

## Sammanställning träff 5

### **Bakgrund**

Under träff fyra diskuterade de lokala nätverken utvecklingsbehov av skilda slag. Många tankar och idéer presenterades om hur stödet till anhöriga skall kunna utvecklas. Ett led i utvecklingsarbetet är att följa upp och utvärdera för att säkerställa att de uppsatta målen är nådda och att anhörigstödet har en god kvalitet. Frågan är bara vad god kvalitet är för något.

### **Frågor**

- Vad är god kvalitet i stödet av anhöriga sett i ett anhörigperspektiv, i ett personalperspektiv och i ett organisationsperspektiv? Skiljer det sig åt?
- På vilka sätt kan kvaliteten i stödet säkerställas?

### **Fråga 1: Vad är god kvalitet i stödet av anhöriga sett i ett anhörigperspektiv, i ett personalperspektiv och i ett organisationsperspektiv? Skiljer det sig åt?**

Vad som är god kvalitet måste konkretiseras och endast anhöriga kan tala om vad de menar med god kvalitet, framförs i ett lokalt nätverk. Nedan återfinns två beskrivningar i lite mer allmänna termer av vad god kvalitet är i stödet av anhöriga.

*Kvalitet är avhängigt den enskildes behov, vi uppfattar kvalitet olika. Kvalitet är att anhörigstödet är individanpassat och innefattar både hårda och mjuka värden.*

*”Kvalitet för mig är en upplevelse som jag har, det går inte att sätta fingret på. Det känns bra i min kropp när allting fungerar för min närstående – jag vill inte behöva oro mig - det är kvalitet för mig.”*

En skillnad mellan dessa båda exempel är att det första mer sätter den anhörige i fokus medan en anhörig i det andra exemplet utgår från sin närståendes situation. Som en röd tråd i de lokala nätverkens diskussioner går förhållandet att det är svårt att särskilja den anhöriges behov från den närståendes. En annan anhörig säger:

*”Kvalitet är när det är bra för mig och min närstående. Jag menar när både jag och min närstående har fått gehör för de behov som vi har, så tycker jag att jag kan uppleva kvalitet”.*

Det ges i minnesanteckningarna väldigt många exempel på vad som är god kvalitet. Mycket vanligt använda ord i sammanhanget är trygghet, kontinuitet och information.

*Tryggheten* kan handla om att känna ett lugn i sig själv som anhörig och att erfara trygghet för den person som tas omhand när man lämnar exempelvis till avlösning eller särskilt boende. Rent konkret kan det handla om att det skall finnas van personal (inte enbart vikarier),

tillräckligt mycket personal, lämplig personal, att få tiden man bestämt, att få hjälp när man behöver det, att kunna lita på folk, sekretess, klar information om gränserna mellan anhörigas ansvar och boendets, att inte blanda pigga personer med alltför sjuka eller döende personer på växelvård, att kontaktmannskapet fungerar, att personalen känner till den närståendes levnadsberättelse (detaljer kan vara viktiga) och att det finns skyddsnet när man behöver hjälp akut.

En anhörig berättar om en akut situation då hon var tvungen att lämna stan och sin mamma. Mamman fick en akutplats meddetsamma: *"Biståndshandläggaren ringde upp och sa att det finns en akutplats dit din mamma är välkommen. Ring bara så ordnar vi det för henne, när som helst. Att få hjälp vid akuta situationer utan att bli ifrågasatt, det är kvalitet."*

Från personalhåll läggs också till att arbetsmiljön måste vara bra.

När det gäller *kontinuitet* är det väsentligt att det är samma personal som avlöser i hemmet. Att veta vem som kommer är en trygghet både för den anhörige som den närstående. En kommentar till detta utifrån ett organisationsperspektiv är att det är en ambition att ha samma personal, men att det inte alltid går att genomföra praktiskt. Det är bra om det inte är alltför många personer inkopplade på att hjälpa den närstående. En annan dimension av kontinuiteten är att erbjudas möjlighet att kunna behålla sin gamla livsstil och kontakten med gamla nätverk. Att få hjälp att tillsammans med sin närstående besöka sitt sommarnöje och att få avlösning på kvällar för att kunna träffa gamla vänner är exempel på detta.

Att ha tillgång till korrekt *information och kunskap* nämns också som kvalitetsdimensioner. Att veta vart man kan vända sig för att få råd och stöd, att informationen distribueras på ett sätt så att den når fram (ej i samband med annan reklam), att bli slussad till rätt person och att få kunskap om specifika sjukdomar nämns som centralt. I något nätverk efterlyses en "bibel" där det framgår hur anhöriga kan få stöd. Anhörigas riksförbunds anhörighandbok skulle kunna användas som grund, men anpassas till den enskilda kommunen.

