

ANHÖRIGPERSPEKTIV I ÄLDREMSORG - ett utvecklingsprojekt

Marianne Winqvist
Bo Lerman
Regionförbundet Uppsala län

Förord

Under 2005/06 genomförde Enheten för FoU-stöd ett lärandeprojekt, en FoU-cirkel i Uppsala län. Deltagarna hade alla ett ansvar för utveckling av anhörigstöd i sin respektive kommun. (FoU-rapport 1/2007). Som en följd av projektet bildades ett länsnätverk för erfarenhetsutbyte och fortsatt utveckling av stöd till anhöriga. I nätverket diskuterades bland annat de anhörigas betydelsefulla roll och att stöd till anhöriga inte bara utgörs av specifikt utformade anhörigstödsinsatser. Att räkna med de anhöriga och ha ett stödjande förhållningssätt inom ordinarie äldreomsorgsverksamhet borde vara en angelägenhet för hela organisationen. Idén föddes om ett projekt för utveckling av ett anhörigperspektiv i vård- och omsorgsverksamhet för äldre. Projektidén presenterades för styrgruppen för FoU i januari 2008 och Tierps och Enköpings kommuner framförde intresse för att delta. Genom att i projektarbetet väva samman kunskaper från forskning med de anhörigas kunskaper och erfarenheter och med personalens erfarenhetskunskap i gruppdiskussioner, reflektion och formulering av konkreta handlingsplaner kan också projektet ses som ett exempel på hur man kan arbeta för att stärka en evidensbaserad praktik.

Med projektmedel från länsstyrelsen kunde projektet starta hösten 2008 och pågå till hösten 2009. Deltagare var en personalgrupp från ett hemtjänstdistrikt i Tierps kommun och en personalgrupp från ett särskilt boende i Enköpings kommun. Projektledare har varit Marianne Winqvist, vetenskaplig handledare och Bo Lerman, FoU-samordnare vid Regionförbundets Enhet för FoU-stöd. Vi vill rikta ett varmt tack till alla de anhöriga som vid grupp- och individuella intervjuer har bidragit med sina erfarenheter.

Uppsala i mars 2010

Bo Lerman
Enheten för FoU-stöd
Regionförbundet Uppsala län

Innehållsförteckning

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning.....	9
Kort om anhöriga och anhörigstöd.....	9
Genomförande av projektet Anhörigperspektiv i äldreomsorgen	12
Analysfasen	12
Interventionsfasen	13
Träff 1 - Introduktion	14
Träff 2 - Fördjupad förståelse, känslor.....	23
Träff 3 - Intervjuer.....	28
Träff 4 - Informationsgranskning.....	35
Träff 5 och 6 - Utvecklingsområden formuleras.....	39
Avslutande kommentarer om projektet.....	49
Uppföljning	50
1. Uppföljande möte med respektive kommuns anhörigkonsulent	50
2. Utvärderingsblankett	51
3. Anhörigkonsulenternas gruppintervju med respektive personalgrupp.....	51
4. Projektledningens uppföljning	53
Diskussion	56
Upplägget	56
Praktiska förutsättningar	57
Kvalitetsarbete.....	58
Hinder.....	59
Resultatet.....	60
Referenser.....	61
Bilaga 1	62
Bilaga 2	64
Bilaga 3	66
Bilaga 4	67

Sammanfattning

Den offentliga äldreomsorgen har sedan 1990-talet allt mer koncentrerats till personer med omfattande hjälp-/stödbehov. Tröskeln till hemtjänst har höjts. Kunskaperna har samtidigt ökat om omfattningen av den hjälp som anhöriga faktiskt ger och att denna hjälp även kan innebära stora påfrestningar för de anhöriga. Detta har lett till att staten under senare år har gjort stora satsningar för att stimulera utvecklingen av kommunernas stöd till anhöriga. Detta stöd kan vara direkt eller indirekt. Det kan också beskrivas som synligt respektive osynligt. Det personalen gör för den person som är sjuk eller funktionshindrad innebär, om det utförs väl, ett indirekt stöd för den anhöriga. Det osynliga stödet handlar mycket om att ha god kunskap om anhörigas villkor, förståelse av den anhörigas roll i omsorgsarbetet och för den anhörigas personliga situation samt hur anhöriga betraktas och bemöts. I detta perspektiv är stöd till anhöriga en angelägenhet inte bara för dem som arbetar med direkt anhörigstöd utan för hela organisationen

Ett övergripande syfte med detta projekt har varit att utveckla och pröva metoder för att införa och stärka ett anhörigperspektiv i vård och omsorgsverksamhet för äldre. Projektet har genomförts tillsammans med personal i Örbyhus hemtjänstdistrikt i Tierps kommun och personal på Tallgårdens särskilda boende för äldre i Enköpings kommun.

Projektet har genomförts i tre faser.

1. Analys. Syftet var här att få information om hur de berörda verksamheterna fungerar ur ett anhörigperspektiv, detta som ett underlag för utvecklingsarbetet. Fokusgruppsintervjuer genomfördes dels vid hemtjänsten och dels vid det särskilda boendet med såväl anhöriga som personal samt vid ett senare tillfälle en fördjupad gruppintervju med anhöriga.

2. Intervention. En FoU-cirkel genomfördes, sex träffar à tre timmar, med personalgrupperna vid hemtjänsten respektive det särskilda boendet. I cirkeln deltog även enhetscheferna och anhörigkonsulent/anhörigrådgivare. Arbetet var processinriktat och gick ut på att utveckla ett anhörigperspektiv (förståelse och medvetenhet) samt formulera en handlingsplan för ett förhållningssätt till och samarbete med anhöriga. Ett genomgående inslag i FoU-cirkeln var gruppdiskussioner och reflektion. Tanken var att deltagarna själva skulle skapa sin verksamhets anhörigperspektiv och inte serveras någon färdig lösning. Resultaten från analysfasen var, tillsammans med deltagarnas egna erfarenheter, ett viktigt grundmaterial för diskussionerna i FoU-cirkeln. Andra inslag var föredrag om olika teman, informationsgranskning, film, egna intervjuer med någon anhörig samt arbete med att formulera en handlingsplan. Varje möte dokumenterades.

3 Uppföljning. Uppföljning av projektet gjordes på flera sätt. Cirka tre månader efter projektets slut genomförde anhörigkonsulent/-rådgivaren en gruppintervju med sina respektive personalgrupper. Vid samma besök fick deltagarna också individuellt fylla i en utvärderingsblankett. Ytterligare ca tre månader senare genomförde projektledningen återigen en fokusgruppsintervju med samma frågeställning som i analysfasen samt en gruppintervju kring frågan om hur anhörigperspektivet kan hållas levande och fortsätta att utvecklas.

Efter projektet kan konstateras att arbetsformen fungerat väl och varit uppskattad. Det kanske mest betydelsefulla inslaget har varit möjligheten för personalen att i gruppdiskussioner reflektera kring vad de hört i föredrag, sett i film, läst i artiklar och upplevt i egna intervjuer

med anhöriga. Flera exempel gavs på förändringar som genomfördes redan medan projektet pågick. Exempel på det är införande av telefontid för ökad tillgänglighet, förbättrad information genom pärmsystem, nya rutiner för kontaktmannaskapet samt en utvecklad relation mellan kontaktmannen och biståndshandläggaren.

Inledning

De allra flesta äldre som får hemtjänstinsatser eller bor på särskilt boende har en eller flera personer som är att betrakta som anhöriga.¹ Det betyder att personal på olika sätt kommer i kontakt med anhöriga i sina dagliga arbeten.

Socialstyrelsen (2009) skriver att anhöriga i regel har en viktig roll för personer som är mottagare av omsorg och att de anhöriga utgör en viktig partner för personalen och bidrar till personalens möjligheter att göra ett bra arbete. Vården och omsorgen skall genomsyras av ett anhörigperspektiv och anhöriga skall bemötas på ett bra och respektfullt sätt.

Det övergripande syftet med det här avrapporterade projektet är att utveckla och prova metoder för att införa och stärka ett anhörigperspektiv i vård och omsorgsverksamhet för äldre. Syftet är vidare att sprida kunskaper från bland annat forskning om anhörigas villkor och om anhörigstöd samt att förmedla kunskaper/erfarenheter från praktiken till universitet och till nationellt kompetenscentrum anhöriga. Projektet har genomförts tillsammans med personal i ett hemtjänstdistrikt och personal på ett särskilt boende.

Kort om anhöriga och anhörigstöd

Den informella omsorgen är omfattande i Sverige. Giftna personer som är sjuka får i allmänhet den hjälp som behövs av make/maka under förutsättning att han/hon är frisk och vuxna barn ställer sig positiva till att hjälpa sina gamla föräldrar. Ungefär sju procent av befolkningen ger omfattande, daglig hjälp, bland annat med personlig omvårdnad. Omsorgsgivandet är vanligast bland personer i åldrarna 45 - 64 år. Bland annat som en följd av minskande offentlig omsorg har anhöriga, framför allt döttrar, åtminstone sedan början av 1990-talet, ökat sina omsorgsinsatser (Sundström, Johansson 2004, Sundström, Malmberg 2006).

Szebehely (2006) benämner utifrån en analys av 2002-03 års ULF-studie (Undersökning av levnadsförhållanden) de informella omsorgsgivarna som *anhörigvårdare*, *omsorgsgivare* respektive *hjälpare*. Sammanlagt 24 procent av befolkningen som är 55 år och äldre uppgav i denna studie att de hjälper en äldre, sjuk eller funktionshindrad person i eller utanför det egna hushållet. *Anhörigvårdaren* hjälper varje dag eller flera gånger i veckan en person inom hushållet. Oftast handlar det om hjälp mellan makar/partners. De allra flesta hjälper till varje dag och det är vanligast i åldrarna 75-84 år. Det är lika vanligt bland kvinnor som bland män att vara anhörigvårdare och tre procent av befolkningen i åldersgruppen 55 år och över tillhör denna grupp. *Omsorgsgivarna* hjälper dagligen eller flera gånger i veckan en person utanför det egna hushållet. Det är vanligare att kvinnor är omsorgsgivare än att män är det och vanligast förekommande är det i åldrarna 55-74 år. Sex av tio hjälper en person som de är släkt med. Sex procent av befolkningen 55 år och äldre är omsorgsgivare. *Hjälparna* hjälper någon, allra oftast en person de inte delar hushåll med, en gång i veckan eller mer sällan. Även bland hjälparna är det sex av tio som hjälper en släkting. Det är vanligare bland yngre än äldre att vara hjälpare och lika vanligt bland män och kvinnor. I befolkningen tillhör 15 procent av dem som är 55 år och äldre denna grupp. Denna uppdelning av de anhöriga visar

¹ En bred definition på anhörig används i detta arbete och innefattar såväl familjemedlemmar som övriga släktingar, vänner, grannar et cetera. Termen närstående används för de personer som tar emot hjälpen av de anhöriga.

att de är många olika slags anhöriga och anhörigskap som personal kommer i kontakt med. Det kan handla om makar/makor, vuxna barn och andra typer av relationer, personer i olika åldrar, män och kvinnor, anhöriga som hjälper till i olika hög grad och med olika slags uppgifter samt anhöriga som bor (eller bott) tillsammans med omsorgsmottagaren eller har ett större geografiskt avstånd till den närstående. Det som de anhöriga har gemensamt är att de har en relation till den närstående, men anhörigskapet kan se ut på många olika sätt.

Det är i många kommuner en uttalad ambition att stöd till äldre ska utformas så att de så länge som möjligt kan bo kvar i det egna hemmet. När så småningom behovet av hjälp utifrån blir påtagligt har kanske den enskilde under en lång tid fått hjälp av någon anhörig. Hemtjänsten har då att samverka på ett positivt sätt med den anhöriga. När det inte längre är möjligt att bo kvar kan flytt till särskilt boende bli aktuellt. Flytt till särskilt boende innebär en stor omställning även för de anhöriga och upplevs ofta som svår. Anhöriga fortsätter också på olika sätt efter flytten att ge omsorg till sina närstående. Demensförbundet (2003) visar till exempel utifrån en enkät till anhöriga som hade en sjuk närstående i särskilt boende att 18 procent av de tillfrågade besökte det särskilda boendet varje dag. I en annan undersökning visar Krevers och Öberg (2007) att femton procent av anhöriga i åldrarna 25 - 96 år, som ger stöd minst fyra timmar i veckan, ger detta stöd till äldre som bor i särskilt boende. Hur kan då kommunens stöd och hjälp, inom hemtjänst och särskilda boenden, utformas så att det blir bra såväl för den enskilde hjälpbehövande som för de anhöriga?

Stora statliga satsningar har gjorts under senare år för att utveckla kommunernas stöd till anhöriga. Bakomliggande orsaker till detta är en ökande kunskap om omfattningen av hjälp som anhöriga faktiskt ger och att detta hjälpgivande kan innebära påfrestningar för de anhöriga. Anhörigstödet skall underlätta för de anhöriga och bidra till att de anhöriga som så önskar skall kunna ge vård och omsorg. Samhällsekonomiskt sett spelar de anhöriga här en viktig roll.

Stödet till anhöriga kan delas upp i *direkt stöd* och *indirekt stöd*. Det direkta stödet utgörs av konkreta åtgärder som riktas direkt till den anhöriga. Det kan vara ekonomiskt stöd som gör det möjligt för en anhörig att avstå från arbete för att ge vård och omsorg till en närstående. Det kan också vara möjlighet till avlösning i form av korttidsvistelse i särskilt boende eller avlösning i hemmet eller personligt stöd, enskilt eller i grupp. Stödinsatser till anhöriga måste vara utformade så att det upplevs som stödjande, d.v.s. vara flexibla och anpassas till den enskilde personen och för övrigt hålla en hög kvalitet. *Indirekt stöd* riktar sig inte specifikt till den anhöriga, men kan ändå fungera stödjande. Hemtjänstinsatser som riktar sig till den gamle sjuke personen kan fungera som en stor trygghet för till exempel vuxna barn, men har huvudsakligen ett annat syfte.

Ett annat begreppspar som introducerats om anhörigstöd inom palliativ vård är *synligt* respektive *osynligt* stöd (Stoltz 2006). Det synliga stödet är de konkreta, handgripliga stödinsatserna som exempelvis avlösning. Det osynliga stödet handlar mer om mellanmänniska relationer och kvalitet. Det är exempelvis ett osynligt stöd att jag upplever trygghet med den personal som arbetar inom växelvården eller att jag känner mig sedd och bekräftad som anhörig. Det synliga och det osynliga stödet förutsätter varandra.

Som personal inom hemtjänst och särskilt boende gäller det att erbjuda en anhörigvänlig omsorg som dels kan innebära att de anhöriga får direkt och synligt stöd i olika former, men som också handlar om att det som personalen gör för den person som är sjuk eller funktionshindrad, om det genomförs väl, innebär ett indirekt stöd för den anhöriga och där det

osynliga stödet i mångt och mycket handlar om att ha god kunskap om anhörigas villkor, förståelse av den anhörigas roll i omsorgsarbetet och för den anhörigas personliga situation samt hur anhöriga betraktas och bemöts. Ett stödjande förhållningssätt behövs som samtidigt bejakar anhörigas rätt till delaktighet, att deras kunskap, kompetens och engagemang tillvaratas och samtidigt fungerar stärkande i den många gånger komplicerade känslomässiga situation som anhöriga befinner sig i. Ett stödjande förhållningssätt till anhöriga samt lämpliga direkta och indirekta stödåtgärder kan bidra till att den anhörige orkar med att ge omsorgsinsatser i ett längre perspektiv, men det kan också innebära att den anhöriga får hjälp med att inkludera och kanske överlåta omsorgsarbete till den formella sektorn.

Erfarenheter från tidigare projekt om anhörigstöd har visat att ett anhörigperspektiv behöver integreras i kommunernas ordinarie verksamheter för äldre. Ett anhörigperspektiv handlar om ett medvetet och kunskapsgrundat sätt att betrakta människan och hennes relationer. Det är inte begränsat till vilka uppgifter som skall utföras eller av vem. Det handlar om kunskaper om de anhörigas villkor och en förståelse för relationernas betydelse. Den äldre och den/de anhöriga bör ses som medskapare/medplanerare av tjänster och inte enbart som mottagare. Det betyder att de anhörigas roll måste synliggöras och bedömningar måste göras utifrån ett perspektiv där man ser den äldre och de anhöriga i ett samverkande system. Arbete utifrån ett anhörigperspektiv bör ske under hela "omsorgsprocessen" från biståndshandläggning till hemtjänst och särskilt boende.

Genomförande av projektet Anhörigperspektiv i äldreomsorgen

Projektet "Anhörigperspektiv i äldreomsorgen" har finansierats av statliga stimulansmedel, förmedlade av Länsstyrelsen och har genomförts av Marianne Winqvist och Bo Lerman på Enheten för FoU-stöd, Regionförbundet Uppsala län. Projektet utfördes i ett hemtjänstdistrikt i Tierps kommun (Örbyhus) samt i ett särskilt boende i Enköpings kommun (Tallgården). Dessa kommuner anmälde via produktionschef respektive förvaltningschef intresse för att delta i projektet. Ett utvecklat anhörigperspektiv i vården/omsorgen kräver en uttrycklig viljeinriktning och stöd från verksamhetsledningen och måste därför vara väl förankrat. Projektidén presenterades därför mer utförligt för förvaltningschef respektive produktionschef och dessa informerade därefter verksamhetschefer och enhetschefer i sina respektive organisationer samt utsåg i samråd med dem de personalgrupper som skulle komma att ingå i projektet. Möten hölls också med anhörigkonsulent respektive anhörigrådgivare i de båda kommunerna eftersom de förväntades att delta i projektet samt med respektive chef för de personalgrupper som skulle ingå. De berörda personalgrupperna informerades också på personalmöten inför projektets start. Samtliga berörda personer ställde sig mycket positiva till projektets syfte och utformning.

Projektet genomfördes i tre steg; Analysfasen där ett underlag för utvecklingsarbetet samlades in via gruppintervjuer med anhöriga och personal. Interventionsfasen då det konkreta arbetet genomfördes tillsammans med personalgrupperna samt Uppföljnings/utvärderingsfasen där interventionen har följts upp, enskilt och i grupp med deltagarna.

Analysfasen

Med syftet att samla in kunskap om lokala förhållanden och att därmed få ett underlag för det fortsatta arbetet, genomfördes fokusgruppsintervju och fördjupande gruppintervju med anhöriga i respektive kommun samt fokusgruppsintervjuer med personalgrupperna. Genom att samla in detta material tryggades aktualitet, relevans och därmed det fortsatta arbetets legitimitet.

På respektive ort sände enhetscheferna ut informationsbrev med en inbjudan att delta i en gruppintervju till de anhöriga vars närstående hade hemtjänst respektive bodde på det särskilda boendet. Information gavs också på anhörigträffar. Strukturerade fokusgruppsintervjuer genomfördes under hösten 2008 tillsammans med sju anhöriga i hemtjänstdistriktet och åtta anhöriga med närstående på det särskilda boendet. De anhöriga utgjordes huvudsakligen av döttrar, söner, makar och makor, men även syskon, barnbarn samt en systerdotter deltog.

Den fokusgruppsmetod som användes är hämtad från Obert och Forsell (2002). Metoden går ut på att fokusgruppsdeltagarna får starta med att i grupp nämna så många svar/faktorer de kommer på kring en specifik frågeställning. Den frågeställning som de anhöriga hade att besvara lød: *Vad är viktigt för mig som anhörig i kontakterna med hemtjänsten?* respektive *Vad är viktigt för mig som anhörig i kontakterna med personalen på Tallgården?* Samtliga svar/faktorer noterades i en lista. Denna lista innehållande alla svar/faktorer kopierades och gruppdeltagarna fick sedan i uppgift att välja ut de faktorer som de ansåg vara viktigast. De anhöriga i hemtjänstdistriktet kom sammanlagt fram till 30 faktorer och de fick i uppgift att

kryssa för de tio viktigaste faktorerna. De anhöriga på särskilda boendet kom fram till 33 faktorer och fick kryssa för de tio faktorer som de ansåg vara de viktigaste. De faktorer som två eller flera anhöriga ansåg tillhöra de viktigaste omformulerades till påståenden och de anhöriga betygsatte dem på en femgradig skala med avseende på hur väl de ansåg att respektive verksamhet levde upp till det som de anhöriga bedömt vara viktigt.

