altjänstlagen är dokumentationen en skyldighet. Socialstyrelsen kommer under 2010 med mer information i ämnet dokumentation.

Vilka fördelar med dokumentation ser man som anhörig?

*Positivt och betryggande, man vet att man kan ringa och inte behöver repetera.*

Man blir som anhörig synlig och behovet av stöd blir synliggjort.

Flera nätverk har diskuterat dokumentation utifrån användandet av en stödplan. Även i detta sammanhang handlar det om att bli synlig som anhörig.

*Det är bra med dokumentation ... och att som anhörig se fördelarna med att svara på frågorna i stödplanen.*

Tillsammans bestämmer man mål för anhörigstödet för båda parter, vilka sedan kan följas över tid och revideras och nya mål sätts upp och på så sätt kan ett ”ärende” följas över tid. Vid första kontakten kanske det inte är aktuellt att ta fram en stödplan. Då kanske det känns bäst med ett samtal över en kopp kaffe.

Vidare på temat fördelar så har de flesta grupperna diskuterat om dokumentation om vårdtagaren och hur viktigt det är att personal har kännedom om personen vid ex. avlösning. Då kanske det kan upplevas mer naturligt att det finns nedskrivet vad som är relevant i sammanhanget. Men att göra en dokumentation för mig som anhörig och mina behov känns inte fullt så självklart.

Det kan bero på ovana att ett möte dokumenteras, men i ett annat sam-

manhang t.ex. på vårdcentralen skulle det kännas konstigt om inte läkaren förde journal. I de kommuner som under en tid arbetat med stödplaner verkar anhöriga mer positiva till att just deras behov dokumenteras. Ytterligare argument för att skriva ner vad som är överenskommet är i de situationer det uppstår meningsskiljaktigheter. Då är det bra för både anhöriga och personal att gå tillbaka till det skrivna ordet – det var detta vi var överens om. En sammanfattning av det positiva med dokumentation kan formuleras så här –

*Dokumentation ger en utmärkt bas för förbättring och utökning av lämpliga stödåtgärder.*

De nackdelar som anhöriga för fram är tveksamhet till att innehåll i samtal dokumenteras. Vikten av att känna ett förtroende till den man möter som anhörig är centralt i sammanhanget, hur man blir bemött avgör kanske hur man upplever att anhörigstödet fungerar. Upplever man som anhörig att mötet blir formellt och byråkratiskt så kanske man avstår vidare kontakter. En annan synpunkt som kommit fram är rädslan att kritik får negativa konsekvenser för den närstående på ex. särskilt boende. Denna rädsla finns förmodligen oavsett om vi dokumenterar eller inte. Tidigare har anhöriga berättat om den utsatthet man kan uppleva i att söka hjälp. Denna känsla kan öka om man vet att det jag säger skrivs ner. För att möta denna känsla är det som fler påpekat viktigt med en tydlighet och möjlighet till insyn för anhöriga i vad som skrivs.

En annan problematik som inte är ovanlig är det åldrade paret som får tillvaron att fungera genom att hjälpas åt och det är otydligt vem som är anhörigvårdare, kanske båda är vårdare i olika situationer. Vad är det då som ska dokumenteras?

Socialstyrelsen skriver i sitt remissvar till propositionen om en förändrad lagstiftning om anhörigstöd, att det är tveksamt att dokumentera anhörigas situation i "hjälp-mottagarens" akt. Så frågan är brännande aktuell och det är många som ser fram emot att frågetecknen rätas ut. Vad ska dokumenteras och hur ska det göras?

Hur ser man på dokumentation ur ett personalperspektiv? Som personal ser man dokumentation som ett viktigt

arbetsredskap och ett viktigt hjälpmedel för att få verksamheten att fungera. Det är en säkerhet för alla inblandade. Det är en trygghet för anhöriga att personal har kännedom om både vårdtagare och den anhörige. Andra fördelar är möjligheten till olika former av uppföljningar på individnivå men också på verksamhetsnivå.