Ur ett organisationsperspektiv framförs att det är av vikt att det finns tydlig information om mål och utbud och att det klargörs vad anhöriga kan förvänta. I många kommuner pågår arbetet med att ta fram lättlästa broschyrer. Det gäller även att balansera informationsspridningen eftersom för mycket information på en gång inte heller är av godo.

Ett annat centralt tema rör det som skulle kunna kallas för ett anhörigfokus eller en *anhörigvänlig omsorg* där bemötandefrågor är centrala. Ett anhörigperspektiv skall genomsyra hela verksamheten, från växel till chef. Den svagaste länken gör att kedjan brister. Ett positivt anhörigfokus är en attityd som sprids från politiker till ledande tjänstemän till personal. Ett gott bemötande innebär att jag som anhörig känner mig sedd och *"blir behandlad som en riktig människa"*. Att ha någon att prata med framförs som ett viktigt kvalitetskriterium. Från organisations- och personalhåll framförs också att det är viktigt att visa respekt, att lyssna och att ha en kontinuerlig dialog. Hinder som framförs mot detta är bristen på tid: *"Att ge tid, det är en lyxvara idag. Att få tid till att lyssna, prata och följa upp, att träffas regelbundet, att kunna tillgodogöra de önskemål som finns, att det finns på individnivå."* Från personalhåll nämns också det viktiga att samverka mellan olika yrkesgrupper fungerar och samordningen av vård och omsorg. Detta borde enligt en diskussionsgrupp vara ett stående ämne på verksamhetsmöten. All personal borde också ha kännedom om befintligt anhörigstöd och kunna informera om detta. Som kvalitetsdimensioner nämner personalen utbildning, empatisk förmåga och att vara goda lyssnare. Det är viktigt att anhörigas situation uppmärksammas i tidigt skede och även läkare bör kunna se anhörigas

behov av stöd. Ett konkret exempel på vad det kan innebära att vara sedd av personalen framförs av en anhörig: *"Först när personalen påpekade vikten av att jag behövde avlastning insåg jag att jag var i behov av det."* Ibland kan anhöriga behöva bli "påpuffade" av personalen: *"Det är viktigt med personer som vågar tala om för oss anhöriga att det är viktigt med obekväma beslut för att jag som anhörig ska orka med, fattar inte jag besluten, ja då blir de inte fattade."*

Självklart gäller också att ett positivt bemötande mot den närstående är en viktig kvalitetsdimension för anhöriga. *Kommunikationen* framförs som central och det viktiga att inte tala över huvudet på den närstående. Fungerande hjälpmedel och att den närstående har rena kläder och är fräsch, nämns också.

*Delaktighet och självbestämmande* är andra honnørsord och rättigheter som det gäller att bevaka. Att själv få välja hur avlösningstimmarna används är ett exempel samt självbokning för växelvård. I en dialog mellan en anhörig och en biståndshandläggare framkommer att man är oense om vad som är att betrakta som anhörigstöd. Den anhörige ville ha en avlösare med sig på en gemensam utflykt tillsammans med den närstående för att slippa hela ansvaret själv. Det var inte självklart för biståndshandläggaren att detta var att betrakta som anhörigstöd. Från ett anhörigstöd som organisation framförs också tanken på att det måste klargöras vad som är att räkna som anhörigstöd. Som exempel nämns att mycket av den egna verksamheten kommit att kretsa kring efterlevandestöd. Detta är viktigt, men mer utrymme kanske måste ges till övriga kategorier av anhöriga.

Att som anhörig kunna vara delaktig på särskilda boendet och att anhörigas erfarenheter och kunskap tas tillvara i samband med ankomstsamtal och genomförandeplaner är en självklarhet enligt en chefsperson i ett nätverk. En anhörig påtalar det till synes självklara, behovet av att bli räknad med. Som makar/makor/partners har man kanske levt tillsammans många år och är fortfarande gifta. Både anhörigstödet som omvårdnaden om den närstående måste vara flexibelt, inte för inrutat, lättillgängligt och möjligt att påverka.

Ensamheten kan vara svår. Att träffa andra i samma situation lyfts fram som centralt liksom möjligheten att uppleva *gemenskap* tillsammans med andra. Anhörigcirkel kan vara ett sätt att uppnå detta. Ett konkret förslag som kombinerar den anhöriges och den närståendes olika behov är att erbjuda någon form av träning eller behandling för den närstående samtidigt som den anhörige kan träffa andra anhöriga. Det finns också ett behov av aktiviteter som den anhörige och den närstående kan bevista tillsammans.

