

Sammanställning 2 Nätverk 2

Lärande nätverk utveckling av anhörigstöd enligt 5 kap. 10 § SoL

Bakgrund

Den 1 juli 2009 infördes en ny bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Den anger att ”socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. Som stöd för implementeringsarbetet och tillämpningen av bestämmelsen har Socialstyrelsen utarbetat en vägledning som riktar sig till politiker och till chefer på olika nivåer. Syftet med det blandade lärande nätverk som nu startar är att underlätta och stimulera utvecklingen av stöd till anhöriga inom hela socialtjänsten. Detta sker med hjälp av Socialstyrelsens vägledning, erfarenhetsutbyte inom och mellan kommuner och gemensamt lärande i samverkan med Nka.

Deltagande kommuner är Skurup, Kalmar, Nybro, Partille, Trollhättan, Köping, Knivsta, Norrtälje och Nordanstig. I de lokala nätverken deltar politiker, chefer, utvecklingsledare, anhöriga och biståndshandläggare m.fl. De lokala nätverken leds av anhörigkonsulent/samordnare. Diskussionerna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas till Nka som sammanställer materialet. Sammanställningen ligger sedan till grund för kommande frågeställningar.

Inför den inledande träffen och den första diskussionen i nätverken var det viktigt att samtliga deltagare hade klart för sig vad som i dessa sammanhang avses med begreppen anhörig, närstående, brukare och stöd samt vilka anhöriga som berörs av bestämmelsen.

Diskussionerna inkluderade både det direkta anhörigstödet d.v.s. de insatser som har som huvudsakligt syfte att vara just ett stöd för anhöriga och den dimension som brukar kallas för en anhörigvänlig vård och omsorg eller anhörigperspektiv d.v.s. frågor som mer rör bemötande av anhöriga inom socialtjänstens olika verksamheter.

I det material vi fick från de nio nätverken från deras första träff fanns redovisat det utbud av stöd som idag erbjuds till anhöriga. Det som nästan alla pekade på som ett angeläget område att utveckla är stöd till anhöriga vars närstående har en funktionsnedsättning och då speciellt om det är en psykisk funktionsnedsättning. Det som också framträdde var ett behov av att tydliggöra vem som har ansvar för stödet till anhöriga på olika nivåer i organisationen. Vilket ansvar har den politiska nivån, högre chefer, vilket ansvar/uppdrag har anhörigkonsulenten? Finns det behov av handlingsplaner/riktlinjer med tydliga mål som ger möjlighet att utvärdera det stöd som erbjuds? Hur ser ansvarsfördelningen ut i ”att erbjuda stöd” för olika befattningshavare?

I de kommuner som har en beställar- och utförarorganisation sas att det var angeläget att stöd till anhöriga finns med i upphandlingsunderlag och avtalstexter som ger möjlighet till uppföljning och utvärdering. Detta sammantaget ledde fram till följande frågor till den andra träffen.

Att diskutera:

Vem informerar anhöriga om möjligheten till stöd?

Vem erbjuder anhöriga stöd? Vilka anhöriga är det som nås med information och erbjudande om stöd.

Vem har/tar ansvaret inom socialtjänstens olika områden och på olika organisatoriska nivåer? Hur kan informationsarbetet utvecklas vidare? Vem ansvarar för detta?

Vem informerar anhöriga om möjligheten till stöd? Vem erbjuder anhöriga stöd?

Inledningsvis kan sägas att den första sammanställningen gav upphov till livliga diskussioner i flera grupper och som brukligt var det med stor igenkänning. På frågan vem som informerar blev svaren ganska detaljerade och likartade. Målet är att alla ska informera anhöriga om möjligheten till stöd och till vem de ska vända sig. Men kännedomen i den egna organisationen om vilka ev. rutiner som finns för att erbjuda stöd varierar. Det kan säkert ha flera olika orsaker. Dels problemet i hur begreppen anhöriga och närstående används i information och i kommunikation, dels vad begreppet anhörigstöd innefattar. Inte sällan förknippas ordet anhörigstöd till det som sker på anhörigcentrum, genom anhörigkonsulent/samordnare eller anhörigombud. Att tänka ”anhörigstöd” som ett vidare begrepp är inte lika vanligt.