En syn på dokumentation är följande

- syfta till att information sprids inom ett arbetslag
- en form av kvalitetskontroll, har information givits till anhöriga
- syftet med dokumentationen är att vara ett stöd för anhöriga

I vissa befattningar ingår det som en skyldighet att föra journal. Arbetar man som demenssjuksköterska så förs journal utifrån hälso- och sjukvårdslagen. Är man handläggare förs dokumentation med socialtjänstlagen som grund. Men i vilken utsträckning görs noteringar om anhörigas behov i dessa dokument. Det vanligaste är kanske att det görs en notering om en kontakt med anhöriga men inte om innehållet i kontakten. En viktig fråga i sammanhanget är vem som ska "äga" det som skrivs. Ska det hanteras i den kommunala byråkratin eller är det den anhörige som äger och förvarar dokumentet. I det senare fallet väljer den anhörige vem som ska få ta del av det skrivna.

I denna diskussion för en anhörig fram åsikten att det är bra för anhöriga med dokumentation. Det ger



hjälp att få struktur på det som händer. *Det är viktigt att ni som proffs ställer frågor kring det som kan hända i framtiden så att man kan vara steget före.*

I arbetet som anhörigkonsulent eller motsvarande och inte har en stödplan som hjälpmedel, förs oftast dokumentation på gruppnivå. Antal som deltar i olika aktiviteter noteras, s.k. pinnstatistik.

Anhöriga var tveksamma till dokumentation av kritik, och även personal delar denna tveksamhet.

*Undersköterskan från hemvården får höra sanningen av en anhörigvårdare.*

Ofta framförs vikten av förtroende och ett bra bemötande, men av kommentaren att döma så finns det utrymme för förbättringar.

Vilka områden inom anhörigstöd är mer angelägna att följa upp och utvärdera?

Ett område som varit uppe som angeläget för utvärdering är växelvård/korttidsplats, dess innehåll, flexibilitet och kvalitet. Anhöriga efterlyser regelbundna uppföljningssamtal med kontaktman, enhetschef, sjuksköterska. Dessa samtal skulle förmodligen förebygga många problem. Användandet av s.k. personlig plan/genomförandeplan kom också upp i samtalet. Anhöriga kan bli ombudda att skriva under planen men har inte varit delaktiga i de samtal som har förts om ev. förändringar i planen. Kan inte vårdtagaren ge uttryck för sin vilja och delta i detta samtal borde anhöriga ges möjlighet att vara mer delaktiga, vilket många önskar.

Ett annat område som är angeläget att följa är avlösningar av olika slag. Speciellt de som använder möjligheten en gång men sedan avstår. Kontinuitetsproblem har nämnts tidigare som ett skäl.

Uppföljning av anhörigas situation vid flytt till särskilt boende, vilket stöd behöver man i denna situation. Glöms den anhörige som bor kvar ”hemma” bort, allt intresse är på personen som flyttar in? Anhörigas situation i samband med dödsfall är också angeläget att följa upp.

Hur många timmar vård och omsorg som sköts av anhörigvårdare varje dygn är också en intressant fråga. Statistik på detta skulle kunna ge ett underlag för att visa

på vilken besparing det är att arbeta förebyggande.

Ett sätt att följa kvaliteten på stödet till anhöriga kan vara i de allt vanligare brukarundersökningarna ställa frågor direkt till anhöriga om vilket stöd de fått och hur de upplevt kvaliteten.

## Femte träffen

I den förra träffen diskuterades dokumentation ur anhörigas respektive personals synvinkel.

Den andra frågan handlade om angelägna områden att utvärdera och då kan växelvård/ korttidsplatser vara viktiga områden för utvärdering. Därför vill vi diskutera viktiga kvalitetsaspekter i växelvård/korttidsplats och hur utvärdering kan göras för att lyfta fram dessa kvaliteter.

Utvärderingar kan göras på en mängd olika sätt. Ett enkelt sätt kan vara en enkel enkät i samband med korttidsvistelse, några kvalitetsparametrar som följs över tid. Fokusgrupper är en ofta använd metod för att följa upp ett område. Intervjuer kan vara ett sätt, tidskrävande och resurskrävande förvisso men som kanske ger mest. FoU-enheter kan vara en hjälp i hur man kan utvärdera och som även gör utvärderingar på uppdrag.