Motsvarande procedur genomfördes också med personalgrupperna som ingick i projektet. I samband med ett ordinarie personalmöte fick de i grupp besvara motsvarande frågeställningar *Vad är viktigt för anhöriga i kontakterna med hemtjänsten?* respektive *Vad är viktigt för anhöriga i kontakterna med Tallgården?* I hemtjänstdistriktet kom personalen (fjorton personer deltog) sammanlagt fram till 21 viktiga faktorer och de fick sätta kryss för de sju faktorer som de tyckte var allra viktigast. De 14 faktorer som fler än tre personer kryssat för som viktigast, omformulerades till påståenden och betygsattes sedan med avseende på hur väl som personalen ansåg att de levde upp till påståendet. I särskilda boendet nämnde personalen 17 faktorer (tretton personer deltog). På motsvarande sätt som tidigare nämnts kom sedan tolv faktorer att betygsättas. Resultatet av fokusgrupperna presenteras i kommande avsnitt där även en förteckning av faktorerna återfinns.

Som underlag för det kommande arbetet hade projektledarna nu anhörigas och personals synpunkter på vad de tyckte respektive trodde/visste var viktigt för de anhöriga och en uppfattning om hur den pågående verksamheten fungerade ur ett anhörigperspektiv. För att få ytterligare kunskap, konkreta exempel och fördjupad förståelse av de anhörigas situation genomfördes också en ostrukturerad gruppintervju med anhöriga på respektive ort. Deltagarna i fokusgruppsintervjuerna tillfrågades om de kunde tänka sig att delta i detta och förfrågningar gick även ut till andra anhöriga som hade kontakt med hemtjänst respektive särskilt boende. I intervjun i hemtjänstdistriktet deltog sex anhöriga (två makar, en bror, en syster, en dotter samt en systerdotter). På det särskilda boendet deltog fyra anhöriga (tre döttrar och en son). Den övergripande frågeställningen för intervjuerna var hur det är att vara anhörig till en person som har hemtjänst respektive bor på särskilt boende. Av speciellt intresse var att identifiera sådant som fungerade bra och sådant som kunde bli bättre för att detta skulle kunna ligga till grund för det kommande utvecklingsarbetet. Gruppintervjuerna spelades in på band och transkriberades i sin helhet.

Interventionsfasen

Interventionsfasen utgjordes av direkt arbete i personalgrupperna där personalen inom ramen för en FoU-cirkel arbetade med att utveckla ett anhörigperspektiv (förståelse och medvetenhet) och en handlingsplan för ett förhållningssätt till och samarbete med anhöriga. För att resultatet av utvecklingsprojektet skulle få genomslag i det dagliga arbetet var det viktigt att samtliga anställda i arbetsgruppen deltog. Verksamheterna fick ekonomisk ersättning för att täcka vikariekostnader. Anhörigkonsulent respektive anhörigrådgivare deltog i cirkeln med syftet att senare kunna arbeta vidare på liknande sätt i andra arbetsgrupper. Den närmaste chefen skulle delta för att underlätta att vinna erfarenheter, kunskaper och arbetssätt vidmakthålls. I det särskilda boendet inföll ett chefsbyte under projekttiden varför enhetschefen/cheferna där inte deltog sammanhängande. Inför planeringen av träffarna betonades också det viktiga att verksamheterna skulle stå för kaffe med gott bröd till varje träff. Detta för att vi av erfarenhet vet att det bidrar till att skapa en god atmosfär, men också för att understryka personalens betydelse.

Arbetet i FoU-cirkeln var processinriktat och med den genomgående tanken att en fördjupad förståelse av anhörigas situation skulle leda till tankar och idéer om hur ett anhörigperspektiv skulle kunna vidareutvecklas på arbetsplatsen. De kunskapskällor som togs till vara var deltagarnas erfarenheter, materialet från analysfasen, forskningsbaserad kunskap, men även andra kunskapskällor som till exempel film, intervjuer med anhöriga, informationsmaterial med mera. Föredrag och olika former av information varvades med gruppvisa diskussioner där cirkeldeltagarna reflekterade över specifika teman och identifierade olika utvecklingsområden för att stärka verksamheten ur ett anhörigperspektiv. De förbättringsområden och förslag som lades fram bottnade alltså i den kunskap om och förståelse av anhörigas situation som växte fram under cirkelns gång och inifrån verksamheten själv och personalens gemensamma arbete.

FoU-cirkeln utgjordes av sex träffar à tre timmar. Personalgrupperna på de två arbetsplatserna delades upp i två grupper som träffades antingen på förmiddagen eller eftermiddagen. Gruppindelningen var densamma under hela cirkeln. I hemtjänstdistriktet deltog i slutänden 15 personer och i särskilda boendet 18 personer. De tre första träffarna genomfördes under oktober - december 2008 och de tre sista under januari - februari 2009. I det följande ges en beskrivning av innehållet i de sex träffarna.

Träff 1 - Introduktion

Inledningsvis under det första mötet gick projektledarna igenom tanken bakom projektet, hur det är upplagt och arbetssättet. Syftet som presenterades var att projektet skall bidra till att utveckla ett anhörigfokus eller ett anhörigperspektiv i verksamheten och att metoder skulle prövas för att uppnå detta. Deltagarna uttryckte sin glädje över att få vara med. De betonade som mycket positivt att vikarier kallades in så att inte någon verksamhet skulle lida brist på personal och att cirkeldeltagandet kunde ske i lugn och ro.

Det budskap som deltagarna också fick var att det från början inte var helt klart vad slutresultatet skulle bli utan att det var beroende av verksamhetens förutsättningar, deltagarnas eget arbete och diskussioner. Det betonades att projektledarnas roll inte var att tala om hur något skulle vara utan att detta var något som cirkeldeltagarna själva skulle komma fram till gemensamt. Projektledarnas viktigaste uppgift var att föra in information, lyssna, ställa kritiska frågor, stötta och att systematisera resultatet av diskussionerna. Deltagarna blev alltså förberedda på att de själva skulle skapa sin verksamhets anhörigfokus och att de inte skulle bli serverade en från början färdig lösning eller facit. Detta arbetssätt var inte något man var van vid.

Som en introduktion till anhörigtemat och för att börja bygga på en gemensam grundförståelse höll en av projektledarna ett kortare föredrag där olika begrepp definierades för att alla skulle veta att de talade om samma saker. Vidare gick anhörigas roll inom den informella omsorgen igenom. Teman som behandlades var i vilken omfattning anhöriga ger vård och omsorg och olika faktorer som kan påverka anhörigskapet som kön, ålder, relation till omsorgsmottagaren, social position, geografiskt avstånd, motiv till att hjälpa eller inte hjälpa, diagnosens och sjukdomsprocessens betydelse, tillgång till offentlig omsorg och stöd, med mera.

Slutsatser som cirkeldeltagare drog var att de inte hade vetat att anhöriga står för en så stor del av äldreomsorgen som de gör och att det nu framstår som självklart att anhöriga är olika på många sätt. Det finns många förutsättningar som påverkar hur det är att vara anhörig. Vidare är det bara att gå till sig själv för att kanske bättre förstå hur det kan vara. Deltagarna

diskuterade vem de tänker på som anhöriga (kanske när de skall skriva ett informationsbrev) och hur anhörigas roll kanske förändras när den närstående börjar ta emot hemtjänst eller flyttar till särskilt boende.

Diskussion av resultatet från fokusgrupperna i hemtjänstdistriktet

Sammanställningar av resultaten från fokusgrupperna presenterades för cirkeldeltagarna. Resultaten diskuterades i smågrupper om två till tre personer i varje grupp och redovisades sedan i hela gruppen där diskussionen fortsatte. Frågor som avhandlades var om svaren och betygen motsvarade cirkeldeltagarnas förväntningar. Vad säger svaren och vilka slutsatser kan man dra? Svaren redovisas i prioriteringsordning efter vad flest personer ansåg som viktiga.

De *anhöriga* i hemtjänstdistriktet framförde nedanstående faktorer som viktiga:

Hemtjänsten inger förtroende (4,0)²

Jag kan lita på hemtjänsten (4,0)

Personalen har tillräckligt med tid för sina uppgifter (2,6)

Hemtjänsten tar kontakt när något har hänt (3,7)

Hemtjänsten informerar anhöriga vid förändring (3,4)

Det finns en kontaktperson (2,0)

Personal har god kunskap om den enskildes behov (4,0)

Kunden är nöjd (4,3)

Personalen är empatisk/medkännande (4,3)

Personalen håller sig à jour med vad som behöver göras (3,8)

Personalen har god kunskap om de mediciner som används (3,8)

Det är lätt att få kontakt med hemtjänsten när något har hänt (2,8)

Det är lätt att få kontakt med chefen (3,0)

Jag vet vem som har ansvaret när något händer (3,5)

Information från anhöriga till personal förs vidare till andra som kommer (3,5)

Personalen har utbildning (2,7)

Personalen/vikarier får bra introduktion (2,2)

Ny personal får gå dubbelt hos alla kunder (2,8)

Insatserna sker vid samma tidpunkt varje dag (4,5)

Hemtjänsten har tid att gå ut med kunden (3,4)

Det fungerar kring maten (4,3)

Hemtjänstpersonalen avgav följande svar på vad de tänker är viktigt för de anhöriga:

Kunden får det han/hon behöver (4,0)

Anhöriga får information om något händer kunden (3,9)

Anhöriga vet vart de skall vända sig om något händer (2,9)

Kunden får rätt bistånd från biståndshandläggaren (2,9)

Anhöriga känner till att hemtjänsten inte får tvinga kunden (2,2)

Anhöriga känner till vem som är kontaktperson (2,2)

Anhöriga får rätt information från biståndshandläggaren (2,5)

Anhöriga litar på personalens kompetens (3,5)

Hemtjänstpersonalen lyssnar på de anhöriga (3,5)

Anhöriga kan komma i kontakt med chefen (3,5)

Anhöriga känner till samarbetet mellan sjuksköterskan och hemtjänstpersonalen (3,0)

Anhöriga vet vart de ska vända sig i vardagliga händelser (3,0)

² "Betyg" på nuvarande verksamhet. Medelvärde på femgradig skala. 1 = Stämmer inte alls 5 = Stämmer helt

Anhöriga känner att de kan lita på sjuksköterskan (3,5) Hemtjänstpersonalen har tid för de anhöriga (2,1)
--

Det som de anhöriga i hemtjänstdistriktet huvudsakligen framförde som viktigt är att omsorgen fungerar bra för de närstående och att de anhöriga på olika sätt kan få kontakt med och information från hemtjänsten. De anhöriga lyfte inte fram förväntningar på stöd direkt riktat till dem.

Personalen utgick från att det är viktigt för de anhöriga att kunden³ får den hjälp som han/hon behöver, att anhöriga känner till saker som personalen anser vara viktiga, att anhöriga kan komma i kontakt med hemtjänsten och dessutom att hemtjänsten skall finnas till för de anhöriga.

Cirkeldeltagarna konstaterade att de anhöriga i stort sett verkade vara nöjda med det som var viktigt, men att det finns områden som kan förbättras. Möjligheterna att få kontakt med hemtjänsten var ett sådant område. Cirkeldeltagarna konstaterade att detta var svårt för de anhöriga. De anhöriga kunde ringa en halvtimme under personalens lunchtid och en halvtimme under kvällen. I övrigt användes en telefonsvarare, men rutinerna för vem som lyssnade av den och när, var oklara. Möjligheterna att få tag på enhetschefen borde också förbättras.

Ett förslag som framfördes var att kontaktmannen skulle vara med vid "inskrivningssamtal" eller vid vårdplaneringsmöte i samband med utskrivning från sjukhus. Det vore bra att i detta tidiga skede få kontakt med anhöriga och det skulle också då stå helt klart för de anhöriga vem som är kontaktsman. Vid tiden för diskussionen meddelades inte alltid till anhöriga vem som var kontaktsman. Det fanns ett pärmsystem som användes för att personalen skulle kunna informera sig om biståndsbeslut och dylikt, men som skulle kunna utvecklas för att användas för kommunikation och information även till och från anhöriga och kunder.

Kommunikationen inom och mellan olika verksamheter skulle också kunna förbättras vilket också skulle gynna anhöriga. Det får till exempel inte förekomma att kunder kommer hem från sjukhus utan hemtjänstpersonalens vetskap och det kan vara problematiskt med information och stöttning under kvällar och helger då tillgången till sjuksköterska är begränsad.

En central punkt i diskussionen gällde om kunderna fick "rätt" hjälp eller inte och då främst i relation till biståndsbesluten. Även om personalen arbetade utifrån besluten förekom också att "det sunda förnuftet" avgjorde hur vissa insatser skulle prioriteras och vad som måste göras. Det var viktigt för personalen att anhöriga är medvetna om att personalen inte får tvinga kunden till något som de inte vill. Personalen behövde möta förståelse från anhöriga om att vissa insatser inte alltid var möjliga att genomföra. Det vore också bra om de anhöriga var informerade om hur hemtjänstarbetet planerades och utfördes.

Ett önskemål framfördes om möjligheten att träffa anhöriga i större utsträckning än idag, det skulle vara nyttigt, och gärna utan att den hjälpbehövande är närvarande.

³ Mottagarna av hemtjänsten benämns inom Tierps kommun för kunder varför denna beteckning används i texten.

Diskussion av resultatet från fokusgrupperna i det särskilda boendet

Även här redovisas svaren i prioriteringsordning efter vad flest personer ansåg som viktiga.

Anhöriga med närstående på det särskilda boendet tyckte att följande faktorer är viktiga:

- Personalen trivs och mår bra (4,1)
- Oerfaren personal arbetar med erfaren (2,3)
- Det finns tillräckligt mycket personal (1,9)
- Personalen är tillgänglig (3,4)
- Vikarier har god utbildning (2,4)
- Personalen har god kunskap om demens (4,0)
- Personalen vet vad som har hänt på dagen (3,0)
- Personalen rapporterar till mig som anhörig på ett bra sätt (3,4)
- Jag som anhörig vet vad jag har ansvar för (2,4)
- Personalen rapporterar till varandra på ett bra sätt (3,1)
- Personalen tar initiativ till regelbundna möten med anhöriga (2,4)
- Jag får information om hälsotillståndet förändras hos min närstående (3,6)
- Personalen har resurser att aktivera de boende (2,1)
- Personalen tar initiativ till aktiviteter (3,3)
- Personalen är uppriktig gentemot de anhöriga (4,0)
- Personalen ser de anhöriga som en resurs och kan be om hjälp (3,0)
- Personalen tar hänsyn till vilka förutsättningar jag har som anhörig att hjälpa till (3,6)

Personalen på det särskilda boendet avgav följande svar på vad de tänker är viktigt för de anhöriga:

- Anhöriga känner trygghet att lämna den boende här (4,6)
- Anhöriga vet vem som är kontaktperson (4,3)
- Personalen har ett positivt bemötande gentemot anhöriga (4,4)
- Anhöriga får stöttning under den boendes sista tid (4,4)
- De anhöriga känner sig välkomna (4,5)
- Anhöriga får bra information vid akuta händelser (4,2)
- Anhöriga känner att vi har tid för dem (3,7)
- Personalen är lyhörd för anhörigas åsikter (4,2)
- Personalen är lyhörd för de boendes åsikter (3,9)
- Anhöriga får bra information vid inflyttning om vad som gäller (3,5)
- Anhöriga får information om ändringar i medicinering (2,9)
- Anhöriga vågar ifrågasätta (3,6)

Även på det särskilda boendet lyfte *anhöriga* fram kvaliteten på omsorgen som viktig för dem. Ett annat viktigt tema rörde informationsutbyte mellan personal och anhöriga samt inom det särskilda boendet. *Personalen* betonade anhörigas trygghet och att de känner sig väl bemötta och får den information som de behöver och vill ha.

Cirkeldeltagarnas diskussion kom mycket att handla om information. Vilken information får anhöriga i samband med inflyttning? Hur ges information allt eftersom? Vad informeras anhöriga om och vem är det som ger informationen? Det framkom att det förelåg en osäkerhet om vad man som personal har rätt att informera om och vem som skall informera om vad. Får personalen exempelvis berätta något om hur sjukdomen fortskrider och om medicineringen eller är detta endast sjuksköterskan uppgift och hur är det med tystnadsplikten, vad får anhöriga veta? Dessutom kanske inte heller personalen alltid får information om till exempel medicinändringar. Hur kan man svara uppriktigt på frågor när man faktiskt inte vet? Ett

illustrativt citat från en av de anhöriga användes i diskussionen. En dotter hade i en av gruppintervjuerna berättat att hon vid ett tillfälle, en måndag, hade besökt sin mamma och att mamman då hade stora plåsterlappar på knäna. Dottern frågade en person i personalgruppen om varför mamman hade dessa plåster och svaret blev: "Jag vet inte, jag jobbade inte i helgen". Ur dotterns perspektiv var detta svar självklart inte tillfredsställande. Hon fick inte svar på sin fråga och dessutom antydde svaret (eller avsaknaden av svar) att personalen inte rapporterade till varandra, vilket skapade otrygghet för dottern. Ur personalens perspektiv framstod detta svar som helt logiskt, men i diskussionen som följde kom man överens om att aldrig svara "jag vet inte" och nöja sig med detta, utan att alltid försöka ta reda på svaret på den anhörigas fråga. När det gäller information så framfördes också ett förslag om att de anhöriga skulle få ett informationsblad vid den första kontakten med enheten; "Välkommen till..." och att kanske ha stående tider för enskilda samtal då de anhöriga skulle kunna ställa frågor och få information. Frågan om anhörigmöten aktualiserades också. De borde genomföras regelbundet och ha genomarbetade syften.

Personalgruppen uttryckte positiv förvåning över att de anhöriga hade framfört som viktigt att personalen har det bra och att de månade om personalen. Detta fungerade som en "väckarklocka" för personalen om hur viktiga de är. Det kom också som en överraskning för en del att anhöriga uttryckte som viktigt att de faktiskt vill medverka i omsorgen, vara delaktiga.

Ett annat tema i diskussionen rörde den terminologi som personalen använde om de anhöriga. En faktor som framfördes i fokusgruppen var till exempel att det var viktigt att anhöriga får information om "vad som gäller" och återkommande i samtalet nämndes vad anhöriga "får" göra. Detta sätt att uttrycka sig på beskriver en tydlig maktstruktur där de anhöriga har att anpassa sig till rådande omständigheter. Någon ömsesidighet betonas inte. Detta kom också att bli ett tema under kommande träffar då personalen bestämde sig för att vara mer uppmärksam på hur olika uttryck kan uppfattas av anhöriga.

Sammanfattningsvis kan konstateras om de båda arbetsplatserna att cirkeldeltagarna tyckte att det var mycket intressant att se vad de anhöriga hade tyckt och tänkt om verksamheterna och att det gav upphov till ytterligare nyfikenhet på hur anhöriga tycker och tänker. Mycket av diskussionerna kom att handla om information och tillgänglighet och de avslöjade vissa brister i verksamheterna som inte endast berörde de anhöriga. Verksamheternas kvalitet i allmänhet kom i fokus (eftersom detta var viktigt även för de anhöriga). Kontaktmannens roll aktualiserades samt samverkan mellan olika yrkeskategorier.

Det är intressant från de anhörigas fokusgrupper att konstatera att de anhöriga inte alls framförde som viktigt att de får något "direkt stöd" från verksamheterna utan att det är det "indirekta stödet" som betonas. Det stöd som anhöriga förväntar sig ligger alltså inom ramen för den ordinarie verksamheten och innefattar att den närstående får god omsorg och att den anhörige hålls informerad samt bemöts väl. Att inte anhöriga framför några förväntningar på direkt stöd kan även bero på att de inte vet vad för sorts stöd som detta skulle kunna vara och att de inte inkluderar stöd till anhöriga i den offentliga äldreomsorgen. Som skall visas nedan och i texten som beskriver anhörigas situation, så framkommer dock i anhörigas fria berättelser att de har behov av hjälp och stöttning för egen del. En intressant fråga att tänka vidare på är i vilken utsträckning den ordinarie äldreomsorgsverksamheten kan integrera direkt stöd till anhöriga inom ramen för sina verksamheter.

