

## Sammanställning träff 3

### Bakgrund

Syftet med frågorna till den tredje träffen var att med utgångspunkt från vad flera grupper diskuterade i förra träffen – anhöriga har ibland svårt att ge uttryck för sina behov. Det kan bero på att man inte vet vilket utbud av olika stödformer som finns.

I samtal med anhöriga så framkommer nya behov under samtalets gång beroende på hur frågorna ställs. Det framkom också i förra träffen behovet av motivationsarbete gentemot anhöriga för att kunna ta emot stöd. Vi vet alltså vad anhöriga behöver.

Detta ledde fram till följande frågor till denna träff.

### Frågor

- Hur vet vi vad (enskilda) anhöriga behöver?
- Vilka möjligheter och hinder finns för mig som anhörig (anhöriga) att ge uttryck för vad jag (de) behöver?

Inledningsvis kan sägas att några grupper tyckte frågorna var snarlika de som diskuterats i föregående träffar.

De diskussioner som förs i de 11 nätverken har många likheter säkert, men som flera ledare uttryckt – samtalen kommer in på väldigt angelägna områden som man inte vill bryta. Frågorna som ställs har inga givna svar eller rätta svar. Det är samtalet och diskussionen runt frågorna som är viktiga.

*”Samtalen är viktiga i sig”* – citat från en grupp.

I samma grupp uttalades följande poetiska ord – man lever på vägen mot drömmen.

Jag vet inte i vilket sammanhang dessa ord föll, men de passar in både i ett anhörigperspektiv och i ett organisatoriskt perspektiv.

Många anhöriga känner säkert igen sig – drömmen om att ”det ska vara som vanligt”, utan bekymmer, sjukdomar och problem.

I ett organisatoriskt perspektiv så kanske vi också lever på en dröm om ett väl utvecklat och bra anhörigstöd.

Till frågorna – vilka är vi undrade någon. Vi i detta sammanhang är alla som finns involverade i stödet till anhöriga på olika sätt och roller.

*”Vi vet inte vad anhöriga behöver om vi inte frågar dem”* – detta svar finns hos flera grupper. För att kunna fråga vad man behöver som anhörig behöver en kontakt etableras – hur når vi ut med information till anhöriga blir en naturlig följdfråga.

Några grupper har diskuterat frågan hur vi kan veta vad anhöriga behöver i ett ”grupperspektiv” och kommit in på frågor om samverkan med landstingets vårdcentraler som ett exempel. Behovet av en tidig kontakt och att de som möter anhöriga i ett tidigt skede kan informera och ev. hänvisa till anhörigkonsulenter el. motsvarande.

Vikten av information blir central – hur får man information, vilken skyldighet har man själv att informera sig, undrade en anhörig.

*”Var och en behöver söka information själv, det är viktigt att man vet vart man ska vända sig”* säger en anhörig.

Vet man inte vad det finns för utbud av stöd så kan man inte veta vad man behöver? Kan det vara så eller är det så? Erbjuds ett stöd till anhöriga utifrån vad som finns eller vad anhöriga behöver, vilket diskuterades i tidigare träffar.

Om vi går över till individuellt perspektiv på anhöriga och deras behov av stöd.

*”Man kan inte veta vilket stöd man behöver i början”* .

Då kommer vi tillbaka till behovet av information, i ett akut skede är det inte enkelt att ta in information om stöd för mig som anhörig. Biståndshandläggarens roll i samband med vårdplanering har också diskuterats i flera grupper. Fokus är vanligen på den som drabbats av sjukdom och inte på den anhörige, men ett intryck är att det finns handläggare som tar in anhöriga och deras situation i bedömningen.

En motsatt uppfattning framfördes i en grupp – att ta in stödet till anhöriga i vårdplaneringen blir övermäktigt för anhöriga. Bättre att handläggare förmedlar kontakt med anhörigkonsulent, om så önskas, för en kontakt eller besök.