Frågan vem som informerar innehåller också – vilka personer är det som målgruppen för denna information och erbjudande om stöd. Med utgångspunkt från dem som nämns i lagtexten kommer frågor upp – vem informerar anhöriga till personer som missbrukar, anhöriga till personer med psykisk ohälsa etc.? I flera kommuner var svaret att det är biståndshandläggaren eller LSS – handläggaren som informerar och erbjuder stöd. En biståndshanläggare sa:

”Första mötet är viktigt för att ge information även till anhöriga, men man kan då inte ge all detaljerad information om anhörigstöd. Jag önskar att vi hade en gemensam broschyr där information finns samlad, t.ex. viktiga telefonnummer, professioner och som är riktad till anhöriga och som vi kan dela ut”.

En liknande kommentar kom från handläggare i en annan kommun:

”Alltid viktigt för handläggare att ge information till anhöriga. Om anhöriga inte själva ger uttryck för att de har en tung situation kan de lätt ”falla mellan stolarna. Vi bör dela ut information till alla även om vi inte ser ett direkt behov. Alla inblandade behöver informera för det är inte alltid anhöriga är mottagliga”.

Det visade sig att det fanns en gemensam broschyr men som kanske behövde uppdateras och aktualiseras, både i pappersform men också information på kommunens hemsida. Utmaningen i att informera är att hitta ett språk som anhöriga kan känna igen sig i. Inte sällan upplevs den vanligen vara riktad till anhöriga till äldre och kanske inte till en förälder med ett barn med psykisk ohälsa. I den första träffen kom det upp att stöd till anhöriga till personer med psykiska funktionsnedsättningar är i behov av utveckling, vilket en sjuksköterska bekräftade:

”Vi i LSS/psykiatrin känner oss ofta bortglömda. Jag har fått leta information själv för att kunna svara på anhörigfrågor”.

En anhörig i samma grupp sa som svar på denna diskussion:

”Man är i ett chocktillstånd när det händer – svårt att ta till sig av all information. Man tar inte kontakt själv, det är bra om någon kommer hem och pratar. Viktigt med kontakt flera gånger. Finns risk att man blir bortglömd”.

Återkommande svar på frågan om vem som erbjuder stöd till anhöriga, förutom handläggaren, är i första hand anhörigkonsulenten, anhörigsamordnaren och anhörigombuden. I en kommun finns en speciell slussningsblankett/kontaktblankett som fylls i för att bryta sekretessen och kunna ge kontaktuppgifterna till anhörigkonsulenten. I nästa steg är det personal inom kommunens verksamheter, ex. sjuksköterskor i hemsjukvården, undersköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Andra som också möter anhöriga och skulle kunna ge information kan finnas inom olika landstingsverksamheter. I vilken utsträckning detta sker är oklart.

I alla lokala nätverk finns anhöriga med och med olika erfarenheter. Som svar på frågan hur de fått information om stöd kommer här några citat som visar att det kan ske på olika sätt.

”Eftersom min son hade en känd diagnos så var allt färdigt på barnhabiliteringen. Jag fick informationen jag behövde då, men sedan fick jag söka själv”.

”I början var jag bara inställd på att min fru skulle få det stöd som hon hade rätt till. Jag visste inte att jag kunde få stöd förrän jag kom i kontakt med anhörigstödet när vi sökte avlösning. Men avlösningen togs bort när min fru fick assistans. Hemmet blev en arbetsplats, det blev jobbigt för barnen. Det var ingen smidig övergång, från en dag till en annan blev vi av med korttidsvistelsen. Vi har överklagat och nu efter 1½ år har vi fått rätt”.

”Som anhörig orkar man inte söka information t ex på kommunens hemsida. Man har så svårt att få vardagen att fungera i familjen.”