Förslag på frågor att diskutera:

1. Vad är kvalitet i växelvård/korttidsplats i ett omsorgstagarperspektiv respektive i ett anhörigperspektiv?  
Vad är kvalitet sett med utifrån ett personalperspektiv?
2. På vilket sätt kan man utvärdera de kvalitetsaspekter som ni diskuterat? Kan man använda samma modell vid utvärdering av andra stödformer?

Vad är kvalitet i växelvård/korttidsplats i ett omsorgstagarperspektiv respektive i ett anhörigperspektiv? En kort och koncis kommentar från en anhörig ger svaret på frågan;

*Om jag ser att min närstående har det bra, mår jag som anhörig mycket bättre.*

Vad är det som gör att det blir bra – vilka kvaliteter är det som tas upp. Korttidsplats och växelvård ska vara lätt-tillgängligt, man ska få det snabbt när man som anhörig behöver avlösning. Lättillgänglig information, dels om att det finns denna typ av avlösning och informationen ska vara enkel.

En annan viktig kvalitetsfaktor är att känna sig trygg som anhörig. Tryggheten består i att bli väl bemött, man ses som en samarbetspartner genom att en kontaktman har ett ankomstsamtal och en levnadsberättelse skrivs

ned, allt för att den närstående ska få den hjälp man behöver. *Kvalitet är när både vårdtagare och anhöriga känner sig trygga, sedda och får ett gott bemötande från första stund.*

Det är oerhört viktigt att det blir bra första gången man är på korttidsplats. Upplever man som anhörig att man inte blir sedd som en som har mycket viktig information om sin närstående kanske en konsekvens blir att man använder sig av möjligheten en gång och sedan avstår. Anhöriga har inte så sällan samvetsqual när man ska lämna sin närstående och att personal vet om och uppmärksammar den anhöriges situation bidrar säkert också till vilken upplevelse man har av kvaliteten på vistelsen. Ett samtal över en kopp kaffe med den anhörige i fokus kanske är en bra investering.

Som anhörig har man oftast fokus på den man hjälper och sätter sig själv i andra rummet.

När den anhörige ringer och oroligt frågar

– *hur har det gått, möts av följande svar;*  
– *Jo, han har det bra, han har sovit gott och ätit frukost – men hur har det gått för Dig, har du kunnat sova?*

Upplever man som anhörig att man även bryr sig om henne bidrar det till trygghet och en känsla av god kvalitet.

Det brukar sägas att information ska vara muntlig, skriftlig och återkommande för den ska nå fram. Speciellt när man ska ”lämna sin närstå-

ende” första gången. Då kanske stressen är så stor att det är svårt att ta in vad som sägs. Ibland kan den information man får som anhörig upplevas som oorganiserad och splittrad. För att i någon mån möta detta så finns idéer om en form av dagbok för anhöriga att läsa.

En annan infallsvinkel på temat information är följande. Inte så sällan har de vårdtagare som är på korttidsplats kontakt med och hjälp av hemtjänst. I samband med vistelse på korttidsplats är det viktigt att informationsöverföringen mellan hemtjänst och korttidsplats fungerar. Anhöriga kan annars lätt bli budbärare. Det finns olika typer av vårdtagarpärmar, de kallas lite olika men innehåller ofta samma information. Dessa kan användas då det finns flera olika vårdgivare.

En kvalitetsaspekt som nämnts är innehållet i vistelsen, hur ser en dag ut. Många framför att det händer för lite, ingen stimulans, inga utevistelser, ingen träning etc. Den förväntan som många anhöriga har på innehåll och stimulans kan leda till att känslan av samvetsqual och skuld förstärks och i förlängningen en upplevelse av dålig kvalitet. I biståndsbeslutet saknas ibland en beskrivning av vilka behov som den som vistas på korttidsplats har. En förvaring utan innehåll är en kritik som av och till kommer fram.

En anhörig framförde denna synpunkt;  
*Det kan underlätta för den anhörige om man presenterar växelvården/ korttidsplatsen som en möjlighet till träning i stället för avlastning.*

Inte så sällan har anhöriga problem att motivera sin närstående till korttidsplats och då kan kanske denna ingång kan underlätta.