Ibland kanske handläggaren behöver vara tydligare i att föreslå stödinsatser som bygger på erfarenhet i möten med anhöriga. Kunskapen hos anhöriga om olika stödformers innehåll är ofta begränsad och med det svårt att ta ställning – återigen information i en dialog.

Utöver den påtalade tidiga kontakten och information så är det som flera påpekat viktigt att i samtal med anhöriga ställa rätt frågor. Det kanske blir så att första kontakten är en enkel presentation av stöd som kan vara aktuellt och upprepade kontakter ger en tydligare bild av vilket behov av stöd som finns.

Några grupper har också diskuterat olika former av s.k. stödplaner som en hjälp i att tydliggöra behov av stöd hos anhöriga. En stödplan är en form av samtalsguide som används i samtal med anhöriga. Det finns enkla stödplaner som tagits fram i olika kommuner och det finns mer avancerade och som är vetenskapligt utprovade.

I den andra träffen var flera grupper inne på behovet av motivationsarbete i möten med anhöriga och detta i upprepade kontakter för samtal. Här finns kanske en del av lösningen i att fånga upp behov.

En annan intressant aspekt på frågan vad anhöriga behöver är – vad har vi att erbjuda som svarar upp mot de behov som kommer fram? Vad har professionen för föreställningar om vilka behov enskilda anhöriga har? Finns det föreställningar som styrs av det utbud som finns att tillgå? De behov som organisationen inte kan svara upp emot hamnar i bakgrunden? Det här är frågor som mer eller mindre varit uppe till diskussion.

*”Hur ska man fråga så att man får svar”?* Är vi styrda av egna antaganden om hur det är att vara anhörig?

Ett förslag på en öppnande fråga är;

Är det något du skulle vilja göra som du inte kan nu? Kan denna fråga få anhöriga att se på sig själva och sina behov, vilket många påpekat att man upplever anhöriga har svårt med.

Andra kvalitetsaspekter i mötet med anhöriga som återkommer i alla grupper är;

- trygghet
- bra kommunikation
- personkemi, det måste vara någon man får förtroende för
- tydlig information
- håll kontakten, återkom efter en tid
- kontinuitet

En grupp lyfte frågan om vilka anhöriga är det som söker stöd. Vilka är det som kommer till anhörigträffar, anhöriggrupper etc. Är det aktiva och välinformerade anhöriga som dominerar? Hur når vi då den tysta gruppen som aldrig ger sig till känna? De som inte själva tar kontakt, hur når vi dem? Frågan blir hängande i luften!

Ett annat område som diskuterats mycket har varit begrepp som skuld och skam. Man vill inte visa sig svag som anhörig – man ska klara av.

Denna erfarenhet har förmodligen alla som mött anhöriga – det dåliga samvetet, med en tung ryggsäck av skuld att bära. Ska jag begära något för egen del, kan jag göra det, får jag ha roligt när min maka är drabbad av sjukdom. Man skall inte klaga – det finns de som har det värre. Listan kan bli hur lång som helst.

Men denna forsknings och erfarenhetsbaserade kunskap kanske kan hjälpa oss i våra möten med anhöriga och hur vi frågar.

Dåligt samvete, skuld känslor och för att ta in ytterligare ett begrepp – maktlöshet – finns med som en ballast hos väldigt många anhöriga.

Mer om detta kommer under nästa fråga på hinder.

### **Maktlöshet.**

En grupp hade en annan typ av diskussion som kom att handla om maktlöshet.

I gruppen finns personer som arbetar och har anknytning till LSS – lagen, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

I förtydligandet i Socialtjänstlagen i juli i fjol om kommunernas skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga finns denna målgrupp med. Många kommuner i Sverige har ännu inte tagit med denna grupp i sitt stöd till anhöriga.

Här följer en kort redogörelse av deras diskussion.

Det problem som lyftes upp till diskussion var den maktlöshet man kan uppleva som förälder till sitt vuxna barn med funktionshinder. Maktlöshet att inte kunna agera utan den enskildes medgivande, ett problem som anhöriga till personer med demenssjukdom också kan känna igen sig i.