*Boende* i allmänhet och olika boendeformer diskuteras också i flera nätverk. Möjligheten att kunna bo tillsammans framfördes som viktigt av flera anhöriga: *"En lägenhet där vi kan bo tillsammans och få den hjälpen vi behöver. Att få hjälpen när vi behöver den. Det är kvalitet för mig"*. Från organisationshåll framförs att det är en ekonomisk fråga, men att det finns exempel på när det har gått bra att ordna och att den anhörige, den friska, har fått bo kvar efter det att den sjuke dött. Ett problem kan vara att lägenheterna ofta är för små. Viktigt att tänka på när nya boende byggs, trygghetsboenden, är att de har möjlighet till flexibel planlösning så att de lätt kan anpassas till olika slags boendebehov. Seniorboenden bör finnas i både tätort och på glesbygd. Det skall vara nära till service och till socialt sammanhang. En anhörig säger: *"Finns inte grunden att du bor bra och får det sociala tillgodosett spelar resten ingen roll."* En annan anhörig påpekar att kvaliteten är att kunna leva som tidigare, men på särskilt boende.

En sjuk närstående ger ökade kostnader och den anhörige skulle kunna få *ekonomisk kompensation* för detta. Idéer som återfinns i diskussioner är gratis parkeringskort, subventionerad fotvård, massage, stresshanteringskurser, spavistelse m.m. I Linköpings kommun kan anhöriga ansöka om individuellt anhörigstöd på 3.000 kr/år om den anhörige har hushållsgemenskap med en person med omfattande omvårdnadsbehov d.v.s. har behov av dagligt stöd, personen bor i det egna hemmet, men kan ha insatser från hemtjänst, växelvård och/eller dagvård och personen är över 65. En annan ekonomisk aspekt som tas upp är att anhöriga vill veta vad olika insatser kostar. Från organisationens perspektiv framförs att det är svårt att ange detta i ett tidigt skede eftersom kostnaden baseras på inkomsten och beräkningar måste göras innan besked kan ges. Likaså önskas specificeringar på räkningen så att anhöriga kan se vad de olika insatserna kostar och hjälp med att fylla i inkomstblanketter.

På flera sätt lyfts också *rättvise- eller likabehandlingsfrågor* fram i en del diskussioner. Det kan råda olika regler på olika boenden, och beställar-/utförarmodellen kan medföra att olika boenden tolkar avtalen på olika sätt. Anhöriga uppfattar att vården har olika kvalitet. I något samtal framförs att den palliativa vården är mer "anhörigvänlig" än annan omvårdnad. I en annan kommun förtydligas att både de som bedriver verksamhet på entreprenad samt kommunen har skyldighet att bedriva uppsökande verksamhet och förebyggande arbete. Anhörigas självklara rättigheter betonas som en viktig kvalitetsaspekt. En anhörig påpekar: "*Jag ska inte behöva sitta och vara tacksam över mina rättigheter*". Det framförs i ett nätverk att organisationen tar för givet att anhöriga skall arbeta med den närstående. Ändå är den närstående i fokus i vårdplaneringar. En åtgärd kan vara att införa servicegarantier på alla områden.

Anhörigstödet bör också utvecklas till att rikta in sig på olika grupper. Föräldrar till funktionshindrade barn kan vara en sådan grupp och ett förslag på insats för dem är caféverksamhet för föräldrarna på kvällstid. En förälder till ett funktionshindrat barn säger följande om vad kvalitet är:

*"Jag har det bra när det fungerar som det ska enligt pappret (med assistenter, korttids, m.m.), men hur ofta gör det, det? Assistenten är sjuk, vikarien är sjuk, det funktionshindrade barnet är sjukt och får då inte vara på korttids."*

Det förekommer i minnesanteckningarna från de olika nätverken att några grupper har ställt frågan om uppfattningen av vad som är god kvalitet skiljer sig åt mellan organisation, personal och anhöriga. När svaret på frågan redovisas konkret är kontentan att det råder samsyn om vad som är god kvalitet. Vad som dock är tydligt i flera fall i redovisningarna är att anhöriga har angivit önskemål och framfört vad som är viktigt och att organisationens representanter har gått in och förklarat varför det inte går att göra så som anhöriga önskar eller beskrivit omständigheter för att anhöriga skall förstå vad som är möjligt. Frågan ställs också i ett nätverk om det är organisationen som skall anpassa sig efter anhörigas behov och önskemål eller det omvända.

## **Fråga 2: På vilka sätt kan kvaliteten i stödet säkerställas?**

Under denna frågeställning verkar det enligt minnesanteckningarna, ha varit lätt för nätverksdeltagarna att återkomma till temat om vad god kvalitet är. Några direkta kopplingar mellan specifika exempel på vad god kvalitet är och hur just dessa dimensioner kan säkerställas, presenterades inte.