Anhöriga lyfter fram behovet av att få stöd i att ta emot stöd. Ett stöd i övergångar mellan olika former av stöd har också påtalats. En återkommande synpunkt är behovet av och förväntan på rehabilitering eller kanske habilitering när man är på korttidsplats.

*Funktionsnivån får inte bli sämre under vistelsen,* Drastiskt uttryckt, men det är onekligen en del i en god kvalitet.

Vistelse på växelvärd är ett delat boende, dvs. man bor på två ställen och detta ställer helt andra krav på ett växel-

vårdsboende. Möjligheten att få samma rum, samma kontaktman, kunna sätta en mer personlig prägel på sitt boende blir då viktiga inslag. Behovet av och önskemålen om kontinuitet framhålls ofta. Att ha växelvärd blir att få ett ”andra hem” och då ska vårdtiden bli mer personlig, trygg och förutsägbar. I en del kommuner finns platserna för växelvärd på ett särskilt boende vilket kan vara en fördel när det övergår till ett permanent boende. Den fysiska miljön ska vara inbjudande – inte institutionslik.

En annan viktig aspekt på kvaliteten är hur man placerar boende utifrån sjukdom och funktionshinder. Det kan bli problem när personer med demenssjukdom ”blandas” med dem som endast har fysiska funktionshinder. Det finns en risk att det blir dåligt för alla inblandade. Ambitionen att ha speciella växelvärdplatser med inriktning mot demenssjuka finns men är emellanåt svår att upprätthålla då någon har akuta behov av plats.

Möjligheten att som anhörig få möjlighet att styra när jag behöver avlösning på korttidsplats eller växelvärd framhålls också som en viktig kvalitet. Man efterlyser en större flexibilitet. En del upplever det som väldigt fyrkantigt med två veckor hemma och två veckor borta, och skulle önska att det fanns möjlighet att boka på egen hand efter behov.

Kvaliteten i ett personalperspektiv skiljer sig inte så mycket från det som sagts ovan.

Förmågan till inlevelse och inkän-

nande av anhörigas oro och samvetskval är viktiga egenskaper när man arbetar i ett korttidsboende. En viktig faktor för kvaliteten är hur man hanterar klagomål och kritik. Mycket kan man förebygga genom att avsätta tid för samtal vilket kanske gör att en del problem kan förebyggas.

Ett engagerat ledarskap är också viktigt.

Ett litet annorlunda inslag är när man säger att det är viktigt med växelvård för hemtjänstens personalstyrka är planerad och bemannat efter växelvård. Synen på kvalitet skiljer som sagt väldigt lite, men att leva upp till den sagda kvaliteten upplevs som bekymmersam – det är många gånger svårt att hinna med som personal.

På vilket sätt kan man utvärdera de kvalitetsaspekter som ni diskuterat? Kan man använda samma modell vid utvärdering av andra stödformer?

Ett enkelt sätt skulle kunna vara att göra en utvärdering av vistelsen efter varje gång man haft sin korttidsplats. Tanken är att använda en enkel enkät både till omsorgstagaren och till den anhörige. Möjlighet till träning, rehabilitering/habilitering är en viktig kvalitetsfaktor och då ges möjlighet till uppföljningar av funktionsnivå i samband med ex. växelvård. Målsättning med träning kan diskuteras gemensamt med omsorgstagare och anhörig.

När man planerar att genomföra en utvärdering är det viktigt att ställa sig två frågor

- Vad är det jag ska utvärdera och varför?
- Hur ska resultatet hanteras?

Enkäter och fokusgrupper är två sätt att utvärdera på. Fokusgrupp är ett arbetssätt där samtliga deltagare lämnar synpunkter och värderingar på ett ämne eller en fråga.

I redovisningen från en fokusgrupp i Uppsala kommun finns en lista på rangordnade och viktiga faktorer i samband med vistelse på korttidsplats.

1. första mötet blir bra
2. personalen är kompetent
3. de anhöriga får tydlig information
4. kontaktmannen är namngiven
5. personalen visar respekt

6. personalen ser den anhörige
7. det finns avsatt tid för de anhöriga
8. personalen stöttar den anhörige i lämningsituationen

Det man fick fram i sin utvärdering var att de rangordnade och viktade faktorerna fungerade bra, men att man behövde bli bättre på att avsätta tid för den anhörige.