Som exemplen visar så kan det te sig slumpartat vem som får information och vem som ger information. Det saknas rutiner för detta konstaterade någon! Några grupper hade tagit sig an frågan på ett organisatoriskt plan. En politiker var tydlig med att det är chefens ansvar att se till alla har den information de behöver för att kunna informera och erbjuda stöd. En kommun har formulerat det på följande vis:

”Enligt verksamhetsbeskrivningen/anhörigstöd ska alla erbjuda stöd till anhöriga. Vi har valt att dela upp anhörigstödet i tre nivåer i verksamhetsbeskrivningen:

- 1. Allmänt stöd (allas ansvar, gott bemötande, information, delaktighet, hänvisa vidare, o s v.)
- 2. Grundstödet (det som redan görs i socialförvaltningen, t ex i familjeärenden, missbruksvård o s v. = det som är själva verksamhetens innehåll.)
- 3. Anhörigombudet (allt vad det innebär, både stöd till anhöriga plus utvecklingsarbete m m.) (Anhörigombud är motsv. anhörigkonsulent).

Syftet med att beskriva stödet på detta sätt är visa på att det är inte bara en funktion/person som arbetar med att stödja anhöriga. Det kom upp en fråga i en kommun till politikerna i

gruppen – hur mycket diskuteras anhörigfrågor i nämnden? Svaret blev lite hängande i luften, men en chef sa:

”Anhörigstödet finns med i vår MRP, mål och resursplan som politikerna antagit, och även i vår organisationsstruktur. Jag informerar även anhöriga att de kan lämna in klagomål eller göra en anmälan till IVO (Inspektionen för vård och omsorg) om man känner att man inte är överens”.

Kort sammanfattat kan sägas att det i många fall saknas rutiner när det gäller anhörigkontakter och information. Det saknas ofta ett enhetligt sätt att informera anhöriga om möjligheten att få stöd, menade flera grupper. Det kanske skulle vara en regel att informera om möjligheten för att anhöriga att få stöd och inte ”värdera” om den anhöriga är i behov av stöd. Ett förslag var att göra en behovsanalys för att se vilket stöd anhöriga behöver.

Vilka anhöriga är det som nås med information och erbjudande om stöd?

I flera rapporter från Socialstyrelsen redovisas svar på deras fråga vilka anhöriga som nås med information och erbjudande om stöd. Inom äldreområdet är det på de flesta håll väl tillgodosett med stöd och inom område funktionsnedsättning något sämre. Precis som det kommer fram i detta nätverka så är det speciellt anhöriga till personer med psykisk ohälsa som är svåra att nå. Sämst beställt med stöd till anhöriga är det, enligt Socialstyrelsen, inom Individ – och familjeomsorg. Det är en bild som stämmer väl överens med hur det ser ut i detta lärande nätverk. Det område som träder fram som ”gott exempel” på stöd till anhöriga är när den närstående har en demenssjukdom. Det finns demenssjuksköterska, demensteam etc. som i stor utsträckning svarar upp mot de behov som finns av stöd.

Det kom också upp frågor om vem som informerar och erbjuder stöd till anhöriga/föräldrar med barn som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, eller psykisk ohälsa. Av svaren att döma från de lokala nätverken ser det lite olika ut, bl.a. beroende på hur den kommunala organisationen ser och vilken samverkan som finns etablerad. I mindre kommuner med sammanhållen socialtjänst verkar det vara ”närmare” till samarbete mellan olika verksamheter.

Det var några nätverk som vände på frågan och försökte besvara vilka man har svårt att nå med information. Tre grupper nämndes i detta sammanhang:

- Personer från andra kulturer eller etnisk bakgrund
- Barn till drabbade föräldrar (vuxna barn?)
- Föräldrar med egen funktionsnedsättning
- Anhöriga vars närstående har en psykisk ohälsa

I en kommun hade en lokaltidning gjort en intervju med anhörigkonsulents och i den sas att anhöriga till personer vars närstående har en psykisk ohälsa var välkomna att ta kontakt. Ännu så länge med ett blygsamt utfall. Just denna målgrupp har diskuterats i flera nätverk och bl.a. kom det fram tankar på ”kulturskillnader” så tillvida att inom psykiatrisk vård är det patienten som är i fokus på ett annat sätt än ex. inom äldreomsorg. Någon funderade på om det var en generationsfråga och att yngre personal är mer öppna för kontakter med anhöriga. Det går inte att komma ifrån tanken på den stigmatisering som finns i samhället av personer med psykisk ohälsa och även av deras anhöriga påverkar vilka som nås med information och erbjudande om stöd.