Resultaten från de ostrukturerade gruppintervjuerna med anhöriga

Resultaten från de ostrukturerade intervjuerna med de två anhörigrupperna användes kontinuerligt under de sex träffarna då utvalda citat visades för att illustrera olika teman och fenomen. Vissa genomgångar gjordes också under några träffar då tid för detta erbjöds.

Hemtjänstdistriktet

De teman som kan identifieras utifrån gruppintervjun med *anhöriga inom hemtjänstdistriktet* var: positivt om hemtjänsten, trassel och svårigheter, kontinuitet, om larm och behov av stimulans samt upplevelser som anhörig. Vad som framkommit om anhörigas upplevelser kommer att presenteras i samband med att träff två presenteras medan exempel ges nedan som illustrerar de övriga temana.

De anhöriga som intervjuades i grupp (sex personer) var på det stora hela nöjda med hemtjänsten. Det är framför allt personalen som lyfts fram i detta avseende; att de bryr sig om, ger personlig kontakt, är tillmötesgående och ger trygghet och sist, men inte minst att de är roliga:

Jag är så nöjd, Jag kunde inte tro att det skulle fungera så här bra. Det kan jag säga. Till och med att dom ringer till mig. /.../ Men det är bra att dom ringde och talade om. Det är det att dom bryr sig. Det är det som är så skönt. Att dom tänker på det. Att dom bryr sig.

Sedan tror jag att det är jätteviktigt att man får lite personlig kontakt med den som hjälper en. Den anhörige också. Så man liksom vet vilken det är och hur hon ser ut och.

Dom har varit jättesnälla och tillmötesgående. Det har fungerat hur bra som helst. Jag känner mig trygg.

Frun har aldrig skrattat så mycket som hon har gjort sedan hon fick hemtjänst. Dom är så roliga. Dom skojar alltså. Sommartid när det var semester då var det mycket unga flickor som inte hade varit med som inte, ja som inte, förstod hur det var alltså, men dom här ordinarie, dom skrattar så. Frun kan sitta och skratta länge efter.

De svårigheter som nämns i relation till hemtjänsten handlar om att personalen har för lite tid och att de på grund av att de är för få inte alltid kommer vid rätt tid. Vidare kan det vara svårt att få rätt insatser beviljade och problematiskt att komma i kontakt med verksamheten:

- Dom som går hem och hjälper våra närstående då. Vad säger dom om att dom inte har tid att sätta sig ner och prata?

- Det tror jag att dom tycker är svårt. Det tror jag.

- Dom har ju ett visst. Dom måste hinna ett visst antal per dag eller ett visst antal.

- Dom kan ju inte heller må så bra för dom känner kanske att dom borde sitta ner och prata.

- Det enda som ställer till trassel är tiderna. Det är många som har larm och då kan det vara någon som har ramlat och blir liggande på golvet och då måste de åka. Ja, så då kommer dom snett i tidsschemat. Det finns ingen reserv här utan det tas av dom ordinarie vårdgivarna.

- Hon får inte alltid medicin rätt tid då?

- Nej, det är både medicin och toalettbesök.

Det kan vara jobbigt att få kontakt med ledningen. Den som svarar i telefon.

För att man skall få det att fungera så måste man ligga på. Hela tiden. Jättetuff måste man vara. Man behöver inte vara otrevlig, men man vill ju känna sig trygg. (om att få rätt beslut)

Kontinuitet i personalstyrkan beskrivs av de anhöriga som viktigt. Det bör inte vara för många olika personer som kommer hem till den närstående. Speciellt sårbart beskrivs systemet vara under sommartid då det är många vikarier i omlopp. De kan sakna både erfarenhet och utbildning.

Ja, jag tycker att man har varit väldigt imponerad av det jobbet som dom gör och att det fungerar bra, men just som du säger att man får ligga på lite grann, men när man väl har fått beslut då tycker jag att det fungerar jättebra. Jag har ingenting att klaga på. Det är klart att sommartid så har det varit väldigt många olika, men det har gått bra ändå.

Morsan räknade ibland till att det var en 13-14.

Dom borde ha en bättre introduktion dom här nya som kommer. Att dom inte tar dom här som kommer från skolan och inte har, vet ingenting. Det är inte så lätt.

Att de närstående har larm kan innebära en stor trygghet för de anhöriga. I diskussionerna om larmens förträfflighet framkommer också ett annat viktigt tema, nämligen att det är svårt att be om hjälp och att det kan vara lättare att "besvara" anhöriga än hemtjänsten. Detta säger också en del om anhörigas situation som kan innebära att ständigt "ha beredskap".

- Visst är det bra att hemhjälpen finns.

- Ja, det är det. Och sedan att dom har ett larm. Då känner sig en annan trygg också.

Ibland har hon ramlat och då har jag fått åka bil ner och sprungit för då har det hänt på kvällarna. Då har hon ringt till mig och så har jag fått åkt ner. Då har jag sagt att du skall ringa på larmet. Inte kan jag det nu så här sent säger hon. Hon vill inte ställa till besvär. Klockan är så mycket, flickorna ska sova.

Jag hade den där känslan, det var väl hon också som hade den att det skulle vara något fruktansvärt akut. Ungefär som om man ringer till ambulansen. Då ringer man på larmet.

Dom är så rädda för att ge andra människor besvär. Det sitter djupt i en att man vill inte besvara en människa. Då ringer man hellre till en människa man känner igen.

Det har varit jag som har varit larmet.

Det som anhöriga reagerar på är inte bara att den närstående skall få den allra mest nödvändiga hjälpen för att överleva, utan också att vardagen i någon mening måste vara meningsfull. Stimulans och aktiviteter efterlyses.

Men det har ju fungerat rätt så bra tycker jag med hemtjänst och så, men som jag upplever. Jag upplever att han får för lite stimulans. Jag såg en stor skillnad när han blev sjuk och hamnade på Akademiska, och blev riktigt dålig. Det blev en upplevelse för honom på ett vis. Han kom ut och träffade andra. Annars så sitter han för sig själv och är ganska inbunden på något sätt. Så det är just det här att det är dålig stimulans.

Mitt önskemål eller fundering det var att det kanske vore ett bättre boende för henne här i Vendelgården och kanske få lite bättre kontakt med andra och mera samhörighet. Men det verkar vara väldigt svårt med platser och så där. Väldigt svårt.

Det blir liksom dödstråkigt. För det tror jag är viktigt, att få stimulans. Det spelar ingen roll hur dåliga dom är, men stimulans måste man ha för att få ett värdigt liv.

Särskilda boendet

Berättelser som anhöriga (fyra personer) till närstående på det särskilda boendet gav i gruppintervjun handlade i stora drag om upplevelsorna av att vara anhörig samt teman som personalens och hembygdens betydelse, att besöka boendet, om möjligheterna att påverka, aktiviteter för de anhöriga och tillgången till information.

Personalen omtalas i positiva tongångar, speciellt utifrån hur de umgås med de närstående, men det finns också sällsynta undantag och erfaren personal uppskattas.

Ja, det är så bra det kan vara liksom, det finns inget annat val, det är bra. Vad vi vet har det inte varit några skandaler, några liggsår och annat som man läser om. Inte ett dugg sånt som man läser om på andra ställen.

Personalen här var ju hur goa som helst. /.../ Jag vet att hon var älskad av personalen här för hon hade ju sån sjuk humor min mamma. Det var ju jättemycket skoj och glam och sånt här.

Det är ju så att personalen, många av dom, är ju jättekompisar med dom gamla och har jättekul med dom.

Dom är jätteduktiga personalen alltså att sköta om dom och ta hand om dom. Det är aldrig att det är nåt. Det finns vissa undantag där man är lite mindre, lite kort stubin kanske med dom gamla ibland. Då brukar jag säga ifrån, jag tycker inte om det där..... Men det är väldigt, väldigt sällsynt.

*- Sommartid när det är semestertider så kan det ju bli lite. Ja då är det oftast unga tjejer som.....
- eller såna som blir hitkommenderade från arbetsförmedlingen som aldrig har jobbat med sånt här förut, ja som har blivit arbetslösa.
- Ja även om dom har en viss liten erfarenhet. Kanske har gått den där utbildningen på skolan. Gamla människor är väldigt annorlunda.*

Det särskilda boendet har en lång historia på orten och flera av de anhöriga har kommit i kontakt med boendet tidigare. De kan ha hälsat på andra släktingar eller haft vänner och familj som arbetat där. Eftersom orten är liten är sannolikheten stor att känna till eller att ha känt dem som arbetar i boendet och bor/bodde på orten. Dessa förutsättningar problematiserades i cirkeldiskussionerna och fördelar och nackdelar diskuterades med ”att känna sig som en stor familj”. Vad betyder det för dem som kanske inte innesluts i denna gemenskap (vilket kan gälla både anhöriga och boende samt personal) och kan det ha konsekvenser för yrkesrollen när det gäller gränserna mellan arbetet och det privata?

Eftersom jag är uppväxt i Grillby så har man ju alltid vetat om Tallgården, vilka som har bott här och sånt. För mig kändes det valet jättebra, att det var här han fick vara.

*- Och tjejer som jobbar här det är ju barn till våra skolkamrater. Så säger dom -Känner du igen mig?, -Neej, - Men jag är ju dotter till den och den som du varit skolkamrat med, -Jaha.
- Och det är sådana där som man känt sen dom var små.
- Bott granne med... Vi är som en stor familj allihop.*

Man känner sig hemma när man går hit faktiskt.

Det finns inte några alternativ för de anhörigas närstående annat än att bo på det särskilda boendet. Situationerna var ohållbara innan flytten och det upplevdes som en lättnad för de anhöriga när de fått platsen på boendet, även om det också kändes svårt och tungt. Om dagarna på boendet har de anhöriga inte så mycket att säga. Personalen gör så gott de kan, men har för lite tid. Det som efterlyses är aktiviteter eller något som gör dagarna mer meningsfulla.

Jag vet inte vad dom skulle kunna göra annorlunda för min mamma till exempel. Hon har ju fruktansvärt tråkigt. Men vad ska dom göra....

Det är inga problem tycker jag att prata med personalen om vad man tänker eller tycker eller så. Och jag tror nog att dom ställer upp på saker som man skulle önska om dom har tid.

Jag har varit här till jul och bakat med dom gamla och så där..... Dom har ju inte tid.

På frågan om de som anhöriga kan påverka hur det är på dagarna, blir svaren:

*- Det kanske vi skulle kunna om vi ansträngde oss, men jag vet inte
- Jag vet inte, i vårt fall då, det är inte så mycket dom kan göra annorlunda.*

Nog tycker jag oftast om det är nånting som man tycker kanske skulle förändras, om man pratar med personalen då brukar det inte vara några problem, då fixar det sig.

Några specifika aktiviteter eller insatser just för de anhörigas skull, känner de anhöriga inte till. Möjligen skulle årliga anhörigräffar kunna räknas dit.....

I: Gör man något här på Tallgården för er anhöriga?

- Det är ju såna här föräldradagar, eller barndagar. Visst bjuder dom....

- Inte enbart för dom anhöriga, vad skulle dom göra då?

- Man har väl någon anhörigräff ibland kanske en gång om året eller två men det är ju mer liksom att man ska prata rutiner....

- eller om det har kommit någon ny sköterska då som presenterar sig då möjligen och så dricker vi lite kaffe så åker vi hem.

Vi träffar så sällan några andra anhöriga.....mycket sällan.

Ett centralt tema under gruppintervjun var informationsutbyten av olika slag.

Kontaktsmannskapet diskuterades och det fanns oklarheter om vem som var kontaktman och vad hon/han skulle göra. Samtidigt nämnde någon att det inte behövs någon specifik kontaktman utan man kan prata med vem som helst i personalen. Alla känner alla.

I: Ni är inte riktigt säkra på vem som är kontaktperson?

- Nej.... Så har hon flyttat och sen har vi fått nån ny....

- Jag känner igen henne, men kommer inte ihåg vad hon heter.

Men när man varit så här pass länge som mamma har varit så blir ju nästan alla kontaktpersoner.

- Det är inte så viktigt, vi pratar väl med den vi får tag på just då när vi behöver om det är nåt. Jag vet inte så noga vad kontaktpersonen egentligen gör.

- Den är väl ytterst ansvarig om man säger så. Det är väl den som ska säga till om det är nåt som behövs eller, ja ytterst ansvarig. Jag vet faktiskt inte.

I samtal med personalen framkom en osäkerhet om vem som får säga vad och detta fenomen märker också anhöriga av. Ibland får de inte reda på medicinändringar och dylikt, men än värre kan det upplevas om inte personalen får viktig information. Det kan också vara svårt att komma i kontakt med personer att fråga (och som får svara). Likaså är det oklart för någon av de anhöriga vilka förväntningar som finns på henne när det gäller utförande av en del praktiska saker som städning.

- På helgerna vet väl inte helppersonalen om att hon har det (urinvägsinfektion) knappt...

- Det är ju det som är proppen.

- Dom vet inte att hon har det. Ska inte dom förstå att hon har det när dom ger henne medicin mot det?

- Nej dom vet inte varför dom ger henne... äter hon antibiotika ja varför, det vet vi inte.

- Nej, men vet dom inte eller får dom inte säga det?

- Till oss måste dom väl få säga det.

- Vi får naturligtvis ringa till sköterskan om vi får tag på henne.

- Hon kanske inte vet vad som har hänt på avdelningen.

- Jag tycker att dom gånger jag har försökt så har det varit ett förfärligt göra att få tag på henne.

Dom kunde skriva nån lapp eller på anslagstavlan vem som är doktor nu till exempel. Dom behöver ju inte skriva vilka som har urinvägsinfektion kanske, men vem som är doktor och vad sjuksköterskan heter och om det finns nån annan sorts chef för ibland är det nån som är chef också på nåt sätt. /.../ Och sen aktuella telefonnummer och telefontider. Ja så när man då ringer så säger dom att vi har telefontid då och då.

I: Så när ni pratar om saker som skulle kunna utvecklas så handlar det mycket om information...

- Just det där praktiska såna grejer kanske, möjligen. För annars så pratar man ju med personalen. Det är mycket som dom varken vet eller får säga, låter det som eller att dom inte vet eller får säga.

I: Kan man bli misstänksam då?

- Jag blir mest arg då. Jag känner mig så kränkt, varför får inte jag veta vad som händer med mamma ungefär, är det några hemligheter... det är vattentäta skott ibland alltså mellan olika instanser på något konstigt sätt.

- Dom kanske inte tror att vi är intresserade.

- Inte har tänkt på det över huvud taget att behovet finns.

Jag har inte fått nån som helst information om jag ska städa eller tvätta....

Träff 2 - Fördjupad förståelse, känslor.

I inledningen av varje träff togs frågan upp om vad som hände förra gången. Detta för att påminna och ”komma på spåret”. Det är också bra att fånga upp eventuella reaktioner, synpunkter och diskussioner som har varit. Generellt kan sägas att personalgrupperna inte hade diskuterat anhörigfrågorna tillsammans i någon större utsträckning mellan träffarna. Orsaker till detta var att det inte fanns forum att göra det i och att det var fullt upp med annat. Däremot uppgav många att man på egen hand funderat en del och blivit allt mer medveten om de anhöriga och bemötande av dem.

Vid uppföljningen av den första träffen var det främst tillgängligheten och informationsbrister som diskuterades i *hemtjänstdistriktet*. Det stod klart att det var svårt för anhöriga att få kontakt med hemtjänsten och att detta borde förbättras.

Ett konkret exempel som nämndes på svårigheterna med informationsöverföring var tidsangivelserna som står angivna på apodospåsarna. Där framgår att medicinen skall tas bestämda klockslag, men det som anhöriga inte vet är att det står exakt samma klockslag på allas påsar. Eftersom det är en omöjlighet att ge samtliga kunder medicinen vid exakt samma tidpunkt framstår det för anhöriga som att hemtjänsten inte passar tiderna. Missförstånd och konflikter med anhöriga skulle alltså kunna undvikas om det inte stod exakta klockslag (då det inte är nödvändigt av medicinska skäl) på apodospåsarna utan kanske en mer flexibel tidsangivelse (morgon, lunch, kväll etc.) eller om anhöriga informerades om hur det hela fungerar.

I *särskilda boendet* diskuterades framför allt hur man säger saker till anhöriga, vad man säger och gör. Vidare diskuterades familjekänslan och gränserna mellan det professionella och det privata. Det framfördes som svårt att inte prata med anhöriga även när man är ledig och till en del anhöriga har vissa i personalgruppen en nära relation. Ett förslag framfördes om att detta skulle kunna vara ett tema på en anhörigträff. Hur man skall informera, när och var. Cirkeldeltagarna poängterade också att det vid fokusgrupperna hade framgått att de anhöriga månar om personalen vilket borde innebära att det finns ett ömsesidigt intresse av en god samverkan.

Huvudsyftet med den andra träffen var att fördjupa förståelsen av hur det är att vara anhörig. Två huvudpunkter stod därför på programmet; en genomgång av SOS-syndromet som behandlar anhörigas känslomässiga situation samt filmen Lasse och Ulla som sågs ur ett anhörigperspektiv. Detta material kompletterades med information som inhämtats ur gruppintervjuerna med de anhöriga.

SOS-syndromet

Begreppet SOS-syndromet myntades av Marianne Winqvist på 1980-talet, men har visat sig vara ett tidlöst fenomen då forskningen sedan dess bekräftat att känslorna Sorg, Oro och Samvetsförebråelser samt ett behov av hjälp är vanligt förekommande hos anhöriga till personer med demenssjukdomar. Makar och makor som lever tillsammans med en demenssjuk partner beskriver ofta en stor *bundenhet*. De kan ha svårt att lämna den sjuke ensam och det är inte ovanligt att behöva vara på pass under dygnets alla timmar. Det finns lite utrymme för egna aktiviteter och livsuppgiften blir att se till att den demenssjuke partnern har det bra och att vardagen fungerar. Upplevelser av *ensamhet* är vanligt förekommande i dessa situationer på grund av svårigheter att träffa andra och för den många gånger komplicerade existentiella situation som makarna befinner sig i. Upplevelsen av ensamhet kan också vara paradoxal eftersom den kan finnas samtidigt som maken/makan upplever ensamhet som en bristvara d.v.s. de måste kanske ständigt vara i kontakt med den demenssjuke partnern. I värsta fall ger makarna upp mycket av sig själva och sina egna intressen.

Vardagen kan innehålla en hel del praktiska problemsituationer, men svårast att hantera är de känslomässiga upplevelsorna. *Sorgen* är stor över att partnern har det svårt och att den sista gemensamma tiden slutade på detta sätt. Planer som tidigare fanns inför framtiden kan inte genomföras och förlusten av den person som maken/makan tidigare var kan kännas tung. *Orosmomenten* kan handla om vardagen och hur länge jag som make/maka kommer att orka. Vad händer den dag jag inte längre orkar och hur skulle det gå om något händer mig. *Samvetsförebråelser* är lätta att få över att inte tycka sig kunna göra tillräckligt, tycka om för lite eller att ha för dåligt tålamod. När tålamodet brister är det lätt att bli arg och kanske bete sig på ett sätt man sedan ångrar. Kraven kan också kännas stora på att orka aktivera och stimulera den sjuke. Detta är inte alltid det lättaste om nattsömnen är störd, den egna stimulansen är låg och jag kanske återkommande lider av huvudvärk eller andra psykosomatiska symtom som är vanliga i den här situationen. Det skall inte heller glömmas bort att makar och makor själva kan vara i hög ålder och kanske inte är helt kuranta.