De faktorer som man lyfts fram i detta exempel stämmer väl med det som kommit fram i andra utvärderingar.

I Växjö har utvärderingar av avgiftsfri avlösning, dagverksamhet och växelvård/ korttidsplats genomförts, samtliga i ett anhörigperspektiv. Dessa utvärderingar gjordes genom telefonintervjuer med hjälp av ett frågeformulär. Utvärderingarna var en del i det utvecklingsarbete som gjorts med stöd av stimulansmedel under senare år. I utvärderingen av växelvård/korttidsplats framkom synpunkter på innehållet i vistelsen. Önskemål om träning, mer utevistelser och aktiviteter framfördes. Det framkom önskemål om att få sin avlösning i närheten av hemmet, för att underlätta besök. Som helhet var man som anhörig nöjd i de flesta fall. Att använda sig av telefonintervju är tidskrävande, men man får en positiv bieffekt av utvärdering – tillfälle för den anhörige att få berätta om sin situation.

En anhörig formulerade sig så här; *tänk att det är någon från kommunen som ringer och frågar hur jag har det.*

Detta bekräftar än en gång hur viktigt det är att vi ser och lyssnar på anhörigas berättelser.

## Sjätte träffen



### Avslutande diskussion

Nu är vi framme vid den sjätte och avslutande diskussionen. Naturligt är då att blicka lite bakåt och ställa sig frågan vad deltagandet i gruppen har gett och även blicka framåt för en fortsatt utveckling. Inom stödet till anhöriga talar vi ibland om det synliga respektive det osynliga stödet. Detta diskuteras i en avhandling av Peter Stoltz (2006) från Malmö Högskola. Det synliga stödet kan vara avlösning, korttidsplats växelvärd eller annan praktiskt hjälp. Det ”osynliga” stödet kan vara relationer, känsla av trygghet, att bli sedd etc. Anhöriga upplever ibland att det osynliga stödet brister och även om det synliga stödet finns tillhands blir upplevelsen att stödet fungerar otillfredsställande.

Förslag på frågor att diskutera

1. Vad kan vi göra för att utveckla det ”osynliga” stödet?
2. Vad har deltagandet i lärande nätverk gett Dig?
3. Vilka är angelägna områden att utveckla inom stödet till anhöriga hos Er?
4. Hur går vi vidare utifrån en ny situation och förtydligandet i lagen om att kommunen ska erbjuda stöd till anhöriga.

*Allt som räknas kan inte räknas, men det kan beskrivas.*

Detta citat speglar lite av problemet med ”osynligt stöd”. Anhöriga har oftast en klar bild av vad detta är, en känsla, en tanke, ett telefonsamtal – någon som bryr sig om mig och hur jag som anhörig har det.

Ett citat till

*Alla som arbetar med det här vet att stödet betyder mycket, men det är viktigt att man även får det bekräftat i forskningsresultat.*

Här kanske tanken mer har utgått ifrån att synliggöra stödet till anhöriga i stort och inte enbart det ”osynliga” stödet.

Om vi håller kvar tanken att det osynliga stödet handlar om relationer och kommunikation med anhöriga. Hur gör man för att bygga relationer som man som anhörig upplever som ett stöd? Svaret är troligen som hela vårt tema – individuellt. Som personal, oavsett roll, är nog konsten att skapa en relation själva essensen i anhörigstöd. I de diskussioner som förts i nätverken har ord som bemö-

tande, bli sedd, bekräftad etc. återkommit och dessa ord står för ”mjukvaran” i stödet. Andra aktiviteter inom anhörigstöd är mer att betrakta som hårdvara.

I föregående tema handlade det om kvalitet i växelvård och mer eller mindre uttalat är den osynliga delen det som avgör upplevelsen av kvaliteten. Ett bra första omhändertagande med bra och tydlig information, där jag som anhörig ”räknas” och blir sedd blir ofta avgörande för hur fortsättningen kommer att bli.