I diskussionerna om vilka som nås med information kom idén upp att det skulle finnas en ”lots” som anhöriga skulle kunna vända sig till för att få svar på sina frågor. Inte sällan är det anhörigkonsulenten i kommunen som har en sådan funktion och dit anhöriga vänder sig. Frågan vilka anhöriga som nås ledde också till samtal om kontaktpersonernas roll i att informera anhöriga om stöd. Det ledde också till att andra befattningshavare inom vård – och omsorg började fundera över sina möten med patienter/brukare/klienter och att dessa möten ofta innehåller möten med anhöriga. En ständigt återkommande fråga är – hur ska vi nå anhöriga? Ett svar skulle kunna vara – de finns ju framför er/oss i hemtjänst, på rehab, särskilt boende etc. Finns det möjlighet och utrymme att i dessa möten informera om stöd, erbjuda stöd eller kanske rent av att ge stöd?

En ambition som finns är att nå anhöriga tidigt med information och erbjudande om stöd. Tidigare nämndes svårigheten att som anhörig ta till sig information i en akut situation. Kanske är den information som lämnas inte anpassad till den anhörigas livssituation och behov, vilket påpekades i samtalet om svårigheter att nå anhöriga till personer med psykisk ohälsa. En anhörig sa på frågan om att nås med information:

”Det är tiden före man har identifierat sig som anhörig man skulle behöva mer hjälp”.

Från en ledare i en grupp kom en sammanfattning av deras diskussion i sitt nätverk som speglar mycket av det som kom upp i de andra lokala nätverken.

”Jag tycker att träff 2 gav en klar signal om att vi behöver fortsätta samtala kring dessa frågor om information, och att skriva ner rutiner/riktlinjer för olika nivåer i organisationen. Biståndshandläggarnas, enhetschefernas, anhörigkonsulenternas roll återkom i samtalen. Sjuksköterskan och den närståendes kontaktperson på t.ex. särskilt boende, i hemtjänst återkom också som viktiga i anhörigkontakten och som informationsgivare till anhöriga.

Informationsmaterial kom upp, är texten i de broschyrer som finns anpassad till alla målgrupper – sprids informationsmaterialet ute i verksamheten? Chefernas roll här? Internet/hemsida etc. hur uppdaterad är informationen där”?

Vem har/tar ansvaret inom socialtjänstens olika områden och på olika organisatoriska nivåer?

Vem som har/tar ansvaret har i de flesta nätverk besvarats ganska kortfattat med att nämnden har ett övergripande ansvar för implementering av lagstiftningen. Nästa nivå av ansvar finns hos socialchef/förvaltningschef som sedan delegerar ansvar till chefer på olika nivåer. Men det som framträdde ganska tydligt i den dokumentation vi fått från nätverken, är en tendens att ”stöd till anhöriga” är anhörigkonsulent/samordnare/ombuds ansvar. Det framgår tydligt även i svaren på föregående frågor om vem som erbjuder och informerar om stöd.

”Ett stort ansvar vilar på anhörigsamordnaren, men alla enhetschefer och verksamhetschefer inom kommunens verksamheter borde ta ett ansvar med att informera om allas rättighet till anhörigstöd”.

Kanske kan diskussionerna i de lokala blandade lärande nätverk leda till ett fortsatt samtal om ansvarsfrågor, vilket uppdrag anhörigkonsulenten har och i förlängningen ett fördjupat samtal

om – vad är stöd till anhöriga i vår kommun? Vad ska erbjudas och vem erbjuder anhöriga stöd?

Vilka utvecklingsområden finns och för vilka anhöriga?

Det som framstår som mest angeläget i flera av de deltagande kommunerna är att ta fram riktlinjer/handlingsplaner för stödet till anhöriga i kommunen. Då innefattar det även frågor om information och tydliggjord ansvarsfördelning. Riktlinjer och handlingsplaner är något som är vardag i politiken och de två politikerna i ett nätverk sa:

”Vi har bestämt oss för att hemställa till Kommunstyrelsen att det ska utarbetas en Anhörigplan. Vi behöver gräva lite djupare i detta”.