Vuxna barn och deras demenssjuka föräldrar delar oftast inte bostad, vilket gör att den sortens *bundenhet* inte uppstår, men däremot kan det innebära andra svårigheter. Hur ser jag exempelvis till att mamma äter ordentligt och tar sin medicin? Hur kan jag förhindra att pappa går ut och går vilse? Denna typ av praktiska svårigheter måste lösas och löses ofta på något sätt. Kanske med hjälp av hemtjänsten. De känslomässiga problemen är däremot lite svårare att hantera. Även barnen sörjer att föräldern har det besvärligt och kanske också förlusten av en mamma eller en pappa. I de fall föräldern är starkt förändrad kan en sorgkonflikt infinna sig som innebär att sörja en person som inte finns längre, men som fortfarande lever. Min mamma är borta och kommer aldrig tillbaka, men hon lever och det förväntas av mig att ha en mor-dotterrelation till henne. *Oron* för föräldern kan handla om att allt det farliga som kan hända i en demenssjuk persons liv och att han/hon inte har det bra, men oron kan också handla om den egna framtiden. Hur stor är risken att jag själv kommer att bli likadan som mamma/pappa? Hur ärftlig är sjukdomen? Även barn kan bete sig på ett sådant sätt som ger upphov till samvetsförebråelser, men vanligt är att ha dåligt samvete för att göra för lite, hälsa på för sällan etc. eller helt enkelt att man skulle vilja kunna göra mer än vad man kan. Skälen till att inte kunna kan vara av praktisk art, att bo för långt bort, att ha egen familj eller ett arbete som tar mycket tid eller kan vara av mer känslomässig karaktär. SOS-syndromet beskriver de problem som kan vara förknippade med anhörigskapet, men självfallet finns även positiva inslag och belöningar med i den anhöriges vardag. Om inte detta vore fallet så skulle den informella omsorgen förmodligen inte vara lika omfattande.

I möten med anhöriga kommer personal inom hemtjänst och på särskilda boenden också i kontakt med SOS-syndromet och en förståelse av detta kan underlätta samverkan på olika sätt. I en diskussion om SOS-syndromet konstaterade cirkeldeltagarna att de kunde känna igen en hel del av det som presenterades och det var lätt att förstå att anhörigas känslomässiga situation kunde ge upphov till reaktioner som personalen kunde ha svårt att förstå eller förklara. Det fanns också de bland deltagarna som kände igen sina egna känslomässiga reaktioner, men att de inte automatiskt tänkt att andra anhöriga kände på likartat sätt.

Personalen på det särskilda boendet konstaterade att sorg, oro och samvetsförebåelser inte försvinner i samband med flytt till äldreboende, men att de kanske kan ta sig andra uttryck. Att inte orka vårda vidare i hemmet och kanske vara den som måste fatta beslut om flytt till äldreboende (kanske mot den demenssjukes vilja) kan innebära ytterligare sorg och dåligt samvete. Oron kan nu komma att handla om hur den närstående trivs och blir omhändertagen på boendet. Att lämna över sin livsuppgift i andras händer är inte lätt och forskningen bekräftar att flytt till särskilt boende innebär en svår omställning för anhöriga, att de ofta upplever sig marginaliserade och att det finns brister i personals förståelse av detta. Viktiga frågor att diskutera vidare var hur anhörigas engagemang kan tas till vara på ett positivt sätt och hur den anhöriga kan betraktas som partner i omsorgen?

Utifrån de förda diskussionerna, som även inkluderade cirkeldeltagares erfarenheter från möten med anhöriga, står det helt klart att hemtjänst och boende av *god kvalitet* är förutsättningar för att anhöriga skall känna sig trygga och tillfreds och till och med upplevas som stöd för egen del. Om det visar sig att omsorgen inte håller måttet innebär det istället en stor belastning (även) för de anhöriga. Personalen kan också ge anhöriga stöd genom att visa förståelse.

Lasse och Ulla

I filmen "Lasse och Ulla" följer filmaren Johanna Winblad ett gift par under tio års tid. Maken Lasse har en demenssjukdom. Under många år sköter maken Ulla om honom i hemmet, men när situationen blir ohållbar får Lasse flytta till ett särskilt boende där han så småningom avlider. Filmen visar på ett mycket bra sätt hur sjukdomen framskrider och vilka krav det ställer på Ulla, Lasse och deras relation. Glimtar ges av parets tidigare liv tillsammans och den kärlek som alltid har genomsyrat förhållandet. En av filmens starkaste händelser är när Ulla fattar beslut om att Lasse skall flytta hemifrån. Inte något tidigare i livet har varit svårare för Ulla än att fatta detta beslut.

Cirkeldeltagarna uppmanades att se filmen ur Ullas perspektiv och att fundera på vilket stöd som Ulla behövde och vad den egna verksamheten skulle kunnat erbjuda. Filmen berörde känslomässigt mycket starkt och det var inte svårt för personalen att leva sig in i Ullas situation. Ullas och Lasses relation är hela tiden mycket kärleksfull, men detta är inte något skydd mot svårigheter eller negativa känslor. Känslor av sorg, oro och samvetsförebåelser var lätta att identifiera. En central fråga i diskussionerna var hur det kunde vara för andra par där kärleken inte var lika levande eller där den socioekonomiska tillhörigheten var en annan (Lasse och Ulla kan beskrivas som tillhörande den övre medelklassen med goda materiella och intellektuella förutsättningar m.m.). Det som verksamheterna skulle kunna erbjuda förutom traditionell hemtjänst, avlösning och särskilt boende är en expertkunskap på demenssjukdomar och olika reaktioner som den leder till. Ulla skulle kunna få denna information av en erfaren stödperson inom äldreomsorgen.

För cirkeldeltagarna på det särskilda boendet kom mycket av diskussionerna efter filmen att handla om hur de på bästa sätt kan underlätta vid inflyttning till boendet. Tid behöver ägnas åt detta och ett inflyttningsmöte med den anhöriga, tillsammans med personal på boendet, borde vara en självklarhet. Detta blev sällan av i dagsläget. Bäst vore det om personal på boendet kunde träffa anhöriga innan själva flytten. Teman som grupperna ville arbeta vidare med var hur man bäst skulle ta emot anhöriga och vilken information som skulle ges, kanske i form av ett informationsblad.

Beskrivningen av SOS-syndromet och filmen om Lasse och Ulla kompletterades även med citat från gruppintervjuerna med verksamheternas "egna" anhöriga. Nedan följer några axplock på citat som illustrerar olika dimensioner av hur det är att vara anhörig.

Att vara anhörig; erfarenheter från gruppintervjuerna med de anhöriga

De intervjuade anhöriga i *hemtjänstdistriktet* befinner sig i olika slags situationer eftersom de har olika slags relationer till den närstående. Makar och makor bor tillsammans med omsorgsmottagaren medan barn och syskon inte gör det. Detta innebär skillnader i de praktiska omständigheterna, men gemensamt för samtliga är att de upplever någon form av ensamhet i sitt anhörigskap. Det finns okunskap, osäkerhet och behov av stöttning för egen del.

Jag har inget roligt i alla fall. Jag tycker att det är fruktansvärt tråkigt. Det är det att man känner sig så maktlös. Man känner liksom, det är också det, man får liksom ingen att prata med. Någon som sitter i samma situation eller som vet hur man ska....

I: Hur skulle det se ut, vilken hjälp skulle kunna vara den du behöver?

- Man kan få råd av någon. Hur man skall göra. Ja, det är jättemycket.

I: Har du fått någon stöttning eller stöd för egen del i det här? Har du fått någon hjälp?

- Inte mycket. Jag har väl inte begärt det heller.

I: Har dom frågat om hur du har det om du behöver stöd och hjälp?

- Ja, lite grann. Men jag skulle nog kanske få lite mer än vad jag har, men jag vet hur det är. Dom är jagade av klockan. Så jag vill inte begära för mycket.

Man vet ju inte vad man kan begära.

Bodde man kanske närmare och hade andra möjligheter och kanske ta henne med ut, kanske åka någonstans. Det vore lättare. Men den biten skulle man behöva ha hjälp med så att säga.

I: Hemtjänsten, förstår dom er anhöriga,, er situation?

- Det vet vi inte.

- Jo, det tycker jag att dom gör.

- I alla fall dom som är lite äldre. Det tror jag faktiskt att dom förstår.

Att vara anhörig till en närstående som är svårt sjuk ställer stora krav på arbetsinsatser och att finnas till hands, men det påverkar också synen på livet och tillvaron d.v.s. existentiella frågor.

Du sa att han fick aldrig komma ut. Komma ut och gå eller någonting. Det behövs ju så lite. Bara gå ut och gå en kvart 20 minuter. Det gör ju så hemskt mycket. Lite frisk luft och se att löven blir gula och att det finns blommor och att det finns lite fåglar som kvittrar och allt det här. Det som en annan tar som självklart så man tänker inte på det. Det märker man nu när man får en människa sjuk. Då märker man så mycket saker som man aldrig har tänkt på förr. Man tyckte allting är så självklart. Nu är ingenting självklart.

Hon (biståndshandläggaren) såg hur det var och hur jag hade det. Och jag vet att hon trodde nästan att jag bodde där borta. Trots att mamma hade hemhjälp.

I: Hur har det varit för dig då, har du mött förståelse hos andra för hur det har varit för dig?

- Det är nog svårt att riktigt fatta hurdant man har det. /.../ Jag har aldrig lagat mat förut alltså, men nu lagar jag. Man köper ju på ICA ibland, färdigmat alltså. Ibland alltså. Men det går riktigt bra. Det var värst och koka sås tycker jag.

Jag får säga att nu får jag vara nöjd när mamma har kommit hit (modern har nyligen flyttat till särskilt boende). Jag är mer än nöjd, men det tog tid. Många, många år av mitt liv.

I intervjuerna finns också olika exempel på orosmoment som de anhöriga har eller har haft. I värsta fall kan det handla om liv och död. Att som anhörig vara orolig för att negativa saker skall hända den närstående kan också få som konsekvens att behöva försöka tvinga den närstående att göra något mot hans eller hennes vilja. Till exempel att sluta köra bil eller att ta emot hemtjänst. Dessa situationer ställer speciellt barn- och förälderrelationen på sin spets där det kan vara svårt att ta kommandot över sin mamma eller pappa.

- Vad är det värsta som kan hända?

- Ja, att han ska ta livet av sig.

- Hur påverkar det dig då, som anhörig i det här?

- Ja, det är jobbigt. Om det händer någonting. Det är inte säkert att jag hinner.

- Man var ju mest rädd för att han skulle köra ihjäl någon.

- Ja, jag vet ju min pappa han körde också och det var ju en ny bula på bilen varenda dag. Man var ju livrädd. Och sedan att säga det åt honom.

Ja, först då. Dom skulle inte ha någon hjälp. Dom sa ifrån. Inte lämna ut nycklar, inte ha något larm. Det skulle dom inte ha. Sedan fick jag ha ett möte igen med dom då. Till sist gick dom med på det då.

Cirkeldeltagarna i det *särskilda boendet* fick se citat som belyste de känslomässiga reaktionerna och specifikt hur de anhöriga resonerade kring att hälsa på sin närstående på det särskilda boendet. Några exempel på svårigheter som kan inträffa när en närstående drabbas av en demenssjukdom presenteras nedan:

Jag var så fruktansvärt ledsen. Då tyckte jag att jag förlorade min mamma när hon blev så där. För det var ju ingenting man kunde prata med längre. Men vi fick in henne här ganska fort.

Hon var så förvirrad och arg så hon slogs. Och jag åkte på stryk av henne flera gånger.

Så där hade ju aldrig min pappa varit förut.

- Nej, vi kan inte ha det på något annat sätt. Vi måste ju ha mamma någonstans. Vi kan inte ha henne hemma hos oss eller hos sig själv...

- Nej jag skulle inte vilja heller, jag skulle inte orka.

- Nej det skulle aldrig gå. Hon måste ju vara någonstans och det här är det bästa stället för oss med.

Hur kontakten ser ut i dagsläget mellan den anhöriga och den närstående kan naturligtvis variera mycket. Några av de intervjuade hälsade till exempel på rutinmässigt flera gånger per vecka medan andra besökte mer sällan.

Och det är inte så dåligt ändå med en gång i veckan. Det finns ju dom som bara får besök en gång i halvåret.

M: Känner ni att ni bör hälsa på?

- Ja, det är inget val liksom, det gör man ju bara.

- Det är ju självklart. Fast ibland så hoppar j.....

- Det kan vara jobbigt. Speciellt då när mamma var så där tokig, elak och konstig. Då är det mycket svårare. Ibland har det varit riktigt roligt.

Då kan jag bli så himla ledsen att jag inte orkar åka ut varenda vecka.

Å andra sidan, det gör ju inget. Hon vet i alla fall inte om jag har varit där. När jag frågar har X varit här någonting, och då vet jag att han har varit här dan innan, nej det vet jag inte, det kommer jag inte ihåg.

Men man vill ju gärna åka ut alltså, det är ju så, det är ju ens mamma.

Men man hade ju dåligt samvete om man inte hade varit där på ett tag.

I: Det här som ni berättar att man kan få lite dåligt samvete om man inte kommer för det är ändå ens mamma.

Finns det något som personalen skulle kunna göra eller gör för att underlätta vid den typen av känslor?

- Det vet jag inte. Vad skulle dom kunna göra. Dom bara är ju här...

- Jag brukar fråga om hon frågar efter oss, men nej. Så det är ju så att då man kan ju liksom höra med dom och då känns det som att då väntar hon inte då.

Under den andra träffen mixades kunskap från flera källor med syftet att fördjupa förståelsen av anhörigas situation. Den forskningsbaserade kunskapen varvades med anhörigas erfarenhetsbaserade kunskap och personalens erfarenheter från möten med anhöriga. I diskussionerna som genomfördes framkom tankar och förslag på hur personalen skulle kunna underlätta för de anhöriga. Det stod helt klart för alla att mötet med anhöriga måste böttna i en förståelse av hur de kan ha det och att man som personal kan göra mycket i det lilla för att arbeta stödjande. Att våga fråga anhöriga om hur de har det och vad de tycker kan vara en början som visar att de anhöriga finns och betyder något. Att informera och berätta för anhöriga även om roliga händelser eller positiva perioder ger en annan typ av kontakt och kan lugna och glädja. Att uppmuntra anhöriga att fråga och berätta är viktigt. De anhöriga känner kunden/den boende sedan lång tid tillbaka och det är viktigt att denna kunskap kommer till godo. Det gäller också att ta reda på vad den anhöriga vill och kan göra fortsättningsvis. Det första mötet är viktigt och redan då kan kommande svårigheter och missförstånd undvikas. Att tala med anhöriga vid besök på särskilt boende om hur personalen kan underlätta besöken är en annan idé. Vad kan göras för att det skall kännas lättare att komma dit och att gå där ifrån? Sist, men inte minst är det allra viktigaste att den närstående får den bästa möjliga omsorgen. Även om äldreomsorgspersonalen inte kommer i kontakt med en del anhöriga i någon större utsträckning är de ändå viktiga för de personernas välbefinnande. Att arbeta inom äldreomsorgen innebär på detta sätt även att bedriva (indirekt) anhörigstöd.

Träff två avslutades med förberedelser inför nästa träff. Inför den träffen fick cirkeldeltagarna uppgiften att två och två intervjua en anhörig om hans/hennes situation.

Träff 3 - Intervjuer

Träff två sammanfattades kort. Den allmänna meningen var att kunskap om anhörigas känslomässiga situation hade gett förklaringar till vissa beteenden hos anhöriga och vad de säger. I hemtjänstdistriktet beslutade enhetschefen att ha tätare kontakt med kunden och anhöriga redan från början och beslut hade fattats om ett datum inom kort för att genomföra den allra första anhörigträffen.

Ytterligare ett sätt att fördjupa förståelsen av de anhörigas situation var att låta cirkeldeltagarna två och två intervjua en anhörig. De anhöriga som intervjuades hade erfarenhet av att en närstående tog emot hemtjänst respektive bodde på särskilt boende. Eftersom det var viktigt att personalen och de intervjuade anhöriga inte skulle stå i ett beroendeförhållande till varandra var det inte verksamhetens "egna" anhöriga som

intervjuades utan anhörigkonsulent och anhörigrådgivare i respektive kommun hade kontaktat anhöriga i andra kommuner som var villiga att delta och bidra med sina erfarenheter.

Inför intervjuerna fick cirkeldeltagarna instruktioner och förslag på samtalsämnen. Där preciserades att syftet med intervjun var att få förståelse för hur det kan vara att vara anhörig och hur intervjupersonen förhåller/förhållit sig till hemtjänsten respektive särskilt boende. Samtliga i det särskilda boendet hade lyckats genomföra sina intervjuer enligt planerna medan några i hemtjänstdistriktet inte hade lyckats med detta. En anhörig hade dragit sig ur, en av intervjuerna genomfördes per telefon och en tredje intervju hade inte hunnits med. Till träff fem hade samtliga intervjuer genomförts och de som inte var klara till träff tre fick redovisa vid det senare tillfällena.

Redovisningen och diskussionerna utifrån intervjuerna genomfördes i flera steg. Inledningsvis ställdes frågan till samtliga om hur det hade varit att göra intervjuerna och hur det hade gått i allmänhet. Varje intervjuer fick sedan presentera innehållet i sin intervju och resultatet diskuterades och slutsatser drogs. Efter detta följde gruppdiskussioner där den övergripande frågan var: Vad kan vi lära oss av detta? Vad kan vi ta till oss, vad kan vi förstå, vad kan vi utveckla? Återkoppling gjordes sedan i den stora gruppen och lärdomarna punktades ner.

Anhörigintervjuerna och diskussionerna i hemtjänstdistriktet

I hemtjänstdistriktet intervjuades makar och vuxna barn. De flesta cirkeldeltagare tyckte att det hade varit intressant att träffa anhöriga på det här sättet och att få tillfälle att sitta ner och bara prata; ”i jobbet är man hela tiden på väg”. Det sammanfattande intrycket av de anhörigas berättelser om hemtjänsten är att de överlag var positiva, men att det framkom moment eller situationer som var svåra och som fick cirkeldeltagarna att tänka på den egna verksamheten och vad som kan göras där.

De makar/makor som intervjuats hade haft mycket fullt upp att göra i samband med omsorgen om den sjuka hustrun/mannen. En maka beskrev sin situation som helt uppbunden och att omvårdnaden av maken utgjorde hela hennes liv idag. När maken blev beviljad hemtjänstinsatser bland annat för personlig omvårdnad innebar detta en stor lättnad för maken. Maken hade också känt sig mycket ensam i sin anhörigroll ”man har varit ensam fast man har varit två”. Den betydelse som barnen beskriver att hemtjänsten har haft för dem handlar mycket om trygghet och minskad oro för föräldern samt avlastning av vissa arbetsmoment som de tidigare utfört. En dotter beskrev att hon hade ”gått in i väggen” innan mamman fick hemtjänst. Cirkeldeltagarna konstaterade att hemtjänsten ofta kommer in i lägen i familjerna där situationen är mycket pressad och att behovet av hjälp är stort. I detta läge ligger det nära till hands att uttrycka en stor tacksamhet och att inte vara inriktad på klagomål eller att ställa förväntningar på (direkt) stöd för egen del. Beroendet av hemtjänsten är mycket stort. Detta betyder inte att hemtjänsten inte utför ett bra arbete, men att de anhöriga utifrån ett maktperspektiv kan beskrivas vara i underläge. Detta ställer stora krav på hur personalen skall agera. I det följande presenteras de teman för diskussion som intervjuerna gav upphov till.

En viktig slutsats som drogs var att det är *viktigt att fråga de anhöriga ofta eftersom de säger mindre än vad hemtjänstpersonalen tror*. Det kom som en överraskning för flera av intervjuerna att de anhöriga tyckte och tänkte mycket som de inte framförde till hemtjänsten. Ett exempel på detta gavs av en hustru som reagerade mycket negativt på att hemtjänsten ibland kunde skrika (tala med hög röst) åt mannen. Fruns kommentar var att man inte behöver vara döv för att ha hemtjänst, men hon hade inte sagt något om det till personalen.