En (provocerande) tanke fördes fram på möjlighet att omyndigförklara som en åtgärd för att kunna ta beslut utan den enskildes medgivande.

Denna tanke väckte många reaktioner och med en följdfråga;

*”Om man hade omyndigförklarat din närstående och satt in de insatser som denne själv nekar till idag, vad skulle ha hänt då? Hur skulle en omyndighetsförklaring ha förändrat situationen?”*

Svaret blev att det troligen inte skulle ha hjälpt men;

*”men den här maktlösheten som jag känner som förälder och anhörig är tung att bära”.*

I den diskussion som följde ställdes frågan vems behov är det som ska tillfredsställas?

På den frågan finns inget enkelt givet svar. Ovan nämndes likheter med personer med demenssjukdom och troligen även inom andra ”diagnoser”, där anhörigas behov hamnar i konflikt med den enskildes rätt till självbestämmande.

Den här diskussionen är snarlik den som förts tidigare kring frågan om behov av avlösning och då den närstående som tar emot hjälpen nekar att ex. åka till en korttidsplats.

En lösning (?), samtal med anhöriga om maktlöshet – hur kan man hantera en sådan känsla.

En grupp diskuterade möjligheten till individuella samtal, till exempel samtalsterapi. Men deras erfarenhet var att detta sällan som det finns i utbudet av anhörigstöd.

Även familjerådgivning var uppe till diskussion på temat relationer.

## Möjligheter och hinder.

- Vilka möjligheter och hinder finns för mig som anhörig (anhöriga) att ge uttryck för vad jag (de) behöver?

Om vi börjar med **möjligheter** så har samtalen i grupperna handlat om möjligheter på ett mer övergripande plan. Anhöriga kan ge uttryck för sina behov via intresseföreningar, genom kontakter med politiker och kanske högre tjänstemän.

På individnivå finns möjlighet för anhöriga att ge uttryck för sina behov i alla de verksamheter som bedrivs inom vård och omsorg och där anhöriga kommer i kontakt med personal. Är det så överallt?

I den förra frågan kom många in på biståndshandläggarens nyckelroll i möten med vårdtagare och dennes anhöriga. Flera menar att idag är det ensidigt fokus på omsorgstagaren i en vårdplanering och att anhöriga inte tas med. En grupp säger att handläggningsrutiner behöver förtydligas så att anhörigperspektivet finns med.

Andra sammanhang där det finns möjligheter för anhöriga är ex. i dagverksamheter, växelvård – inom det vi vanligen kallar indirekt stöd. Av rapporterna från nätverken framgår att potentialen till förbättringar i att möta anhöriga och se deras behov finns på många håll.

Tidigare har vi talat om vikten av tidig kontakt och information till anhöriga om det utbud som finns. Vårdcentralerna är viktiga i detta skede, de kanske har den första kontakten med patient och anhörig och har då möjlighet att informera om kommunens stöd till anhöriga. Hänvisa till anhörigkonsulent är ett bra alternativ.

Det finns också exempel enkäter till kända anhörigvårdare om vilka aktiviteter som kan vara av intresse. Ofta är det olika former av hälsoaktiviteter som är intressanta.

På temat **hinder** kom det fram betydligt mer än på möjligheter.

Många har lyft fram det dåliga samvetet och skuld känslorna som kanske det största hindret. *”Det är kanske jag som är hindret”*, säger en anhörig.

För många är det säkert en integritetsfråga – det finns en ovilja att blotta sig, man kan känna sig utlämnad som anhörig. En stark vilja hos många att klara sig själv – andra klarar det då ska också jag göra det, man vill inte vara svag och vara i behov av hjälp!

En grupp kom också in på skillnader mellan män och kvinnor. Män får lättare hjälp för de har inte samma förväntningar på sig att klara omsorg som kvinnor, och ibland kanske lättare att ställa krav.

Ett annat hinder kan vara oviljan att hemmet ska bli en arbetsplats – man vill inte ha folk hemma om man absolut inte behöver.