Ett annat återkommande område i samtalen är ett förbättrat samarbete med primärvården för att nå anhöriga med information. Det som ibland är ett hinder är hur sekretesslagen tillämpas. Kanske en blankett för samtycke kunde underlätta var ett förslag. Primärvården har idag på flera håll friskvård på recept, FAR, kanske det skulle finnas ASR, anhörigstöd på recept? Kanske KUR, kultur på recept, också skulle vara ett alternativ. Det som återkommer ofta är också alla förslag på samverkan med frivilligorganisationer och föreningsliv för att nå anhöriga med information. Det utåtriktade arbetet bör kanske gå hand i hand med information i den egna organisationen. En sjukgymnast i en grupp sa:

”Det är viktigt att veta vad man ska informera om och att man inom sin egen arbetsplats tar diskussioner för ett gemensamt grepp”.

En handläggare i samma grupp fortsatte med att säga:

”Viktigt att prata i arbetsgruppen hur man ska hantera information till anhöriga så man får en gemensam linje. Frågorna aktuella hos alla. Ansvar ligger både på nämndnivå och hos enhetscheferna som har en stor roll att hålla frågan levande”.

Något som flera nätverk också tagit upp är frågor om bemötande. För anhöriga är det oftast det som de lyfter fram som det allra viktigaste. En anhörig sa:

”Skapa en dialog. Handlar mycket om hur man möts. Man måste bygga upp ett förtroende och det tar tid. Det gäller att man får en god kontakt då kan tiden vara av mindre betydelse”.

”Kan man inte ta fram en verktygsväska för anhörigstödet som alltid finns tillgängligt”.

Andra förslag i punktform:

- Utveckla hemsidan
- Använda Facebook eller andra sociala medier
- Uppsökande verksamhet
- Utbildning

På temat utbildning så kommer en kommun i nätverket att satsa på en omfattande utbildning till all personal i ”anhörigperspektiv”.

Sammanfattning

Från en grupp kom en sammanfattning av deras diskussion i den andra träffen som i mycket sammanfattar samtalen i alla nätverken:

”Vid dagens samtal om hur informationsarbetet kan utvecklas vidare och vem som ansvar för detta framkom att många ansåg att detta låg på enhetschefsnivå i vår förvaltning. Man menade också att APT träffarna på ett mer strukturerat sätt skall ta upp frågan om stöd och information till anhöriga. Att alltid ha en dialog i arbetsgruppen, att föra samtal om hur man informerar anhöriga och om vad man informerar om. Det ser ju olika ut i olika verksamheter konstaterades i gruppen. Ansvar bör ligga på nämnds nivå och förvaltningsnivå där enhetscheferna är nyckelpersoner. Det är viktigt att ge tid för anhöriga när det gäller information mm. Att vara närvarande i mötet ger förutsättningar för ett gott möte”.

Några reflektioner från undertecknad

Det som framträder i dokumentationen från de lokala nätverken är hur mycket av samtalen om anhörigstöd som kretsar kring anhörigkonsulent/samordnare roll. Om det är bra eller dåligt får andra avgöra, men om det är det som bäst leder till stöd till anhöriga kanske kan diskuteras. Anhöriga säger ibland, det viktigaste stödet för mig är att min närstående får den hjälp hen behöver och har rätt till. Flera anhöriga har i olika nätverk berättat om vilken påfrestning det är att överklaga, vänta på beslut och att behöva kämpa med myndigheter och beslutsfattare.

Som avslutning en kort dialog att reflektera över.

- Anhörig: Vad är min hjälp? Det är att min man får hjälp och stöd.
- Chef: Är det primära att stödet fungerar för era närstående?
- Anhörig: Ja! En avlösning är att jag kan åka iväg när jag vill. Att slippa överklaga är anhörigstöd för mig”.

Den andra träffen visar på hur komplext och svårfångat stöd till anhöriga är/kan vara.

Sammanställt av
Jan-Olof Svensson