Cirkeldeltagarna kunde också påminna sig egna exempel där de själva eller andra hade förutsatt vissa saker och agerat utifrån det, men att det sedan visat sig att det var fel. Ett misstag kan exempelvis vara att förutsätta att någon har en demenssjukdom fastän orsaken till vissa beteenden kan vara en helt annan. Ett annat exempel där anhöriga inte hade talat med hemtjänsten gällde behov av ytterligare insatser, att maken skulle beviljas dusch oftare än en gång i veckan. Eftersom anhöriga själva, kanske på grund av att inte vilja vara besvärliga eller av rädsla för negativa konsekvenser om de framför sina åsikter, inte alltid talar om sådant som de anser vara viktigt är det desto mer väsentligt att personalen inom hemtjänsten hör sig för med de anhöriga om det finns något som de kan eller bör göra annorlunda eller om den anhöriga har några önskemål eller synpunkter. Det är också viktigt att fråga den anhöriga om vad som gäller för kunden, hur hjälpen skall ges, så att personalen inte riskerar att som i det nämnda exemplet felaktigt utgå från att personen har en hörselnedsättning.

En annan slutsats som drogs var att de *anhöriga tänker utifrån sin egen närståendes situation* och inte förstår eller känner till sammanhanget som hemtjänsten arbetar i d.v.s. hemtjänstens organisering. Svårigheter för personalen att exakt passa överenskomna tider kan vara ett exempel på detta. Åtgärder som kan vidtas för att förebygga problem som en följd av detta är naturligtvis att se över rutinerna och systemen för att eventuellt göra dem mer ”anhörigvänliga”, men också att tala med de anhöriga och att förklara varför systemet ser ut som det gör och vilka konsekvenser det kan få. Mycket kan också göras i det dagliga genom att exempelvis ringa upp och meddela att hjälpen kommer att vara försenad om detta är fallet. Åter igen handlar det mycket om att tala med de anhöriga.

Anhöriga kan sakna kunskap om hur man får hjälp, hjälpmedel m.m. Någon anhörig önskade att hemtjänsten skulle utföra insatser som inte var beviljade t.ex. att rulla hår, klippa naglar, raka m.m. Om inte anhöriga känner till hur biståndet bedöms och beviljas kan det försätta hemtjänstpersonalen i obekväma lägen där de kanske av den anhörige bedöms som ovilliga, lata eller inte tillmötesgående. Samtidigt kan vi utifrån forskning konstatera att en strikt uppgiftsstyrning av hemtjänsten inte gagnar varken kunden eller personal och att systemet därmed kanske i detta avseende inte heller är anhörigvänligt. En större handlingsfrihet för personalen skulle innebära en ökad flexibilitet i hemmet och kanske bättre svara mot de för stunden mest aktuella omsorgsbehoven. I cirkeldeltagarnas diskussioner framkom också att framför allt erfaren personal ibland gjorde egna prioriteringar och utgick från ”sitt sunda förnuft”. Ett annat område där anhöriga saknar kunskap gäller tillgången till olika former av hjälpmedel. Här skulle hemtjänstpersonalen behöva ytterligare kunskap för att kunna ge tips. Eftersom hemtjänstpersonalen är de som arbetar närmast familjerna och också får en hel del frågor är det väsentligt att de har erforderlig information att ge eller åtminstone vet till vem man skall hänvisa. Anhöriga tar ofta detta för givet. Ett exempel som gavs var att en undersköterska hade fått frågan från en anhörig om vad en matlåda kostar, men inte kunnat svara på det.

I samtal med de anhöriga framkom det också att det finns en del *fördomar mot hemtjänstpersonal* t.ex. att de bara åker runt till en massa människor för att sitta och fika. Den motsatta bilden finns också och som beskriver hur personalen stressar från den ena till den andra och ständigt utför tunga arbetsuppgifter utan möjlighet till vila eller samtal. Denna bild, som mer liknar den beskrivning som cirkeldeltagarna ger, kan ge upphov till att kunder och anhöriga tycker synd om personalen och därför inte framför kritik eller önskemål om ytterligare hjälp, även om behov finns. Det kan vara en svår balansgång för personalen när de skall beskriva eller tala om sin egen arbetssituation för brukare och anhöriga.

Några anhöriga berättade också att inte någon hade frågat dem om hur de hade det. *Anhöriga kände sig inte sedda*. En hustru berättade att hemtjänstpersonalen aldrig hade frågat hur hon som anhörig mådde. Först när maken hamnade på sjukhus fick hon tala med en kurator som till hustruns förvåning föreslog skilsmässa. Ett minikrav när det gäller att uppmärksamma de anhöriga är att presentera sig vid första besöket i hemmet och att varje gång hälsa (heja) ordentligt på den anhöriga och att byta några ord. Allt hänger självklart samman med hur ofta hjälpen ges och vad den anhöriga önskar. Cirkeldeltagarna ansåg att de var duktiga på att bry sig om de anhöriga, åtminstone de som bor ihop. Övriga anhöriga kommer de inte i kontakt med lika ofta och intressant att diskutera är hur samverkan med dem kan se ut.

Något som också framkom som tydligt i intervjuerna var anhörigas *svårigheter att öppna det egna hemmet för främmande personer och att vänja sig vid hemtjänsten*. Anhöriga kanske vill veta exakt när hemtjänsten kommer för att själva kunna vara uppe ur sängen och vara påklädda. De anhöriga måste anpassa sitt vardagsliv till hemtjänsten. Att ha personal i det egna hemmet innebär också att den personliga integriteten kan kännas hotad. Det är inte alltid lätt när främmande människor skall ”styra och ställa” i kök och badrum, människor som kanske också tycker och tänker om det som de ser och hur hemmet fungerar. Att arbeta i andra människors hem ställer stora krav på finkänslighet och ödmjukhet. Det underlättar för anhöriga om det är kontinuitet i personalgruppen och att det inte är många människor som kommer och går.

Kontaktmannasystemet kom också upp till diskussion och vilket ansvar som kontaktmannen skall ha i samspelet med anhöriga. Det föreslogs att kontaktmannen skall vara med vid vårdplanering och introduktion när enhetschef och sjuksköterska brukar träffa kund och anhöriga. Ett annat förslag var att kontaktman och enhetschef träffade kund och anhöriga i hemmet efter vårdplaneringen. En anhörig hade i intervjun efterlyst någon person som var lättillgänglig och som man kan ringa till när som helst. Kontaktmannen kanske kan träda in i denna funktion (när de är i tjänst).

I många familjer kan hemtjänsten vara verksam under lång tid. Relationer hinner byggas upp mellan personal och anhöriga och för anhöriga kan hemtjänstpersonalen utgöra en betydelsefull del av det sociala nätverket. När kunden avlider eller flyttar till särskilt boende blir hemmet mycket tomt för den person som bor kvar. Det är inte bara maken/makan som försvinner utan också hemtjänstpersonalen som kanske har besökt hemmet många gånger per dag. *Hur hemtjänstuppsdrag skall avslutas* på bästa sätt var ett tema som kom upp och som cirkeldeltagarna skulle komma att återkomma till.

Områden som cirkeldeltagarna kom fram till som skulle vara värda att utveckla vidare var:

- Introduktionen; första mötet mellan hemtjänst och anhöriga.
- Kontaktmannaskapet; vem skall vara kontaktman, vilka uppgifter skall hon/han ha, vilken information skall kontaktmannen ta emot och ge.
- Personalkontinuitet.
- Avslut av hemtjänstinsatser; hur det skall gå till är beroende på vilken kontakt man haft med de/den anhöriga.
- Träffpunkt för kunder, boende och anhöriga. Tidigare hade man matservering på ortens äldreboende. En motsvarande verksamhet skulle bidra till att äldre och anhöriga skulle kunna träffas och umgås med varandra.
- Avlösarservicen för anhöriga behöver byggas ut och vara flexibel.

- Möjlighet att ta med kunder i hemtjänstens bil. Det skulle vara enklare att göra saker tillsammans med kunden t.ex. att handla om inte kunden behövde ta färdtjänst för att ta sig fram utanför hemmet.

Anhörigintervjuerna och diskussionerna på det särskilda boendet

Cirkeldeltagarna på det särskilda boendet intervjuade makar, makor, döttrar, syster och en sonhustru. Det som de anhöriga hade gemensamt var att deras närstående vid tiden för intervjun bodde på ett särskilt boende. Samtliga anhöriga berättade om perioden innan flytten som mycket svår och tung. De flesta närstående hade någon form av demenssjukdom, hjärnblödning eller stroke. De närstående var med något undantag i dålig kondition när de flyttade och behövde mycket hjälp. Att få tillgång till en plats på särskilt boende innebar en lättnad för de anhöriga, men samtidigt en stor påfrestning för en del. Bland de anhöriga finns det de som hade positiva erfarenheter av det särskilda boendet medan andra var mer kritiska. Några hade erfarenheter från flera boenden. En första slutsats som cirkeldeltagarna kunde dra var att de anhöriga hade gjort mycket stora insatser för sina närstående innan flytten, ofta under många års tid. Det kunde till och med uppfattas som underligt att offra sig så mycket som en del makar hade gjort och att inte ha ansökt om särskilt boende i ett tidigare skede. Några närstående var nu i tillståndet att inte känna igen sin fru/man. Att inte kunna ha så mycket kontakt längre med maken innebar för maken en stor sorg. En annan maka nämnde att mannen finns, men ändå inte. Något som personal måste kunna är att möta människor i sorg och kris.

Utifrån de erfarenheter, positiva och negativa, som de anhöriga hade av olika särskilda boenden går det att identifiera sådant som är viktigt att det fungerar. Mest centralt är det att den närstående får en *god omsorg och omvårdnad*. Den anhöriga måste kunna lita på att detta är fallet för att känna sig trygg. En anhörig berättar om ett särskilt boende där det luktade illa, kläderna var smutsiga, det låg blöjor på golvet och personalen kunde inte svara på frågor. De anhöriga tyckte att det var frågan om vanvård och kände sig oroliga hela tiden. I förhållande till personalen kände sig de anhöriga som "skräcködlor" som bara klagade. Personalen höll sig på avstånd när de anhöriga var på besök. Den närstående fick senare flytta till ett annat boende som fungerade mycket bättre. En annan anhörig talade inte alls i termer av vanvård, men tyckte att det var bedrövligt att mannen bara fick duscha en gång i veckan och att matstandarden var för låg. Andra önskemål som framfördes var att de närstående skulle få komma ut mer och att det var en allmän brist på sysselsättning. En anhörig beklagade att den närstående ibland låg kvar i sängen, nerbäddad långt fram på dagen utan att den anhöriga förstod varför. Det är också bra om även vikarier läser levnadsberättelser och sätter sig in i den boendes situation och önskemål. Även sådant som framstår som små saker och detaljer för personalen kan vara mycket viktiga för den enskilde. Det känns också tryggt att uppleva att personalen är kompetent och kan ta den närstående på rätt sätt och bemöta värdigt.

Någon av de anhöriga med de negativa erfarenheterna i exemplet ovan hade klagat, men upplevde detta som obekvämt. Flera av de andra anhöriga framförde synpunkter i intervjun på sådant som de ansåg inte fungerade bra, men *hade inte sagt något till personalen*. Det finns en rädsla för att "stöta sig" och att bli betraktad som en "besvärlig anhörig". Det var till exempel omöjligt för en anhörig att föra fram kritik mot en kontaktman eller att be om en ny, trots att situationen uppfattades som ohållbar. Som personal däremot räknar man med att få ta del av negativa synpunkter. Detta är bra att veta och innebär att personalen kanske måste ta initiativ till samtal med anhöriga om vad de tycker och tänker. Ibland kan till synes små saker få stora konsekvenser för anhörigas upplevelser. En anhörig hade vid något tillfälle sett gammal mjölk i kylskåpet och detta ledde till funderingar om mamman verkligen fick en god omvårdnad.

Eftersom god kvalitet i omsorgen är det allra viktigaste för anhöriga behövs det ibland inte mycket för att väcka tvivel och för att anhörigas oro och kanske samvetsförebåelser kommer upp till ytan.

Det som var viktigt för de anhörigas egen del i mötet med personalen var att *personalen hälsar* när de anhöriga kommer på besök och att *vikarier och ny personal presenterar sig*. Det är viktigt att *känna sig välkommen*. En anhörig nämnde glatt att personalen brukade fråga henne hur hon mådde och det gjorde att hon kände sig sedd. En make var mycket tacksam och glad för att personalen brukade bjuda honom på kaffe och välkomna honom i gemenskapen tillsammans med personalen. Det underlättar också mycket om personalen bär *namnskyltar*. Det är inte lätt att komma ihåg namnen på dem man träffat och det känns bra att veta vem man pratar med. Ibland kan anhöriga behöva *hjälp i kontakten med den närstående*. En anhörig berättade om svåra scener när hon skulle lämna sin make efter besök på ett boende och han absolut ville följa med hem, men personalen hjälpte henne inte. En annan maka berättade tacksamt om att personal hade kommit fram och pratat med henne när hon satt ute på en bänk tillsammans med mannen som inte längre talade. Det är inte alltid lätt för anhöriga att umgås tillsammans med de närstående och tiden kan kännas lång att bara sitta tysta tillsammans. För en del anhöriga kan det innebära problem i samband med besöken, men det kan också innebära svårigheter att låta bli att besöka. Personal behöver ha förståelse för detta och en anhörig föreslog att personalen tar initiativ och ringer till en anhörig som man vet mår dåligt. Detta visar på omtanke och kanske finns det något som man kan hjälpa till med på boendet för att underlätta för den anhöriga.

Utbyte av information var ett annat vanligt förekommande tema i intervjuerna. Det handlade om information i båda riktningarna d.v.s. både till och från anhöriga. En del anhöriga hade positiva erfarenheter av kontaktmannaskap medan andra inte visste något om en eventuell kontaktman. En anhörig framförde synpunkten att kontaktmannen skulle kunna svara på allt och en annan person menade att det är viktigt att kunna fråga all personal, inte bara kontaktmannen. Det är inte alltid som hon/han är på plats. Personalen måste rapportera till varandra. Det är viktigt att informera även om positiva saker som händer och sker. Att det kom en tomte på besök till boendet på julafton tyckte till exempel en dotter hade varit viktigt att veta. Det är skönt för anhöriga att få bekräftelse på att boendet fungerar bra och om det exempelvis finns synpunkter på att de boende har för lite meningsfullt att göra, är det bra om information ges om det som faktiskt sker.

Behovet av information ställs på sin spets i samband med inflyttning då det gäller för den anhöriga att förstå hur det särskilda boendet fungerar och för personal att ta reda på allt som är nödvändigt om den nya hyresgästen. Utifrån samtalen med de anhöriga framkom att det är bra om det finns en informationsbroschyr om boendet med kontaktuppgifter m.m. som den anhöriga kan använda. Atmosfären på boendet måste också kännas öppen och inbjudande för den anhöriga så att han/hon vågar fråga. Värme och förståelse efterlyses. Frågor och synpunkter måste välkomnas av personalen. Anhöriga kunde i intervjuerna berätta om både praktiska och känslomässiga svårigheter i samband med inflyttningen till det särskilda boendet.

Cirkeldeltagarna tyckte att det hade varit mycket givande att göra intervjuerna och att höra vad arbetskamraterna hade fått ta del av. En kommentar som fälldes var att det nu skulle kännas lättare att prata med boendets "egna" anhöriga. Efter gruppdiskussioner kom deltagarna fram till att intervjuerna lärt dem följande:

- Varje anhörig och boende är unik. Som personal blir man aldrig fullärd utan man måste ständigt ta reda på den enskilda individens behov och situation. Det är viktigt att prata om det i arbetsgruppen.
- Det är viktigt att arbetslaget är ihopjobbat. Det finns behov av att analysera mera och att reflektera tillsammans. Fortbildning och repetition är viktigt. Det gäller också att utnyttja personalens olikheter.
- Utbyte av kompetens är viktigt. Dels inom personalgruppen, men även mellan anhöriga och personal.
- Anhöriga vill bli sedda, hörda och känna sig trygga. Det är viktigt att personalen är lyhörd och att den anhöriga känner sig välkommen. Fråga även hur det känns för den anhörige.
- Informationen är central. Det gäller att inte glömma att informera även om positiva saker. Kontaktmannaskapet måste fungera.
- God omsorg och den boendes sysselsättning är viktigt också för de anhöriga.
- Hur inflyttningen fungerar är centralt. Goda rutiner behövs. Kontakt med anhöriga bör tas innan inflyttningen och erfarenheterna skall följas upp.
- Synpunkter och klagomål måste välkomnas. Anhöriga måste känna att de vågar att tala om sådant som de inte är nöjda med eller undrar över.

Träff tre avslutades med att cirkeldeltagarna fick läsa en artikel och att diskutera den.

Artikelläsning

För att ytterligare stimulera cirkeldeltagarnas kommande diskussioner fick de läsa en kort forskningsbaserad artikel och kort diskutera innehållet gruppvis.

I hemtjänstdistriktet läste man en artikel som varit införd i tidningen *Äldreomsorg* (3/2004); *Samspel och konfrontation* av Anders Bergh. Artikeln behandlar anhörigas och personals ömsesidiga beroende av varandra och vikten av att samspela på ett positivt sätt. Teman som artikeln inspirerade till att diskutera var hur personal sätter "etiketter" på anhöriga som "besvärliga" (klagande, snåla, elaka), duktiga (ställer upp, tillmötesgår) och/eller kontrollörer samt olika former av maktförhållanden. En situation som flera kände igen sig i var att de ibland förväntades utföra saker som de ansåg att den/de anhöriga själva skulle kunna göra som till exempel att diska efter sig när de varit på besök. Istället för att se situationen som att hemtjänsten utträttade servicen för kunden (som tidigare var den person som diskade efter besöken) kunde de nu känna sig utnyttjade av anhöriga. Speciellt känsligt var det om den anhöriga var en gammal bekant t.ex. en gammal skolkamrat som man inte ville känna sig underordnad. Skeva maktförhållanden där en part hamnar i underläge bör uppmärksammas och specifikt intressant för hemtjänstpersonal att förhålla sig till är det faktum att de arbetar i andras hem och vad detta har för betydelse.

I det särskilda boendet lästes artikeln *Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende* av Anna Whitaker (Fokus på anhöriga, nr 7 2008, Socialstyrelsen). Artikeln tar som utgångspunkt att det särskilda boendet är en plats som väcker motsägelsefulla reaktioner hos anhöriga och som har betydelse för anhörigas upplevelser och erfarenheter. Det är viktigt att vara medveten om att anhöriga i kontakten med den boende upprätthåller en relation, skapar kontinuitet och sammanhang samt bidrar till att bevara den gamlas värdighet och identitet. I den presentation som ges i artikeln av hur anhöriga kan stödjas återfinns många av de dimensioner som cirkeldeltagarna kände igen sedan tidigare diskussioner. Vikten av god kommunikation och information lyfts fram, liksom bemötandets betydelse samt behovet hos anhöriga att bli bekräftade och respekterade som anhöriga och som kunskapskälla. Det gäller att skapa en "anhörigstödande kultur".

Träff tre avslutades med att instruktioner gavs inför träff fyra då information stod på programmet.

Träff 4 - Informationsgranskning

Information var temat för träff 4. Inför träffen hade cirkeldeltagarna fått i uppgift att leta reda på och ta fram den information som finns om deras verksamhet och som anhöriga skulle kunna tänkas läsa.

På dagens program stod:

- Utifrån processen från behov till insats diskuteras vilken information som finns, vilken information som de anhöriga behöver samt vilken information som personalen behöver a) för att kunna göra sitt arbete och b) för att kunna informera vidare till anhöriga och kunder/boende.
- Gruppen arbetar fram förslag på information som kan finnas med i en informationsbroschyr.

Informationen i hemtjänstdistriktet

Personalen hade samlat in information från bl. a. kommunens hemsida och hade även försökt få fram information via kommunens växel. Det material som kan skickas ut via kommunväxeln är riktlinjer för bistånd, blanketter för ansökan och kontaktuppgifter till cheferna. Enligt växelns egna uppgifter är det inte många som ringer dit för att få information.

Om man som anhörig besöker kommunens hemsida får man tillgång till riktlinjerna för bistånd, uppgifter om avgifter och blanketter samt kontaktuppgifter till enhetscheferna.

