

Sammanställning 1

Blandat lärande nätverk Sörmlands län 27 september 2016 om Delaktighet och bemötande ur ett anhörigperspektiv, samverkan mellan kommuner och landstinget.

Bakgrund

Nämnden för socialtjänst och vård (NSV) beslutade i april 2016 att uppdra till Länsstyrgruppen att utarbeta en Länsövergripande strategi för stöd till anhöriga i samverkan, Sörmlands län.

Den länsövergripande strategin kommer att omfatta alla anhörigområden inom socialtjänst och vård. Anhörigområden är anhöriga till äldre personer, funktionshinder, missbruk och beroende, psykiatri och barn som anhöriga.

Målsättning med en gemensam strategi

Anhöriga/närstående får ett bra bemötande och erbjuds möjlighet till delaktighet i landstingets och kommunernas vård och omsorg.

Information om kommunernas anhörigstöd ges till anhöriga/närstående som har behov av riktat individuellt stöd.

Syfte med Blandat lärande nätverk

Syftet med det blandade lärande nätverk som nu startar är att underlätta och stimulera utvecklingen av stöd till anhöriga inom hela vården och socialtjänsten i Sörmlands län med bred delaktighet. Detta sker genom erfarenhetsutbyte och kunskapsinhämtning inom och mellan kommuner och landstinget i Sörmland och i samverkan med Nka. Resultatet av de blandade lärande nätverken skall sedan utgöra underlag till den gemensamma strategin som skall presenteras för den gemensamma nämnden (NSV) under våren 2017.

Deltagare i de lokala nätverken är politiker, chefer, personal och anhöriga från länets alla kommuner och landstinget i Sörmland. De lokala nätverken leds av anhängkonsulenter. Det pågår tre nätverk samtidigt i länet, Eskilstuna, Katrineholm samt i Nyköping. Diskussionerna i de lokala nätverken dokumenteras och sammanställs i länet. Sammanställningen ligger sedan till grund för kommande frågeställningar. Inför den inledande träffen och den första diskussionen i nätverken är det viktigt att samtliga deltagare har klart för sig vad som i dessa sammanhang avses med begreppen anhäng, närstående.

Att diskutera:

Den första träffen i de lokala nätverken inleddes med att titta på filmen bemötande som Kalmar läns landsting har tagit fram. Därefter en presentation av deltagarna samt vilket syfte detta lärande nätverk har. Nkas snabba fakta var också en del i inledningen för att få "en gemensam" plattform.

Frågeställningen för första träffen var;

Vad är delaktighet utifrån ett anhängperspektiv?

Alla tre nätverken har samtalat om frågeställningen och dokumentationen från de tre lokala nätverken har sammanställts.

Anhöriga påtalar att man måste ta deras oro på allvar och ha förståelse för deras situation. Är det säkert att anhöriga vill vara delaktiga med ansvar? Man behöver olika saker i olika skeden i livet, delaktigheten kan därför se olika ut. Här kommer flera citat från anhöriga;

"Hur ska jag räcka till? Jag går sönder"

"Jag är mest frustrerad för att jag inte får den information jag behöver"

"Jag ställer upp och så ska man vara delaktig men får ingen hjälp"

"Jag som anhäng måste också få leva"

"Jag måste kunna lita på vården, annars har jag dygnet-runt jour vid brist på tillit"

”Delaktighet är att få bli tillfrågad vilken roll jag vill ha”

”Det värsta i anhörigrollen är om man blir ignorerad”

”Vi har haft 200 kontakter på 1,5 år (psykisk ohälsa)”

”Man har alltid ett val, men det är svåra val att göra.”

”Gemensam information undanröjer missförstånd”

”Det är en förmån att få vara anhörig”

”Till 95% är det positivt att vara anhörig, det har en mening”

”Jag skickas mellan kommunen, neurorehab och vårdcentralen och jag som anhörig blir koordinator av alla insatser”

Grundbulten som anhörig är att bli sedd av någon, lyssnad på av någon och nån som tittar en i ögonen. Att vara anhörig innebär att ensamheten är stor. Det värsta i anhörigrollen är att bli ignorerad!! Man måste få vara en besvärlig/engagerad anhörig. Att vara anhörig är att vara projektledare. Utsattheten och kampen är lika för alla anhöriga. Att vara anhörig innebär ofta en väldigt stor stress. Alla nätverk har pratat om att återkoppling är viktigt för de anhöriga samt att ha en kontaktperson, den personliga kontakten är viktig. Som anhörig behöver man känna trygghet för att kunna ta ”över ansvaret” och få välja vad jag ska ta över. Uppdraget är frivilligt.

Var går gränsen för delaktighet? Det förutsätts många gånger att anhöriga ska ta ett enormt ansvar. En anhörig uttrycker sig så här ” Jag har haft utbildning för personal på livsuppehållande maskiner i vårt hem” Det är ofta inte självvalt med delaktigheten. Man vill vara anhörig och inte en ansvarig sjuksköterska. Man vill vara delaktig och informerad, men ansvaret....? En politiker sa att förhållningssättet till anhöriga har förändrats och att vården och omsorgen har fått ett uppdrag att se till att anhöriga blir mer delaktiga. Personal påpekar att vi som vårdare måste fråga. Allt backar tillbaka till att fråga den som det berör. Vi tror vi vet hur det är men det vet vi inte. Vi måste fråga men det glömmer vi ofta!