Ytterligare citat om det osynliga stödet;

*Det osynliga stödet är att känna förtroende för någon och veta att denna person finns tillhands när det känns tungt. Någon som lyssnar kan vara värdefullare att ha än en som pratar. Man behöver inte alltid göra något. Ibland är vetskapen om att det finns någon man kan ringa tillräcklig. Då klarar man sig längre utan att behöva ringa, ett så kallat vikarierande hopp.*

När man läser materialet från nätverken så är det slående så lika ord och formuleringar som används. De ord som återkommer är bl.a. ett gott bemötande, vara närvarande i samtalet, det enskilda samtalets betydelse, att kunna lyssna. Många påtalar vikten av bra information som gärna upprepas, skriftligt och muntligt. Vi talar om hur viktigt det första mötet blir, blir det bra så bidrar det till trygghet för anhöriga. Slutsatsen blir, **vad** vi gör är viktigt men ännu viktigare är **hur** vi gör det!

Nalle Puh lär ha uttalat följande sanning en gång – det svåra är inte vadet utan huret.

Upplevelsen av stöd hos anhöriga ligger i huret, som många gånger handlar om det ”osynliga” – mjukvaran, det medmänskliga – som ett samtal till en anhörig om en trevlig händelse.

För att fortsätta med Nalle Puh tankar – hur kan vi utveckla huret?

Hur gör man för att etablera en bra relation, beror det bara på mig som personal? Kan man lära sig relationsbyggande?

Flera grupper har varit inne vikten av utbildning till personal i vad anhörigstöd är. Då kanske vi ofta tänker på vad det finns för olika former av stöd och kanske i mindre grad på hur stödet ges.

När vi säger att utbildning till personal är viktigt, är vi vanligen inte så precisa i vilket innehåll denna ska ha. Vi nämner förändrade attityder som ett område, men det kanske inte är så enkelt att få en förändring med enbart utbildning.

Några grupper har tagit upp hur viktigt det är att lära sig mer om att möta människor i kris.

Ett förslag är att ha återkommande utbildningar, med samma tema under en period för att fördjupa kunskapen.

Ett annat sätt att lära sig mer är att lyssna på anhörigas berättelser vid genomgång av en stödplan. Berättelser ger liv och berör på ett annat sätt än en föreläsning i en stor grupp.

I samband med utbildningar förekommer det att någon/några anhöriga bidrar med sina berättelser och ofta ger det ett väldigt starkt intryck på dem som lyssnar.

En liten annan infallsvinkel på temat ”osynligt stöd” som kanske inte alltid behöver vara så osynligt är användandet av olika former av kontaktdagbok eller motsvarande.

Vi har i tidigare diskussioner kommit in på dokumentation, och visst skrivs det en del om det som är väsentligt, men det kanske finns på ett sätt som gör det mer eller mindre oåtkomligt. Det anhöriga efterlyser är att få kännedom om vardagliga händelser, något roligt som hänt, någon spontan aktivitet eller något som påminner hur personen varit innan. Dessa tankar gäller kanske speciellt på särskilt boende.

Som anhörig maka/make så vill man känna sig hemma och inte som en gäst. Någon anhörig kanske vill när det så passar bidra med något till andra boende, kanske läsa något, småprata. Anhöriga går från att ha haft 24 timmars ansvar till näst intill inget vid en inflyttning på särskilt boende. Personal kanske kan utveckla sitt sätt att bjuda in anhöriga att delta i olika aktiviteter om de så önskar.

## Vad har deltagandet i lärande nätverk gett Dig?

Ett mycket vanligt svar på vad deltagandet gett är – ökad kunskap, dels om anhörigstödet i den egna kommunen, dels hur stödet är uppbyggt i de andra kommunerna. Många har tyckt det varit positivt med att delta i blandade grupper med olika företrädare. Detta känns bra eftersom en grundläggande idé i kompetenscentrat är att lyfta fram olika kompetenser. Just mötet mellan olika erfarenheter och kompetenser har varit positivt. Deltagandet har också gett en bekräftelse på tidigare kunskap och tankar.

*Nytt tänk och idéer till förbättringsområden.*

Ett citat från en grupp och som speglar en åsikt från alla grupper.