Allmänt om hemtjänsten står följande:

"Bistånd i form av hemtjänst utgår efter behovsbedömning enligt socialtjänstlagen. Ansökan görs hos biståndsenheten. Äldre som har behov av hemtjänst skall kunna känna trygghet i den vård och omsorg som ges i hemmet, också i livets slutskede. Vård och omsorg i hemmet ska präglas av respekt för den enskilde, dennes bakgrund och kultur, liksom respekt för att det är i den enskildes hem personalen arbetar. Hemtjänstpersonalen har ett professionellt arbetssätt och arbetar med vardagsrehabilitering. För äldre invandrare ska, om möjligt, insatser ges av personal som behärskar den äldres modersmål."

Vanligt är att distriktssköterska och personer verksamma inom anhörigstöd informerar om hemtjänsten. Viss information kanske även ges på sjukhus. Anhörigcentrum har gjort en kortversion av riktlinjerna för bistånd. Tidigare hade kommunen en pensionärsguide, men den har lagts ned. Det finns en del "hemsnickrade" broschyrer i kommunen om Anhörigcenter, enskilda boenden och andra verksamheter. Så vitt någon vet finns det inte något motsvarande gällande hemtjänstdistriktet. Uppsökande verksamhet till personer över 75 år har genomförts, men cirkeldeltagarna är osäkra på om det fortfarande görs. En vanlig informationskanal är ryktesvägen genom grannar och bekanta. Det är också så att behovet av hemtjänst växer fram successivt och att informationen därmed kommer allt eftersom. Det är exempelvis vanligt att larm är den första insatsen och inkörporten till hemtjänsten.

En viktig kontakt för de anhöriga är biståndshandläggaren. Personalen vet inte vilken information som biståndshandläggarna ger. De träffar inte biståndshandläggarna, förutom vid teamträffar då någon eller några ur personalen kan delta. Teamträffarna genomförs cirka en gång per månad och då tas enskilda kunder upp till diskussion. Hemtjänstpersonalen vet inte inför teamträffarna vilka personer som man skall prata om. Ett exempel på svårigheter som

förs fram i relation till biståndshandläggarna är att de skriver in tider i besluten då insatserna skall utföras. Det går inte alltid för hemtjänsten att komma exakt vid den tidpunkten. Det vore bra om kontaktmannen deltog i mötet med kunden och biståndsbedömaren eller mötte upp i hemmet inför starten tillsammans med enhetschefen. Detta vore ett bra tillfälle för att byta information också med anhöriga.

Kontaktmannen är den person som skall kunna ge en del information och som också behöver information om kunden. Kontaktmannen utses idag ganska sent med motiveringen att personkemin skall stämma, men det skulle vara möjligt att utse kontaktmannan tidigare. I diskussionen framkom också att det är viktigt att kunden tidigt får ett ansikte och ett namn på en person att fråga. Tidigare var kontaktmannens roll mer tydlig och det fanns en instruktion för kontaktmannen att skriva under, men detta är idag inte något levande dokument. Cirkeldeltagarna tror inte att anhöriga i allmänhet vet vem som är kontaktmannan. Detta är något att arbeta vidare med eftersom kontaktmannaskapet kan vara viktigt i samband med informationsöverföring. Om det är en god relation mellan kontaktmannan och anhöriga är det lättare att informera, också om svåra saker.

Den information som cirkeldeltagarna får om kunderna och de anhöriga är ofta sparsam. Personalen behöver få information av biståndshandläggaren om kundens hälsotillstånd. När hjälpbehov uppstår akut vet personalen inte mycket om kunden. Från sjukhuset kommer ofta en epikris. Det är bra information, men det fungerar inte alltid. Det finns pärmar som innehåller information om kunderna, men det finns inte tillräckligt med tid för att läsa och systemet bedöms som tungrott. "Det vore bättre om vi pratade med varandra istället", var det en cirkeldeltagare som framförde. Sjuksköterskan kommer en gång per vecka och kan då svara på frågor. Ett förslag är att personalmötena i högre utsträckning än idag skulle handla om kunderna. Hos varje kund finns en bok där anhöriga kan skriva in viktig information om kunden, men det är sällan någon skriver något. Kanske är anhöriga inte informerade om vitsen med denna bok. För övrigt kan personalen läsa biståndsbesluten där det framgår vad kunden skall ha hjälp med. Numera finns lite mer bakgrundsinformation än tidigare, men det är inte självklart att det står om det till exempel finns någon make/maka.

Informationsfolder

Det kan konstateras att hemtjänstpersonalen inte fick mycket information om kunder eller anhöriga i förväg och att de inte visste vilken information som kunder och anhöriga får. Vad är det då för information som cirkeldeltagarna tycker att de anhöriga skall ha och behöver? I smågrupper fick de diskutera vad som skulle stå i en informationsfolder som anhöriga skulle läsa. Detta kom att bli en intressant uppgift. I en grupp lämnades förslag på en färgglad broschyr med tierpslogga och bild, som skulle kunna delas ut i samband med vårdplanering. De informationspunkter som skulle ingå var:

- "- Hemtjänsten kan nås på tel. X ca 7 - 7.30 och ca 11.30 -12. Övriga tider går det att tala in meddelande på telefonsvarare dygnet runt. Den lyssnas av flera gånger per dag.
- Telefonnummer till enhetschefen.
- Hemtjänstens besökstider är ca-tider och går oftast inte att få på exakt önskad tid.
- Personalen prioriterar besöken tidsmässigt efter medicinska och andra behov hos kunderna.
- Hemtjänsten utför insatser som kunden är beviljad och diskar till exempel inte åt gäster till kunden eller liknande sysslor.
- Om kunden någon gång inte behöver insatser vid ett tillfälle, så var vänlig att meddela hemtjänsten detta i så god tid som möjligt. Meddela personalen direkt, per telefon eller genom lapp på bordet.

- Hemtjänsten respekterar självbestämmande och får aldrig utföra en insats mot kundens vilja, t.ex. duscha någon som avsäger sig det.
- Hemtjänsten lagar inte mat, bara värmer den.
- Uppgjorda insatser på viss ca-tid och dag bör om möjligt ej ändras, då det påverkar andra kunders besök negativt.
- Vill ni ha fler insatser än beviljade, t.ex. städ, matdistribution, ledsagning etc. så kontakta biståndshandläggaren, tel.
- Om du har frågor om hjälpmedel t.ex. så var vänlig kontakta kommunrehab på tel. nr. ...
- Trygghetslarmet: hemtjänsten svarar för insatser och besök efter larm.
- Hemtjänsten har tystnadsplikt.
- Räkna med att det kommer ett flertal olika hemtjänstpersonal."

Denna lista diskuterades ingående. Listan illustrerar punkter ur ett hemtjänstorganisatoriskt perspektiv som det är bra för personalen att de anhöriga känner till (anpassar sig efter) för att undvika missförstånd, men frågan som diskuteras i gruppen var hur "anhörigvänlig" informationen var. Var det denna bild av hemtjänsten som de anhöriga skulle få allra först? Vilket intryck av hemtjänstens verksamhet ger denna information? I förslaget framfördes främst en rad av hemtjänstens begränsningar och direktiv till anhöriga, men det stod strax klart att det fanns en annan sorts information som de anhöriga skulle vara mer betjänta av och som mer betryggande skulle beskriva hemtjänstens verksamhet. Uppgiften illustrerar på ett bra sätt personalens ambition att tydligt informera anhöriga om sådant som annars kan orsaka missförstånd och komplikationer, men blev ändå "fel" eftersom anhöriga med viss sannolikhet skulle ställa sig tveksamma till att låta de närstående få hjälp av den organisation som beskrevs. Information om verksamhetens begränsningar och dylikt skall självklart föras fram till anhöriga, men detta kan göras i andra former (till exempel inom relationen mellan en kontaktman och anhöriga) än i en "välkomstinformation". Det visade sig senare att denna övning varit mycket givande då cirkeldeltagarna fortsättningsvis refererade till lärdomarna.

Med glimten i ögat överlämnade en cirkeldeltagare efter ovanstående diskussion en lapp med följande text som alternativ till det första förslaget:

"Hemtjänsten i Örbyhus/Vendel kommer i alla väder i ur och skur. Vi är till för "kunden". som fått beslut om detta. Vi utför detta i möjligaste mån utifrån medicinska behov."

I en annan grupp förslogs att informationsbroschyren, en A4-sida hopvikt till tre delar med bild på framsidan, skulle innehålla information om hur biståndsbedömningen går till. Information om hemtjänstens verksamhet; hemtjänsten ger trygghet etc., samt kontaktuppgifter till biståndsbedömare, enhetschef, arbetsterapeut m.fl.

Informationen i särskilda boendet

I motsvarande diskussion om informationen som anhöriga kan finna om det särskilda boendet konstaterades att varje särskilt boende presenteras på hemsidan utifrån en likartad modell. Om boendet stod det på hemsidan:

"På Tallgården bor du i ett rymligt rum, du möblerar rummet som du själv önskar men säng finns redan på plats. Du har tillgång till gemensamhetsutrymmen som matrum och allrum. Du serveras dagligen frukost, lunch och kvällsmål samt kaffe och mellanmål. Du väljer själv när

du vill ta emot besök. På Tallgården finns 35 boenden som är fördelade på 4 avdelningar. En avdelning är specialinriktad för personer med demens. Avdelningarna är bemannade från morgon till kväll. Under nätterna går personalen runt mellan de olika avdelningarna och ser till så att allting är bra."

De anhöriga kan alltså läsa lite om boendet på hemsidan och där också finna chefens telefonnummer samt telefonnummer till de olika avdelningarna. Anhöriga skulle kunna ringa dit för att ställa frågor inför en eventuell inflyttning, men det händer så gott som aldrig. Personalen träffar anhöriga först i samband med det första besöket. Innan dess träffar de anhöriga biståndshandläggaren och ofta anhörigkonsulenten. De anhöriga har enligt anhörigkonsulenten ofta med sig gamla föreställningar om ålderdomshem och medias eländesbild av äldreboenden. Anhörigkonsulenten brukar informera de anhöriga om hur organisationen ser ut. De anhöriga brukar ofta fråga henne vilka aktiviteter som finns på boendet. En idé väcktes under diskussionen om att anordna ett möte med biståndshandläggare för att höra vad och hur de informerar om det särskilda boendet och också kunna framföra om det är något speciellt som personalen vill att handläggarna skall tala om.

I samband med vårdplaneringar informeras också om boendet. Då är sjuksköterskan med. Personalen vet inte vilken information som ges om boendet vid detta tillfälle. Det finns enligt chefen en gemensam broschyr för kommunens omvårdnadsboenden som skall ges vid vårdplaneringarna. Personalen kände inte till denna broschyr. Efter vårdplaneringen vill anhöriga ofta ha kontakt och titta på rummet, men det har inte fungerat så bra hitintills. Ibland kommer anhöriga innan flytten för att se på rummet och då vill personalen vara förberedd så att de kan ta sig an den anhöriga för att visa och berätta. När anhöriga tittat på rummet brukar de informeras av personalen om att det är som ett eget boende och att man ska ta med de saker som man behöver (förutom sängen).

Slutsatser som dras om informationsutbytet är att informationen skulle behöva uppdateras och bli tydligare. Det behövs en tydlig struktur och rutiner för hur, vilken och när information ges. En tanke är att skapa en checklista innehållande den information som anhöriga kan tänkas behöva. En annan viktig fråga att tänka vidare på är hur information om natten samlas in och hur information förmedlas till nattpersonal. Det är inte ovanligt att natten utelämnas trots att den är mycket viktig för de boendes vardag och dygnsrytm.

Cirkeldeltagarna fick också en uppgift att granska ett informationsmaterial som inhämtats från ett annat boende i en annan del av Sverige. Ett totalintryck av denna information var "jag skulle inte lämna min mamma där". Genom att kritiskt granska denna information med "anhörigögon" stod det klart hur viktigt det är hur man uttrycker sig. Kritik som riktades mot den granskade broschyren var att den innehöll mycket information "om vad som gäller", men den lockar inte till inflyttning. Det var ett stort fokus på sjukdom och vård och texten var formulerad utifrån organisationens behov och begränsningar. Vardaglig och mer positiv information saknades. Det borde finnas med några rader om vad personalen vill med sin verksamhet. Det var mycket och detaljerad information om tvätten och hur anhöriga skall hantera den. Sekretessen beskrevs i diffusa och mystiska termer vilket väckte misstänksamhet hos läsaren. I broschyren fanns också ett avsnitt om vad anhöriga känner. Detta kan vara knepigt eftersom inte alla anhöriga känner på samma sätt och det kan väcka skuld känslor om man inte känner igen sig i beskrivningarna. Denna typ av information eller förståelse (som det säkert var tanken att förmedla) ges bättre i ett samtal. Sättet att skriva på beskrevs som hårt och dikterande och gav inte någon trygghet för de anhöriga. En beskrivning var att texten lade mycket i knäna på de anhöriga och att verksamheten friskriver sig från ansvar.

Mot denna bakgrund grupperbetade sedan cirkeldeltagarna med att diskutera vilket innehåll som en informationsbroschyr kan ha. De punkter som föreslogs var:

- En personlig välkomnande inledning.
- Presentation av läget, omgivningarna, avdelningarna /typ och antal, personal dygnet runt.
- Hur en dag kan se ut.
- Det sociala innehållet, aktiviteter, kyrkan, dagcentral/terapi, dagens innehåll och möjligheter, gemensamma utrymmen, måltiderna. Om maten och var den kommer ifrån.
- Rumsbeskrivning och lägenhetsinformation.
- Vi har ett utarbetat kontaktmannaskap.
- En sjuksköterska och en resultatenhetschef. Tillgång till läkare, fotvård, frisör etc.
- När man flyttar in bör man ha med sig...
- Målsättningen, vad vi vill med boendet på Tallgården.
- En sida med specifik information för respektive avdelning, kontaktuppgifter.
- Avsluta med positiva fraser. Man ska känna sig välkommen och väl mött. Välmående, inte förvaring.

Träff 5 och 6 - Utvecklingsområden formuleras

Som inledning på träff 5 högläste en av projektledarna en text hämtad från Demensförbundets hemsida. Det var en dotters berättelse om hur anhöriga upplevde pappans förändring från att vara en välfungerande, praktisk person till dess att han så småningom behövde hjälp med det mesta och slutligen avled på ett äldreboende. Berättelsen illustrerade väl anhörigas känslomässiga upplevelser och bekräftade mycket av det som diskuterats på tidigare träffar. Syftet med att läsa berättelsen var att hålla anhöriga i fokus.

Inför träff 5 hade projektledarna i punktform sammanställt utvecklingsområden som framkommit under projekttiden i samband med fokusgrupperna med personal och anhöriga, anhörigintervjuerna och alla de diskussioner som förts under de fyra tidigare träffarna. Punkterna presenterades för cirkeldeltagarna och de fick diskutera om bilden stämde; var det dessa områden som var viktiga att arbeta vidare med för att utveckla anhörigperspektivet i verksamheten. På båda arbetsplatserna kände cirkeldeltagarna igen punkterna och instämde i att det var detta som det skulle vara värt att arbeta vidare med.

Listan diskuterades sedan i smågrupper. Punkt för punkt gick igenom och uppgiften att diskutera var: Vad vill vi göra för att förbättra?

Under träff 6 fortsatte diskussionerna om åtgärdsalternativ och cirkeldeltagarna gick åter igenom de punkter som de tidigare hade formulerat som förslag på förändringar och ett mer utvecklat anhörigperspektiv inom verksamheten. Vad är det mer konkret som krävs för att en förändring skall vara möjlig och hur långt har man kommit?

Nedan presenteras en sammanställning av de utvecklingsområden som identifierats inför träff 5 och resultatet av cirkeldeltagarnas diskussioner och redovisningar under träff 5 och 6.

Utvecklingsområden i hemtjänstdistriktet⁴

1. Biståndsbesluten

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Kunden får rätt bistånd från biståndshandläggaren.
- Anhöriga får rätt information från biståndshandläggaren.
- Beslut och information om tider till kunden som är realistiska för personalen.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Kontaktmannen deltar tillsammans med anhöriga vid vårdplanering och vid hembesök. (Då får personal samma information som kund och anhöriga och har möjlighet att förklara).

Kommentar: Denna rutin hade redan börjat vid tiden för träff 6. Dock inte i samband med vårdplaneringar som oftast genomförs på sjukhus.

- Biståndsbesluten sätts in i den röda pärmen, som finns hemma hos kunden (om kunden accepterar det).

Kommentar: Detta skall gälla alla. Arbetet kan göras direkt och är på god väg vid tiden för träff 6.

- Kontaktmannen/personalen ska vara mer aktiv och rapportera om biståndsbeslutet inte stämmer.

Kommentar: Det är vanligare att rapportera behov av mer stöd, men inte lika självklart att påtala att behovet av stöd har minskat. Personalgruppen arbetar vidare med det och påminner varandra på personalmöten.

- Teammöten med bl.a. biståndshandläggare varje vecka. Kontaktmannen deltar.

Kommentar: Sjuksköterskan hinner inte och tycker inte att det finns behov av teamträff varje vecka. Det är även svårt för kontaktmannen att hinna med för täta möten.

Biståndshandläggaren är positiv och särskilt till att kontaktmannen är med mera och tidigare i processen. För kontaktmannen är det bra om tillräckligt med tid är avsatt så att inte stressen blir för stor i samband med mötet.

- All personal måste på ett systematiskt sätt få information från teammötena.

Kommentar: Information från teammötena skrivs in i individuella pärmar. Tydliga rutiner för att göra detta krävs. Det är viktigt att personalen läser anteckningarna och att det finns tid för att göra det. Länshänvisning finns i den gemensamma dokumentationspärmarna.

- Kontaktmannen involveras vid omprövningar av biståndsbeslut.

2. Information

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Anhöriga får information om något händer kunden.
- Hemtjänsten tar kontakt när något har hänt.
- Hemtjänsten informerar vid förändring.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Vi ska ta fram en informationsfolder om hemtjänsten i Örbyhus där det även finns kontaktuppgifter. Denna folder delas även ut till anhöriga när det är aktuellt med hemtjänst.

Kommentar: En informationsfolder är på väg att utvecklas som skall finnas i de röda pärmarna.

- Vi ska fortsätta vara duktiga på att informera anhöriga när något händer. Ta fram riktlinjer för denna information; vem kontaktar vem och när.

Kommentar: Enhetschefen och sjuksköterskan arbetar med att utforma riktlinjerna. Det är inte några problem med detta.

⁴ Punkterna formulerades i samma ordalag som då de framförts i intervjuer, diskussioner etc.

- Gör tydligt hur informationen ska ske om någon kund är sjuk – sjuksköterskan, personalen/kontaktmannen. Hur gör vi på kvällar och helger när det ibland är sjuksköterska i tjänst som inte känner kunderna.

Kommentar: Enhetschef och sjuksköterska arbetar med detta.

- Utveckla röda pärmen som finns hemma hos kunden så att den också kan användas för annan information än medicinsk. Observera tystnadsplikt.

Kommentar: Detta är ett arbete som påbörjats och som pågår.

- Tydliggör om personalen ska/får informera anhöriga om biståndsbeslut eller om biståndshandläggaren gör det.

Kommentar: Detta kan göras direkt. Genomförandeplanen ändras vid ändrat beslut. Då avgörs också vem som ska informera de anhöriga.

3. Tillgänglighet

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Anhöriga vet vart de ska vända sig om något händer.

- Det är lätt att få kontakt med hemtjänsten när något har hänt.

Resultatet av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Anhöriga kan lätt komma i kontakt med chefen.

- Telefontid har införts. Klockan 10 – 12 finns alltid någon på kontoret. Övriga tider finns telefonsvarare. I nödfall kan man bli kopplad till personal via kommunväxeln.

Kommentar: Åtgärden är redan införd. Nu återstår att också informera samverkanspartners till exempel kommunrehab.

- Klara ut om något mobilnummer ska lämnas ut.

Kommentar: Detta är utklarat. Mobilnummer till personalen skall inte delas ut.