För att kunna utvärdera och bedöma kvaliteten måste det finnas något att utgå från som definierar vad kvalitet är. Olika nivåer/perspektiv måste ha sina egna kvalitetsmål och de måste följas upp var och ett för sig och kanske på olika sätt. Fastställda mål behövs. I utvärderingar kan frågorna ställas: Har man nått målen? Om inte, varför? Vad kan förändras? På organisationsnivå kanske strategier och handlingsplaner med målbeskrivningar måste tas fram för att de senare skall kunna följas upp. För enskilda anhöriga kan planer göras upp med mål och delmål som sedan utvärderas. Det är också viktigt att ta reda på vad anhöriga upplever som god kvalitet och vad anhöriga behöver: "Vad är viktigast för mig som anhörig att få hjälp med". I något nätverk kommenteras också att det är viktigt med kontinuerliga uppföljningar. Det är inte något som görs en gång för alla.

Enkäter omnämns i så gott som samtliga nätverk. I flera kommuner genomförs brukarundersökningar, men det är inte säkert att anhörigstödets inkluderas i dessa. En orsak är att det är svårt att rikta enkäter till de anhöriga som har anhörigstöd eftersom det inte finns dokumentation eller register över de anhöriga som har fått stödet. Enkäter till anhöriga distribueras därför på annat sätt. En anhörig påpekar att brukarundersökningar ofta är alltför heltäckande och det därför blir omöjligt att besvara frågorna. Det är svårt att veta vad man själv har svarat på och det finns ett behov av att kunna motivera sitt svar på varje fråga.

Enkäter kan också vara problematiska för anhöriga som saknar tid och/eller ork. I någon av kommunerna planeras en enkät till anhöriga, men man avvaktar andra kommuners erfarenheter.

Anhöriga kan också intervjuas personligen. En fråga som ställs i ett av nätverken är om anhöriga är sanningsenliga. Om frågor ställs är det viktigt att anhöriga kan besvara dem anonymt och framför allt inte i samtal där den närstående deltar. Både öppna och slutna frågor behövs. Förutom enkäter och personliga intervjuer ställer ett lokalt nätverk frågan: "*Finns det andra sätt?*"

Andra sätt att säkerställa kvaliteten på är genom dialoger av olika slag. Brukarråd omnämns av några nätverk. I brukarrådet deltar till exempel anhöriga, politiker, personal och chefer. Flera politiker påpekar att det är viktigt för dem att ha denna typ av dialog med anhöriga: "*Vi måste ha kontakt med dem som ska hjälpas så att vi vet att det fungerar. Kontakta oss vid frågor, det är viktigt att kommunikationen mellan oss fungerar.*" I någon kommun framförs synpunkten från anhöriga att brukarråd behövs oftare än en gång per år. I denna kommun följs brukarråden upp genom att alla önskade åtgärder förs upp på en lista och ärendena följer med på listan tills dess de är åtgärdade. I ett lokalt nätverk är representanterna för organisationen, personal och anhöriga överens om att kvalitét kan upprätthållas med återkommande samtal och uppföljningar.

En annan dialog som ständigt måste fortgå är den mellan personal och chefer om hur strategier följs och mål uppnås samt hur kvalitet kan mätas. Frivilligorganisationerna kan också inkluderas i kvalitetssäkringsarbetet. De kan vara behjälpliga med att genomföra enkätundersökningar, sprida information och ta fram riktlinjer. En annan form som föreslås är studiecirkel om anhörigstöd som kan genomföras i verksamheterna. I dessa cirkel tillvaratas anhörigas kunskap och erfarenheter och kvaliteten kan höjas. Även det pågående lärande nätverket omnämns som ett led i ett kvalitetssäkringsarbete eftersom förslag på förbättrings- och utvecklingsområden kommer att lämnas. Stödplaner för anhöriga är ett sådant område.

Synpunktshanteringen kan användas som kvalitetssäkring. Det är viktigt att ta tillvara anhörigas frågor och ifrågasättanden. I någon kommun skall ett kvalitetssäkringsprogram tas fram och som exempel på en intern kvalitetssäkring som rutin, nämns i en kommun att vårdboenden har schemaplanering för kvalitetssäkring. Där framgår vad jag som personal ska göra under mitt arbetspass. Ingen kan smita undan och vikarier vet vad de ska göra. En fråga som dock uppstår är hur det går med den spontana variationen, flexibiliteten. På individnivå betonar en anhörig vikten av att personliga relationer kan utvecklas inom anhörigstödet. Om det är kontinuitet i insatserna och anhöriga och personal får en chans att lära känna varandra så vet personalen vad som är rätt och fel för den enskilde. På så sätt säkerställs kvaliteten.