*Deltagandet i detta nätverk har betytt mycket för mig. Jag har känt trygghet, fått framföra mina synpunkter och blivit hörd. Har fått ett brett kontaktnät. Fått veta mycket om de stödformer som finns för mig och min sjuke man. Vilka rättigheter vi har. Fått ta del av kloka idéer och tankar från dem som arbetar i vården. Olika funktionärer har fått ett ansikte. Jag har fått veta mycket om deras arbetsuppgifter och svårigheter.*

Detta citat från en anhörig tror jag speglar vad många anhöriga som deltagit upplevt.

*Det har varit en underbar gemenskap och känts bra att kunna bidra med något själv.*

Vilka angelägna områden att utveckla stödet till anhöriga finns det?

Utvecklingsidéer, ja det är det ingen brist på.

Ett axplock

- utveckla och förbättra stödet vid flytt till särskilt boende/ (skarvstöd)
- stöd till anhöriga vid vård i livets slut
- kommunikation mellan vårdgivare
- kvalitet och innehåll i växelvård
- utveckla arbetet med stödplan
- samverkan inom den egna organisationen i stödet till anhöriga
- utbildning, attitydförändringar
- förbättra delaktigheten för anhöriga
- nå anhöriga tidigt i samverkan med sjukvården
- förbättra informationen om anhörigstöd
- anhörigstöd i ett genusperspektiv
- mötesplatser för anhöriga
- m.m.

# Avslutning

Vad kan det ge deltagarna i en studiecirkel om anhörigstöd? Erfarenheterna från de grupper som deltagit i det lärande nätverket är att just samtalet om anhörigrollen och vilket stöd som finns att tillgå har varit väldigt värdefull för alla deltagare. Vanligen så träffas man inte i en blandad grupp, personal träffas för sig, politiker för sig och chefer och beslutsfattare för sig. Men att träffas i en blandad grupp där personal, chefer och politiker får lyssna till anhörigas berättelser ger alla inblandade en inblick i och förståelse för varandra. Anhörigas berättelser rymmer så mycket erfarenheter, upplevelser och klokskap som alla i gruppen kan ha stor glädje av.

Dessa erfarenheter ger en ökad kunskap och ökade insikter om de glädjeämnen och svårigheter man möter i stödet till anhöriga är en vanlig kommentar från många deltagare i det tidigare nätverket. En annan erfarenhet som kommit fram är att samtalet och diskussionen blivit bättre och djupare för varje träff. Ytterligare en lärdom har varit att de ord som används inom stödet till anhöriga uppfattas olika av personal och anhöriga. Begreppen som används varierar också mellan kommuner så jämförelser kan ibland vara problematiska. Som sagts tidigare så kan frågorna med fördel anpassas efter lokala behov och önskemål. Det kanske finns frågor i materialet som behöver ventileras vid flera tillfällen och som är kopplad till någon aktuell fråga.

Samtalsledaren har en viktig funktion i att fördela ordet och speciellt till anhöriga som kanske inte alltid är så vana att ge uttryck för sina tankar i grupp. En stor fördel med att genomföra en cirkel i en blandad grupp är att frågan om stödet till anhöriga lyfts fram på olika nivåer och blir synliggjord på ett tydligare sätt. På organisationsnivå kan det ge kunskaper om viktiga utvecklingsområden i stödet till anhöriga. Gruppen kanske kan bli en referensgrupp i det fortsatta utvecklingsarbetet. Det finns en utvärdering

av att arbeta i lärande nätverk som finns på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se) och där kan man läsa mer om man är intresserad.

## Referensmaterial

Kunskapsöversikt – Individualisering, utveckling och utvärdering, Marianne Winqvist 2010

Åldrande, död och anhörigskap; Anna Whitaker 2009

Övriga kunskapsöversikter finns på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Jan-Olof Svensson

Anhörigkonsulent och praktiker  
Nationellt kompetenscentrum  
Anhöriga

0480-41 80 28

[jan-olof.svensson@anhoriga.se](mailto:jan-olof.svensson@anhoriga.se)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



## Inspirationsmaterial 2010:2

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/  
Fokus Kalmar län  
Box 75  
391 21 Kalmar  
Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-130 62  
E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)