Telefonsamtalen skall gå till den person som bemannar kontoret.

- I den röda pärmen finns telefonnummer till bl.a. sjuksköterska och enhetschef.

Kommentar: Åtgärdat.

4. Tid för de anhöriga

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Hemtjänstpersonalen har tid för de anhöriga.

- Hemtjänstpersonalen lyssnar på de anhöriga.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Relationen till anhöriga beror på situationen och kan vara olika för olika anhöriga.

- Kontaktmannen och anhöriga har regelbunden kontakt.

Kommentar: Det är viktigt att vara lyhörd för anhörigas önskemål. Kontaktmännen har inlett detta arbete.

- Lägg upp en plan för första mötet. Boka tid, gå ej över huvudet på den anhörige.

Kommentar: Detta arbete pågår.

- Ibland behövs det mer tid för att prata med de anhöriga.

Kommentar: Tid behövs, men det är svårt att finna utrymme. Arbetet fortsätter med att finna lösningar.

5. Kontaktmannaskap.

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Det finns en kontaktman.

- Anhöriga känner till vem som är kontaktman.

- Information om vem som är kontaktman ska finnas tillgänglig.

- Kontaktmannen deltar i vårdplanering.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Kontaktmannaskapet är centralt och ska utvecklas.

Kommentar: Chefsgruppen i kommunen arbetar med en utveckling av kontaktmannaskapet. Erfarenheterna från projektet anhörigperspektiv inom äldreomsorgen har varit till nytta där.

- Kontaktmannen har en tydlig och känd roll.

Kommentar: Samma som ovan.

- I de nya riktlinjerna, som håller på att utarbetas, beskrivs särskilt kontaktmannens roll i hemtjänsten.

Kommentar: Samma som ovan.

- Kontaktmannen ska komma in tidigt.

Kommentar: Enhetschefen kan bestämma när kontaktmannen skall komma in i processen. Det är beslutat att kontaktmannen skall utses tidigare än vad som tidigare varit fallet.

- Tillsättningsförfarandet ses över så att det blir rätt kontaktman till rätt kund.

Kommentar: Detta arbete är på gång och sker vid uppföljning av kontaktmannaskapet.

- Det skall finnas möjlighet för kunden att byta kontaktman.

Kommentar: Samma som ovan.

6. Inledning av hemtjänstinsatser

Punkter som identifierats av projektledningen:

- Personal är med vid "inskrivningssamtal".

- Kontaktmannen är med vid introduktion när enhetschef och sjuksköterska träffar brukare och anhöriga.

- Personal har tillgång till biståndsbesluten.

- Enhetschef och kontaktman har täta kontakter med anhöriga och kund redan från början.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Hemtjänsten (kontaktmannen) är med vid första besöket eller möter upp i hemmet. (kan ge bakgrundsfakta till alla berörda).

Kommentar: Kontaktmannen har börjat delta vid första mötet.

- Kontaktmannen är med och upprättar arbetsplanen.

Kommentar: Arbetet har påbörjats. Kontaktmannen är med och upprättar genomförandeplanen.

- Samma person är med åtminstone de första gångerna.

Kommentar: Det är viktigt och eftersträvt att det är samma person som kommer hem till kunden de första tre gångerna, men kan vara svårt att genomföra eftersom det kräver schemaändringar. Med ett förändrat tankesätt borde det dock inte vara omöjligt.

7. Avslut

Punkter som identifierats av projektledare:

- Det kan bli en stor ensamhet vid flytt till sjukhus, särskilt boende eller vid dödsfall. Då försvinner även all hemtjänstpersonal.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner

- Kontaktpersonen tar kontakt med anhörig, eventuellt ringer, efter några veckor (om man har haft en relation).

Kommentar: Till viss del görs detta redan, men det kan utvecklas ytterligare och införas på bred front direkt. När anhöriga har kontaktats har det varit uppskattat.

- Kontaktpersonen åker ut och hämtar eventuellt larm, vilket ger ett naturligt tillfälle till samtal.

Kommentar: Det bör vara den person som har haft den huvudsakliga kontakten med familjen som gör detta. Det är inte självklart att enhetschefen behöver vara med. Det kommer att vara möjligt att genomföra.

- Tid ges för ett avslutande samtal.

Kommentar: Detta skulle vara möjligt att genomföra och skulle innebära ett bra tillfälle att få in synpunkter om verksamheten. Ett utvärderande samtal vore bra och tid finns (nog) om önskemål framförs.

8. Relation önskas!

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Det är viktigt att man får en personlig kontakt.
- "Personalen bryr sig. Det är det som är så skönt."
- Jätte viktigt att man får lite personlig kontakt med den som hjälper.
- Att bli sedd som anhörig.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner

- Tänk särskilt vid första tillfället på vikten av trygghet och förtroenden.

Kommentar: Det är viktigt att det är samma person som kommer de första gångerna och att inte vara stressad. Det gäller att ha tid för att bygga upp en relation.

- Anordna anhörigträffar – även om inte så många skulle komma.

Kommentar: Anordnande av anhörigträff är på gång.

- Viktigt att anhöriga vet vem som är kontaktman och hur man ska få tag på henne.

Kommentar: Detta kan göras direkt och är på gång.

Från hemtjänstdistriktet kan alltså rapporteras att en stor del av de förslag på förändringar som cirkeldeltagarna har arbetat fram, vid tiden för träff 6 redan var genomföra eller på gång att genomföras. Nedan presenteras motsvarande sammanställning gällande det särskilda boendet.

Utvecklingsområden i det särskilda boendet

1. Information

Punkter som identifierats av projektledningen:

- Anhöriga får bra information vid inflyttning.
- Anhöriga får information om ändringar av medicinering.
- Anhöriga får bra information vid akuta händelser.
- Anhöriga får information om hälsotillståndet förändras hos den närstående.
- Informera även när det är bra.
- Vem får/ska informera om vad?
- Informationsbroschyr behöver finnas med kontaktuppgifter m.m.
- Hur får personalen information från anhöriga?

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Gör en kortfattad, enkel och tydlig informationsbroschyr/-blad. Det ger en bra grund för information till de anhöriga.

Kommentar: Kommunen har policy för hur informationsmaterial skall se ut vilket kan påverka möjligheten att utforma ett eget informationsblad för respektive enhet på boendet. Gör ett informationsblad specifikt för Tallgården som komplement till den större. Viktigt att personalen är med och gör det tillsammans med chefen. Anhörigkonsulenter vill också vara med.

- Personaltavla som presenterar personalen, sköterskan m.fl. Gärna med foto.
- Namnskyltar till personalen. Följ upp var de namnskyltar som beställdes förra våren finns.
- Utveckla informationen om boendet på nätet. Eventuellt egen hemsida.

Kommentar: Görs av informatören. Personalen vill vara delaktiga.

- Anhörigträffar skall genomföras regelbundet.

Kommentar: Oklart vems ansvar idag. Träffarna kan ha olika syften, men det är bra om möjlighet ges för de anhöriga att utbyta erfarenheter med varandra och att samtala med personalen på enheten. Olika slags träffar kan genomföras vid olika tillfällen. Tänk framåt!

- Gör det lättare att hitta huvudentrén till boendet. Eventuellt med en skylt över entrén.
- Levnadsberättelser vid första mötet med den anhörige.

Kommentar: Sker idag.

2. Inflyttning

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Hur tar vi bäst emot?
- Rutiner - kontakter före och uppföljning.
- Inskrivningssamtalet, inflyttningsträffarna, välkomstmötet - kontaktmannen deltar.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Önskvärt att kontaktmannen träffar den äldre och anhöriga i hemmet redan innan inflyttning, när de tackat ja till platsen på boendet.

Kommentar: Det är möjligt, men kräver att man arbetar för det. Vi måste gå vidare och titta på förutsättningarna.

- Kontaktmannen finns med och välkomnar vid inflyttning och har då tid några timmar att ägna sig åt den inflyttade och dennes anhöriga.

Kommentar: Personalen arbetar vidare för att ta fram grundrutiner för inflyttning.

- Fungerande inflyttningsträffar. Boendeansvariga, kontaktman, nattpersonal, sjuksköterska och chefen deltar.

Kommentar: Svårt att få ihop folk till inflyttningsträff som bör vara inom 3-4 veckor. Oklart vem som ansvarar, vilket gjort att det inte blivit av. Ansvaret bör ligga på kontaktmannen.

- Kontaktmannen sammankallar till uppföljningsträff inom 3-4 veckor.

3. Förhållningssätt till de anhöriga

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Personalen har ett positivt bemötande gentemot anhöriga.
- Personalen är lyhörd för anhörigas åsikter.
- Anhöriga känner att vi har tid för dem.
- De anhöriga känner sig välkomna.
- Att jag som anhörig vet vad jag har ansvar för.
- Personalen rapporterar till mig som anhörig på ett bra sätt.
- Personalen tar initiativ till regelbundna möten med anhöriga.
- Personalen är uppriktig gentemot de anhöriga.
- Personalen ser de anhöriga som en resurs och kan be om hjälp.
- Personalen tar hänsyn till vilka förutsättningar jag har som anhörig att hjälpa till.
- Personalen, även vikarier, hälsar och presenterar sig.
- Personalen ser det unika i varje individ.
- Anhöriga vill bli sedda, hörda och känna sig trygga.
- Om natten - dag-/nattpersonalens roller.
- Hur svarar vi på frågor?

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- De anhöriga ska känna sig välkomna, sedda, hörda och trygga.
- All personal, även vikarier, hälsar och presenterar sig.
- Ny personal får instruktion om hur de ska möta anhöriga, ta fram checklista för info.
- Positivt bemötande, bry sig om, småprata, fråga hur de mår.

4. Kontaktmannaskapet

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Kontaktmannaskapet måste fungera.
- Anhöriga vet vem som är kontaktman.

- Kontaktmannens roll - ansvar och uppgifter.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Rollen som kontaktman ska förstärkas och tydliggöras. Klargör syfte, uppgifter och ansvar.

Kommentar: Detta är ett arbete som pågår och som skall behandlas på kommande planeringsdagar.

- Informera så att alla vet (personal och anhöriga) vem som är kontaktman och dennes roll.

Sätt upp en skylt med kontaktmannens namn och foto någonstans i de boendes rum, kanske på ytterdörrens insida.

5. Relation till nära yrkesgrupper

Punkter identifierade av projektledarna:

- Informationsflödet mellan de olika arbets-/yrkesgrupperna utvecklas.

- Informationen genom lappar på kontoret eller via mail förbättras.

- Personal med vid möte med läkare för att sedan kunna informera på ett professionellt sätt.

- Omvårdnadsträffar/teamträffar.

- Utveckla/förbättra rutinerna för rapporter om de boende: egna pärmar.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner

- Personalen behöver få information om t.ex. medicinändringar.

- Relation och information till/från biståndshandläggaren. Ett möte för att samtala med biståndshandläggaren planerades.

- Vilka deltar i vårdplanering? Kontaktmannen?

- Hur får personalen information från biståndshandläggare, medicinsk personal, chefer - vilken information behövs?

Kommentar: Man jobbar vidare med att utveckla relationen och informationsflödet mellan arbets/yrkesgrupperna på personalmöten och planeringsdagarna. Viktigt att personalen kan få en övergripande inblick i vad som händer i huset. Vem ansvarar för olika frågor? Vem ska man fråga? Chefens tillgänglighet? Frågor som dessa kommer att tas upp på personalmöten. Viktigt att dokumentera vad man beslutar vid t.ex. anhörigträffar.

6. Synpunktshantering

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Hur hanterar vi klagomål/synpunkter?

- Hur kan vi visa att vi välkomnar anhörigas synpunkter?

- Anhöriga vågar ifrågasätta.

- Vad gör vi av dessa synpunkter?

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Sätt upp en "ris- och roslåda".

- Ta emot synpunkter på ett positivt sätt, som en hjälp till förbättring/utveckling, så att anhöriga kan känna sig trygga och må bra.

7. Meningsfull dag/aktiviteter för de boende

Punkter som identifierats av projektledarna:

- Personalen har resurser att aktivera de boende.

- Personalen tar initiativ till aktiviteter.

- "önskade att maken skulle komma ut lite mer".

- Sysselsättning är viktigt - betonas av många anhöriga.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- Informera anhöriga om vilka aktiviteter den boende är med på i en kontaktbok.

- Aktivera de boende efter förmåga och behov, se till individen.

8. Avslut

Punkter identifierade av projektledarna:

- Anhöriga får stöttning under den boendes sista tid.
- Hur möta anhöriga i sorg.
- Hur ska vi avsluta kontakten/relationen till de anhöriga på ett bra sätt?
- Möten med anhöriga i samband med döende.

Resultat av cirkeldeltagarnas diskussioner:

- "Tänk på att slutet är viktigt, det bär de anhöriga med sig resten av livet".
- Ta fram en checklista för omhändertagande av avlidna.
- Empati. Viktigt att ta sig tid att sätta sig ner och prata.
- Information till de anhöriga är viktigt.

Det finns som synes ovan en hel del åtgärder som personalen kan tänka sig att arbeta vidare med. Många av de föreslagna förbättringarna handlar om hur anhöriga bemöts och där är informationsfrågorna av stor betydelse.

Under den sjätte träffen genomfördes också ett par andra aktiviteter för att sammanfatta och diskutera hur det genomförda arbetet skulle kunna vara till nytta inför framtiden. Dessa var en associationsövning och en gruppdiskussion med syftet att starta arbetet mot en målbeskrivning.

Associationsövning

Associationsövningen kan sägas vara ett litet projektivt test. Cirkeldeltagarna fick i uppgift att under fem minuter associera fritt och att individuellt skriva ner fem ord eller punkter som svar på frågan: "Anhöriga" förknippar jag med.....

De fick sedan diskutera och jämföra sina punkter parvis. Övningen avslutades med att hela gruppen diskuterade vilka ord som hade angivits samt reflekterade över hur de trodde att de skulle ha svarat om de fått samma uppgift vid den första träffen.

I *hemtjänstdistriktet* nämndes dels olika former av släkt- och vänförhållanden samt att anhöriga utför mycket informell omsorg. För makar kan det vara en självklarhet att hjälpa till med vardagsrutinerna och det kan vara svårt att ta emot hjälp. Det kan vara synd om dem. Döttrarnas roll beskrevs som mer aktiv än sönernas. Anhörigas relation till de närstående betonades och att de utgör en tillgång, en resurs för kunden, men också för personalen. Det är inte självklart att kunderna anförtror sig mest till närmaste familjen/slakten. De anhöriga kan vara oförstående, ovetande samt frånvarande - oklart varför. De flesta anhöriga är bra och trevliga och kontakterna med anhöriga är positiva.

På frågan om hur cirkeldeltagarna trodde att de skulle ha svarat på samma fråga innan projektet blev svaren att de förr inte tänkte speciellt på de anhöriga utan hade endast kunden i fokus. De tänker mer positivt på anhöriga nu. Det finns problem, men de rör ett fåtal personer och det är inte en stor fråga. "Vi behöver inte utgå från att de jäklas - det kan finnas förklaringar. Förr såg vi mera de som problem, nu ser vi mera de som är bra. Vi tänker nu att den här anhöriga har ju också sitt liv." Det händer att anhöriga ibland ställer krav som är svåra att leva upp till, men nu går cirkeldeltagarna vidare och visar förståelse för deras oro. De anhöriga förstås utifrån sitt sammanhang.

I den påföljande diskussionen påtalades att det ibland förekommer situationer då anhörigas klagomål kan vara befogade. Ett exempel som nämndes var då brukaren kommer hem från en sjukhusvistelse och hemtjänsten inte har fått besked och kan fungera. Detta väcker stor oro

hos anhöriga. Det förekommer att personalen nu ser att anhöriga har det besvärligt. Vid dessa tillfällen kan cirkeldeltagarna informera om att det går att få mer hemtjänst och att det går att få tillgång till anhörigstöd i kommunens regi (direkt anhörigstöd).

I det *särskilda boendet* nämndes i de fria associationerna att anhöriga kan vara släkt och familj, men även vänner och andra. De anhöriga är olika, inte någon homogen grupp. Anhörigas roll på boendet nämndes också i termer av resurs som kunskapskälla för information till personalen och för att den boende ska ha det bra. Familjen känner den boende bäst och en del anhöriga skapar trivsel på boendet. Ett ömsesidigt bra bemötande är viktigt. Anhöriga beskrivs som uthålliga, en form av kontaktperson, företrädare och med ordet trygghet. Andra ord som associeras till anhöriga är oro, dåligt samvete, glädje, de bryr sig om de boende samt ekonomiskt ansvar.

Innan projektets start skulle cirkeldeltagarna enligt egen uppgift ha svarat helt annorlunda på denna uppgift. De anhöriga sågs mera som bihang och personalen såg dem inte. Nu tänker cirkeldeltagarna mer på de anhöriga och hur de möter och talar med dem.

Utifrån de utsagor som cirkeldeltagarna gör kan vi alltså konstatera att det efter projektets genomförande finns en annan förståelse för anhöriga och deras situation än innan och att anhöriga idag uppmärksammas på ett annat sätt än tidigare.

På väg mot en målbeskrivning

Nästa inslag under träff sex utgjordes av ytterligare en diskussion där cirkeldeltagarna fick i uppgift att under cirka 15 minuter parvis diskutera utifrån följande anvisning: *Nu har vi ägnat nästan sexton timmar tillsammans åt att diskutera anhöriga och deras situation. Vad ska det vara bra för?* Diskussionerna sammanfattades sedan i helgrupp.

I hemtjänstdistriktet kom diskussionerna att kretsa kring fyra teman; cirkelns arbetssätt, kvalitetsarbete, attityder till anhöriga och utvecklingsarbete inför framtiden. När det gäller arbetssättet så betonades att den tid som givits för reflektion har gjort att man kommit in i nya tankebanor och att det var bra att personalen "fått vara med från början" det vill säga att hela arbetet har utgått från cirkeldeltagarnas erfarenheter och arbetsituation. Detta ökar sannolikheten för att förändringar sker/kommer att ske och att även personalens arbetsituation kommer att bli bättre.

Kvalitetsarbetet har syftat till förändringar och förbättringar som kommer anhöriga, kunder och personal till del. Anhöriga skall känna större trygghet med hemtjänsten och personalen känna att de förstår anhöriga bättre. Om hemtjänsten konkurrensutsätts är det en fördel att kunna visa att verksamheten är bra på att möta anhöriga. Omstruktureringar som efterlyses är att personalen kommer i kontakt med kunder och anhöriga i ett tidigare skede än idag, kanske redan i samband med biståndsbedömningen. Detta skulle innebära att personalen får bättre kunskap om kunden, att de kan påverka utformningen av hemtjänsten och att de kan ge bättre information och få bättre kontakt från början. Detta innebär trygghet för både kund och anhöriga. På informationssidan har man redan nu sett över rutinerna för information till anhöriga. Hur de får kontakt med hemtjänsten, vilken information som ges, innehållet i "pärmarna" och telefontiderna.

Arbetet har också varit bra för att förändra cirkeldeltagarnas *attityder till anhöriga*. De tänker mer positivt på de anhöriga som en följd av ökad medvetenhet och förståelse för anhörigas situation. Detta gör det lättare att lösa eventuella problem. Inställningen till anhöriga har som

en cirkeldeltagare skämtsamt uttryckte, förändrats "från blå till bra" det vill säga från att ha sett anhöriga som besvärliga till att nu uppfatta dem som mer trevliga eller som individer. Det gäller att föra över denna mer positiva inställning till de anhöriga och till ny personal. Om personalen ser anhöriga som en resurs så blir de anhöriga också till hjälp eftersom det är de som känner kunden bäst.

Även projektets vidare syfte att hemtjänstdistriktets erfarenheter skulle få spridning till andra arbetsgrupper lyftes fram som en fördel. Det uppfattades som positivt att kunna bidra till utveckling även på andra håll. Samtidigt påpekades att det är viktigt att inte stanna upp nu utan att gå vidare med utvecklingsarbetet och att ständigt hålla anhörigperspektivet levande.