Ovan nämndes kvalitetsfaktorer i möten med anhöriga och ett hinder är ”personkemin” *”Jag behöver ha någon som jag upplever att jag kan tala med om allt”*.

Att känna sig trygg i mötet är en grundläggande faktor för fortsättningen. För en del kan mötet med en myndighetsperson, biståndshandläggaren, kännas obekvämt.

En ide att möta behovet av trygghet kan vara att det finns en kontaktperson i anhörigstödet för just mig som anhörig. Denna kan fungera som samtalspartner, vägledare etc. på vägen.

Är man relativt ny i sin vårdarroll så kan den förändrade livssituationen vara en krisartad upplevelse och då man överhuvudtaget inte förmår tänka på egna behov.

*"Man är van att leva och umgås som par och helt plötsligt blir man singel"*

*"Det är svårt att gå från ett aktivt liv till att vara bunden vid hemmet"*

Två citat hämtade från anhöriga på temat hinder.

Ofta när vi tänker anhängstöd så tänker vi i make/maka perspektiv. En grupp diskuterade de svårigheter som kan uppstå att vara anhäng till ett handikappat syskon.

*"Man slits mellan det dåliga samvetet och förståndet – att skämmas för ett syskon som är handikappat samtidigt som man förstår att det är självklart att detta syskon behöver mer tid och utrymme i en familj, men man blir liksom över"*.

I detta sammanhang handlar det inte om att vara "vårdare" utan anhäng och vilket påverkar mig som person. Samtalet kommer också in på andra grupper av anhöriga ex. unga anhöriga på väg in i vuxenvärlden med svårt sjuka föräldrar med cancer, demens – hur uppmärksammar vi dessa.

Men avslutningsvis ett citat från en anhäng som sammanfattar det mesta som sagts ovan.

*"en möjlighet att ge uttryck för det jag behöver som anhäng kan vara att det skapas en trygg situation där jag kan framföra mina behov utan blotta mig. Jag vill bli uppmärksammas och lyssnad till"*.

## **Reflektion**

En mycket givande tredje träff i nätverket och med många intressanta infallsvinklar. Det som sticker ut lite är diskussionen om "maktlöshet".

Denna problematik har varit uppe som en fråga till Socialstyrelsen i olika sammanhang. Vad kan man göra som anhäng när min närstående inte accepterar någon form av stöd, inga som får komma in i hemmet, ingen avlösning etc. Den maktlöshet anhöriga känner många igen, både anhöriga och inom professionen.

Det finns inget enkelt svar – en individuell lösning måste till. Ett uthålligt motivationsarbete som flera nämnt kan lösa upp knutarna ibland.

När det gäller s.k. begränsningsåtgärder (göra något emot någons vilja) gentemot personer med demens så har Svenskt demenscentrum fått i uppdrag att göra en kunskapsöversikt i ämnet.

Den kunskapen som kommer fram där kanske kan bidra till en ökad förståelse till att möta dessa intressekonflikter.

Se även SOU 2006:110, regler för skydd och rättssäkerhet inom demensvården.

Biståndshandläggarens roll i stödet till anhöriga har ventilerats i alla grupper, mer eller mindre. Några menar att det är för mycket fokus på den närstående som får hjälp och alltför lite på den anhängige. Finns det skillnader i den egna organisationen i hur handläggare ser på anhöriga – finns det handläggare som har s.k. anhängglasögon på sig i mötet??

Det finns anhöriga som upplever att man ställs inför något val i ex. en vårdplanering – att vara anhängvårdare är ett frivilligt uppdrag återkommer ofta – men i realiteten är det inte så.

Den "motsättningen" är inte enkel att komma runt. Ibland sägs det att man gör en s.k. anhängprövning i handlägningsprocessen – finns det anhöriga som kan hjälpa till medför per automatik mindre hjälp utifrån. Det kanske är en fråga man kan ställa sig i den egna organisationen – hur gör vi hos oss??

Men som sagts tidigare – spänningen mellan den närståendes val kontra den anhängiges val och behov är sällan enkel att hantera – men nog så viktig att diskutera.