Delaktigheten ger ”i den bästa av världar” trygga anhöriga och trygga patienter/brukare. Med delaktigheten förebygger man att patienterna inte kommer tillbaka till sjukvården. Anhöriga och patient/brukare kan klara sig hemma längre.

Anhörig uttrycker att anhörigstöd handlar om två olika saker, dels samtal men också stöd för att kunna hjälpa min närstående med ren praktisk hjälp. Man påtalar också att kommunernas anhörigstöd marknadsförs för dåligt.

Goda exempel

Det finns mycket anhörigresurser att använda..... Kan man tillvarata ”gamla” anhörigas erfarenheter och kunskaper på något sätt?

Inom palliativ vård har man en helt annan kultur, där finns inte rädslan. Man har en öppen dialog med den det gäller och med anhöriga. ”Man frågar. Hur mycket ska vi prata? Vill du behålla något för dig själv? Man samlar ofta hela familjen och har gemensamma träffar. ”Man märker att den anhörige inte mår bra och då sätter man sig ner tillsammans. Alla erbjuds kontakt med kurator. Det erbjuds tider varje vecka där patient och anhöriga får information. Det uppskattas mycket.

Det finns system som består av en kommunikationsbok där anhöriga, dagvården, hemtjänsten och biståndshandläggare skriver information i samma bok som är mycket positivt för delaktigheten.

Ett bra exempel på hur ett bra stöd kan utformas är PPI- vid bipolär sjukdom. Sex tematiska tillfälle med gemensam information, föreläsningar för patient tillsammans med anhörig. I halvtid får anhöriga sitta för sig och de närstående för sig. Att få gemensam information undanröjer missförstånd.

Inom vissa verksamheter finns en person i arbetsgruppen som är utsedd som anhörigstödjare, det signalerar att anhöriga är viktiga. Detta upplevs inbjudande och tryggt.

En ingång till sjukvården, då fungerar det bra. Att ha en kontaktpersonal är viktigt för att anhöriga skall få en personlig kontakt.

En skylt där det står ”ta gärna med dig en anhörig” är en bra idé att ha i ett väntrum.

I några verksamheter finns personal som har till uppgift att ta kontakt med den anhörige efter vårdtidens slut, för att kontrollera hur man mår och hur man upplevt vården. Detta upplevs mycket positivt och mycket värdefullt även av anhöriga. I hälso- och sjukvårdslagen står det att vårdgivaren ska förebygga ohälsa. När det gäller anhöriga kan det göras genom att lyssna och ge tillgång till information.

Ett bra sätt att skapa delaktighet är nätverksmöten där olika vårdgivare möts tillsammans med anhöriga och patient. Ett sådant möte skapar tydlighet för rollfördelning och det kan behövas återkommande träffar för att skapa tillit. Jag som anhörig vill bli kallad till nätverksträffarna och kunna framföra vad jag sett även om jag inte deltar på själva mötet.

Vad kan vi göra bättre?

”Mera kunskap och information bidrar till att öka delaktigheten” sa en politiker och kommunal tjänsteman.

Varför vill inte psykiatrin vara delaktig i det som händer utanför portarna? Varför ligger psykiatrin efter? Man bjuder inte in anhöriga. Flera anhöriga upplever att det är en stor skillnad i delaktigheten mellan somatisk och psykiatrisk vård inom landstinget.

Alla deltagare var överens om att man måste fortsätta arbetet med att se anhöriga som en resurs och ge information till den anhöriga vad som görs med närstående.

En SIP (samordnad individuell planering) är bra med det räcker inte till allt. Planer är bra men uppföljningen är ofta den som havererar. Man vill ha en person att vända sig till. Om en samordnare slutar måste det utses en ersättare.

Det är svårt att få till träffar då anhöriga är så belastade. På Vårdcentraler är det inte så ofta som anhöriga följer med. Det skulle vara bra så man är två som hör vad läkaren säger.

Sekretesslagstiftningen har fler grupper pratat om att det kan vara ett hinder. Anhöriga blir bemötta med ”det kan jag inte svara på” En fråga som belystes var att det finns risk för att personal är rädda för att göra fel och bli anmälda, vilket gör att man blir mer återhållsam med information. Det som behövs är ju bättre kommunikation och dialog med anhöriga. Rädslan gör att man inte bjuder in anhöriga.

En anhörig poängterar att det är viktigt att anhöriga är delaktig i vården och omsorgen för att berätta om hur personen var innan den blev sjuk.

Det är flera i de olika nätverken som påtalar problemet med personalomsättning, dålig kontinuitet och därmed många kontakter. Hur ska personal ha tid med anhörig då?

Sammanfattning

Sammanfattningen av frågeställningen vad är delaktighet utifrån ett anhörigperspektiv blir att det finns många perspektiv att belysa och att det inte finns ett svar på utan flera. Många intressanta erfarenheter och diskussioner har pågått i de olika nätverken. I några nätverk har vid första träffen saknaden av politiker varit påtaglig. Detta hoppas vi på ändring till nästa träff. Samtalen handlade om viljan att vara delaktig och bli sedd men också svårigheterna med många kontakter och problemen kring sekretess och kontinuitet. Många goda exempel från olika verksamheter kom också fram. Två citat från anhöriga tål att upprepas. ”Det värsta i anhörigrollen är att bli ignorerad” Delaktighet är att bli tillfrågad vilken roll jag vill ha.