Utifrån de punkter som cirkeldeltagarna hade formulerat som svar på frågan "vad ska det här vara bra för", formulerades av projektledarna ett "motto" eller ett förslag på en målformulering för det fortsatta utvecklingsarbetet. Denna formulering översändes till enhetschefen:

Utifrån förståelse och kunskap om anhörigas situation, vill vi ständigt utveckla vårt arbete för att kunna erbjuda trygghet och ett positivt förhållningssätt. Speciellt viktigt är arbetet med att utveckla rutiner för information och kontakt där speciell tyngdpunkt ligger på de första mötena och där de anhöriga ses som resurser.

I det *särskilda boendet* berörde svaren också attityder och inställning till anhöriga. Genom att tänka i andra banor fokuserar personalen nu mer på de anhöriga och betraktar dem som egna individer, som resurser och en tillgång. Kvalitetsarbetet bidrar till att höja personalens kompetens för att förbättra bemötandet och samarbetet med de anhöriga. Det är viktigt att det finns en medvetenhet om att boende, anhöriga och personal utgör ett gemensamt system och är beroende av varandra. Kunskap och förståelse av anhörigas situation är en bra utgångspunkt för att utforma verksamheten så att de anhöriga känner trygghet. Det blir lättare att handskas med eventuella problem och anhöriga kan i högre utsträckning vara delaktiga. Att arbeta med frågor som rör anhöriga handlar i stor utsträckning om kvalitetsfrågor som är relevanta för verksamheten i sin helhet. Omvårdnaden blir mer kvalitetssäkrad. Speciellt viktiga områden att arbeta vidare med är kontaktmannskapet, anhörigas roll i samband med inflyttningen och hur anhörigas synpunkter skall tas till vara.

Den målformulering som uttrycktes utifrån ovanstående diskussion lyder:

God omsorg förutsätter att anhöriga och personal samverkar på ett konstruktivt sätt. Utifrån kunskap och förståelse för anhörigas situation vill vi som en del i vårt kvalitetsarbete verka för att anhöriga skall möta ett positivt förhållningssätt, känna sig delaktiga och trygga. Kontaktmannskapet är centralt i detta arbete och innehållet i denna roll skall vara känt av alla. Speciell vikt skall läggas vid de anhörigas första möten med verksamheten där möjlighet till ömsesidigt informationsutbyte skall ges.

Ytterligare en diskussionspunkt gällde hur personalen skulle kunna få reda på vad anhöriga tycker om verksamheten och hur de skall kunna påverka. Det gäller till en början att inte vara rädd för att fråga. Detta ger viktig information, men är också ett led i att uppmärksamma den anhöriga och ger budskapet att hennes/hans synpunkter är viktiga. Naturligt är att kontaktmannen är den person som har mest kontakt med den anhöriga och då också efterhör eventuella synpunkter. Det gäller också att säga och visa att det alltid är önskvärt att få in anhörigas synpunkter.

Återkommande (årliga) förfrågningar kan göras via enkät med svarskuvert. FoU-enheten kan hjälpa till med utformandet av sådana frågeformulär. Det kan finnas en blankett i "röda pärmen" som på ett inbjudande sätt efterhör synpunkter från de anhöriga. Begreppet "synpunkter" är att föredra framför ordet "klagomål" eftersom många inte vill klaga.

Det gäller att ta vara på de möjligheter som finns att efterhöra anhörigas uppfattningar. Om anhöriga bor långt bort och man kanske träffas vid det första hembesöket är det bra att redan då fråga hur det känns för den anhöriga och vad hon/han tycker. Det kan också vara värt att informera om det genomförda projektet vid anhörigrträffar och påpeka att man vill bli bättre på att möta anhöriga. De anhöriga inbjuds på så sätt till att bidra med sina åsikter om hur detta kan gå till. Ytterligare fokusgrupper kan genomföras. Framför allt krävs en genomgående nyfikenhet hos personalen på vad de anhöriga tycker och tänker.

Avslutande kommentarer om projektet

Projektet har enligt deltagarna i hemtjänstdistriktet varit intressant att delta i. Upplägget har varit bra med återkommande träffar under en längre tidsperiod. Att hela arbetslaget har varit med ses som en mycket stor fördel. När man har åkt två och två i bilarna har man pratat man med varandra och fortsatt diskussionerna. Det tog ett tag innan cirkeldeltagarna förstod tanken bakom upplägget av träffarna, att det förväntades att det var de som skulle "göra jobbet". Vanligast vid utbildningsaktiviteter är att det kommer "experter" som talar om hur personalen skall göra. I det här fallet fick personalgrupperna själva, utifrån kunskap om anhörigas situation, själva diskutera vad de skulle vilja förbättra. Att få göra intervjun med anhöriga framförs som särskilt positivt.

Att gå till träffarna på lediga dagar eller att först arbeta ett par timmar och sedan stressa till mötena har varit mindre bra. Det hade också varit bra om förmiddagsgruppen och eftermiddagsgruppen hade träffats tillsammans den sista gången. Det är bra om de högre cheferna får information om vad som framkommit. "De borde ha varit med så de får veta hur det är".

Även deltagarna i det särskilda boendet gav uttryck för att projektet hade varit mycket stimulerande att delta i. Även här betonades det viktiga att få möjlighet att diskutera tillsammans och att ha tid för reflektion. Träffarna har gett ett intresse för de anhöriga och en förståelse för hur det kan vara att ha en närstående på ett särskilt boende. Deltagarna sade att de blivit mer observanta nu på sig själva och insett att det är viktigare än vad de tidigare trott hur information förmedlas till anhöriga. Samspelet mellan den boende, de anhöriga och personalen betonades och cirkeldeltagarna kunde konstatera att alla är beroende av varandra och att relationerna är värda att vårda. Cirkeldeltagarna var mycket motiverade att fortsätta att arbeta tillsammans för att införa erforderliga förändringar, men uttryckte också en farhåga för att det konkreta arbetet skulle rinna ut i sanden eftersom de inte riktigt upplevde att de hade mandat för att själva bedriva utvecklingsarbete.

Uppföljning

I projektplanen beskrivs flera syften med projektet.

- att utveckla och pröva metoder
- att införa och stärka ett anhörigperspektiv i vård och omsorgsverksamhet för äldre,
- att sprida kunskaper från bl a forskning om anhörigas villkor och om anhörigstöd samt
- att förmedla kunskaper/erfarenheter från praktiken till universitetet och till det nyligen bildade nationella kompetenscentret för anhörigstöd.

De två sista punkterna kan sägas vara uppfyllda dels genom att projektmötena innehöll utbildningsinslag och att lärande skedde genom deltagarnas egna anhörigintervjuer och dels genom att en av projektledarna, Marianne, även är anställd vid universitetet och vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Syftet att införa och stärka ett anhörigperspektiv gällde i första hand de två arbetsplatserna där projektet bedrevs.

Trots svårigheter att uttala sig om vilka effekter ett projekt av detta slag kan ha eller har fått för verksamheterna eller värdet av olika inslag har vi ändå gjort ett försök att på olika sätt beskriva projektets betydelse. Det går dock inte med någon säkerhet att hävda att förändringar som skett är ett resultat av just projektarbetet. Det händer ju mycket annat också under en period på ett halvår.

Uppföljning genomförts på följande sätt:

1. Uppföljande möte med respektive kommuns anhörigkonsulent.
2. Skriftlig individuell utvärdering av FoU-cirkeln.
3. Gruppintervju med respektive personalgrupp (anhörigkonsulenternas).
4. Projektledningens uppföljning.

I alla dessa fyra former har bedömts dels hur metoden/arbetsformen fungerat och dels om det skett någon förändring av anhörigperspektivet. Därtill har varje möte under interventionsfasen dokumenterats.

1. Uppföljande möte med respektive kommuns anhörigkonsulent

Cirka tre månader efter det sista projektmötet med personalgrupperna inbjöds anhörigkonsulenterna till ett möte med projektledningen för att i ett öppet samtal följa upp den genomförda cirkeln. Vid detta möte diskuterades även den kommande gruppintervjun de skulle genomföra med respektive personalgrupp samt rutiner för den individuella utvärderingen. Anhörigkonsulenterna hade vissa kontakter med verksamheterna såväl före som efter projektet och antogs därför kunna fånga upp eventuella effekter.

Några förändringar som anhörigkonsulenterna spontant meddelade var att

- de ansåg att medvetenheten om anhörigfrågor hade ökat. De anhöriga fanns på ett mera påtagligt sätt med i "tänket".
- ordvalet om anhöriga har blivit mildare.
- hemtjänsten har förbättrat möjligheten för anhöriga att få kontakt, i början genom telefoni varje dag och senare genom ökad bemanning på kontoret.

2. Utvärderingsblankett

De anhängkonsulenter/-rådgivare från Enköping respektive Tierp, som deltagit i projektmötena, besökte nära fyra månader efter det sista projektmötet respektive personalgrupp vid deras ordinarie personalmöte för att dels dela ut en utvärderingsblankett som deltagarna fick besvara individuellt och dels göra en gruppintervju. Vid personalmötet i det särskilda boendet närvarade nio dagpersonal av dem som deltagit i projektet och vid hemtjänstens personalmöte elva. Noterbart är att de tre nattpersonal som deltog i projektet inte var närvarande vid detta personalmöte i det särskilda boendet. Sammantaget inkom 20 ifyllda utvärderingsblanketter.

Sammanställningen av svaren redovisas i bilagorna 1 och 2. Av svaren framgår att projektet har bidragit till ökad kunskap om och förståelse av de anhängas situation. Personalen vid det särskilda boendet framhöll också värdet av diskussionerna med arbetskamraterna och tyckte att det har varit inspirerande att delta.

Sammantaget har 17 av 20 svarat att projektet lett till något som förbättrat för de anhänga. Exempel på sådana förbättringar är:

Särskilt boende:

- Ökad förståelse vid inflyttning och om inte anhänga kommer så ofta.
- Jag är ännu mer uppmärksam på dem. Frågar mer om hur de mår.
- Vi kan ringa och tala om bra saker som händer med boende.
- Att man tar reda på mer information och inte svarar "vet inte" när anhänga frågar.

Hemtjänst:

- Telefontid så att anhänga lättare kan nå oss.
- Mer förståelse för anhängas olika reaktioner.
- Pärm till kunder med uppdaterad information.
- Kontrakt gällande kontaktmannskapet.

Något färre, 10 av 16, svarar att projektet har lett till något som förbättrat verksamheten i övrigt. De exempel som nämns gäller dock även här framför allt förbättringar för anhänga. Annat som nämns är

- Mer tid för kontaktmannskapet.
- Vi pratar mycket med varandra om olika situationer, fångar upp lättare.
- Alla är nog mer intresserade och engagerade.

Det allmänna omdömet om projektarbetets olika delar var mycket positivt. Mest uppskattat var dels att själv få intervjuas en anhäng och dels att se och diskutera den film som visades och som illustrerade vad det betyder för en familj när en medlem får en demenssjukdom.

3. Anhängkonsulenternas gruppintervju med respektive personalgrupp

Frågeställningarna inför gruppintervjun var

- a) Anhängfrågans relevans? Tyckte man att den var viktig, resurskrävande etc.
- b) Vad har projektets fokus på anhänga betytt för personalen, för organisationen, för de anhänga?
- c) Hur fungerade arbetsformen för projektarbetet?
- d) Hur kan man hålla anhängfrågan levande även i fortsättningen?

Anhängkonsulenterna använde bandspelare för att dokumentera gruppintervjuerna. De skrev sedan en sammanställning som skickades till Enheten för FoU-stöd. Där framgick följande:

a) Anhörigfrågans relevans?

Särskilt boende:

- Det ger mycket att prata med anhöriga.
- Det är berikande och underlättar i arbetet med den boende/närstående.
- Ger förståelse för anhörigas situation.
- Helst borde det schemaläggas tid för kontaktman.

Hemtjänst:

Frågan om det är relevant för arbetet att ägna tid och kraft åt de anhöriga besvarades med

- Absolut, det är väl jätteviktigt.
- Jag tycker det är en del av vårt jobb, ibland en väldigt stor del, det kan vara en jättestor del.
- De anhöriga finns ju alltid där. När det funnits problem och man satt sig ner och pratat så har det ju oftast löst sig.
- Du och jag */vänd mot en kollega/* hade ju ett möte med en anhörig som var missnöjd, orolig och trött. Det gav oss ju jättemycket. Det var ett bra möte för både oss och henne. Hon fick rätsida på det mesta och jag tror att hon bara behövde att någon lyssnade.

b) Vad har projektets fokus på anhöriga betytt?

Särskilt boende:

- Vi har lärt oss att prata med anhöriga också om "bra" saker, inte bara när det är något negativt.
- Det var mer tydligt runt själva utbildningen. Nu när tiden gått så har det bleknat lite.
- Vi frågar mer efter hur de anhöriga mår.
- Vi ger dem mer tid. Stannar upp och pratar en stund.
- Vi fick Dagens ros i tidningen. Det visar ju organisationen att vi är bra.
- Vi får respons från anhöriga att de är nöjda. Det känns bra.
- Det kom kort också från anhöriga som visade stor tacksamhet för det vi gjort, trots att vi inte upplevde att vi gjorde något extra.
- Även negativ kritik är bra för då har vi chans att förändra det som inte är bra.
- Jag tänker mer på vilket arbete det är för de anhöriga och vilken process att få in sin närstående på omvårdnadsboende. Så mycket papper och kontakter de måste sköta.
- Jag tänker mer på hur många som sköter om sina närstående. Många får vänta länge på att få flytta in på boende. Det måste vara svårt när den närstående inte vill flytta in.
- Man har fått en tankeställare om anhöriga och deras situation.

Hemtjänst:

- Visst har det gett mycket, man tänker på ett helt annat sätt när det händer något.
- När anhöriga vill något så reagerar man på ett annat sätt.
- Man förstår på ett annat sätt varför de anhöriga reagerar som de gör.
- Då när vi hade kursen tänkte man nog till mer men nu är det nog lite mer som förr ... klart man tänkte väl förr med men....
- Jag (*chefen*) tror att det kommer mer förändringar om sådant vi pratat om här som t ex ett bra kontrakt för kontaktmannskapet och informationspärm. Jag har lyft det till mina kollegor och vi har gjort klart vad den pärmen ska innehålla och ett kontrakt på vad man ska göra som kontaktman. Det är jättemycket av de frågor som vi diskuterat som kommit med, t ex om avslut av hemtjänstinsatsen, att kontaktpersonen ska hämta alla saker som larm och hjälpmedel så att inte anhöriga ska behöva fara runt och lämna på olika ställen.
- Vi införde telefontider men numera har vi en som är mer på kontoret för administrativa sysslor och i och med det så är det lättare att få kontakt med oss.
- Jag har berättat det här för mina chefskollegor, tror att vi chefer fått upp ögonen för att vi också är rätt viktiga i kontakten med anhöriga.....att man t ex ringer och presenterar sig.

c) Hur fungerade arbetsformen för projektet?

Särskilt boende:

- Det var en bra arbetsform, att få medverka själv.
- Man kommer bättre till tals i en mindre grupp, lättare komma fram med synpunkter och förslag. Det blev mer diskussioner, som är utvecklande.
- Intervjuerna med anhängvårdare var väldigt positiva. Det gav mycket att få höra dem berätta och att förstå att de inte ser sig som vårdare.
- Man växte in i utbildningen. Först förstod vi inte vad det skulle handla om. Det tog två tillfällen att komma igång, därför var det synd att det inte var fler gånger.
- Ville inte att det skulle sluta.

Hemtjänst:

- Det har varit svårt med vikarier.
- Jag upplevde att vi fick tid avsatt så det underlättade.
- Det kan vara svårt att hinna med arbetsuppgifterna (*intervjuer, granskning av informationsmaterial mm*) mellan träffarna.

d) Hur kan man hålla anhängfrågan levande även i fortsättningen?

Särskilt boende:

- Återkommande diskussionsgrupper på schemalagd tid. Kanske en träff i halvåret på temat anhängstöd.
- Det behövs påminnelse kontinuerligt för att hålla anhängperspektivet kvar.

Hemtjänst:

- Nya kontrakten om kontaktmannaskapet kommer att ha betydelse. Där framgår att man redan vid första samtalet gör upp vilken kontakt anhäng vill att man ska ha.
- Att kontaktmannen ska vara med vid biståndsbedömarens besök har förbättrats, upplever också att biståndsbedömaren vill ha oss med.

4. Projektledningens uppföljning

Hösten 2009 besöktes båda personalgrupperna för uppföljning av projektet. Mötet pågick i ca 1,5 timmar. Syftet var dels att få veta om man kunde se några påtagliga förändringar i jämförelse med innan projektet och dels att åter igen sätta fokus på anhängfrågorna. Vid det särskilda boendet deltog tolv personer och vid hemtjänsten nio personer samt en som inte deltagit i projektet och vilkens svar inte redovisas här. Tre aktiviteter genomfördes:

1. Fokusgruppsintervju

Frågeställningen var densamma som vid fokusgruppsintervjun innan projektets start, dvs "*Vad är viktigt för anhäng i kontakterna med det särskilda boendet/hemtjänsten?*" och genomfördes på samma sätt. De faktorer som framkom presenteras i prioriteringsordning efter vad flest personer ansåg viktiga tillsammans med den bedömning (medelvärde) på en femgradig skala hur väl personalen anser att verksamheten fungerar i dessa avseenden.

Hemtjänstpersonalens svar vid uppföljningen:

Personalen har goda kunskaper (4,3)

Det är lätt för anhöriga att komma i kontakt med hemtjänsten (4,1)

Personalen har ett trevligt bemötande (4,2)

Arbetet utförs ordentligt, personalen slarvar inte (4,0)

Anhöriga känner sig trygga och vet att den gamla har det bra (4,2)

Personalen lyssnar på de anhöriga (4,0)

Anhöriga är förvissade om att hjälpen kommer (4,0)

Personalen tar kontakt om något händer eller om något behövs (3,9)

Pärmarna, som finns hos kunderna, uppdateras med aktuell information (3,7)

Personalen på det särskilda boendet angav följande svar vid uppföljningen:

Det är god omvårdnad överlag (4,6)

Vi (visar att vi) ser de anhöriga (4,4)

De anhöriga känner att det är tryggt för de boende (4,3)

De anhöriga känner sig välkomna (4,6)

Vi har tid för de anhöriga (3,5)

De boende har ett innehållsrikt liv (3,1)

Anhöriga vågar komma med synpunkter (3,3)

Anhöriga får informationsblad (1,8)

Vi kan svara på anhörigas frågor (3,4)

Anhöriga känner att vi är en positiv grupp (3,8)

Anhöriga är delaktiga utifrån deras önskemål (3,8)

Den boende får fortsätta med sina intressen (2,8)

Vi tar reda på svar på frågor (4,2)

Anhöriga ser att personalen mår bra (3,5)

Vi handlar i enlighet med anhörigas synpunkter (3,3)

Miljön är ren och prydlig (3,5)

(I bilagorna 3 och 4 redovisas svaren från fokusgrupperna före och efter projektet tillsammans.)

De faktorer som personalen framhöll ger en bild av vad de ansåg vara betydelsefullt ur ett anhörigperspektiv. Det går dock inte att dra några slutsatser om vilken eventuell betydelse projektet har haft i detta avseende. När det gäller betygsättningen kan man möjligen bedöma vilka områden personalen anser att förbättringsutrymmet är störst, i synnerhet vid det särskilda boendet där spridningen är större.

2. Jämförelse

Personalen fick än en gång individuellt betygsätta dvs bedöma hur väl de anser att verksamheten fungerar i de avseenden som framkom vid motsvarande fokusgruppsintervjuer, som genomfördes innan projektstarten hösten 2008.

Vid det särskilda boendet visade svaren ingen nämnvärd skillnad. Hemtjänstpersonalens bedömning, däremot, antyder en viss positiv förändring inom några av de områden som de framhållit som viktiga i projektarbetet såsom att anhöriga känner till vem som är kontaktperson, att de får rätt information från biståndshandläggaren och att hemtjänstpersonalen har tid för de anhöriga. Även om förändringen i dessa avseenden är upp till 1,7 betygssteg på en femgradig skala så bör siffrorna tolkas med stor försiktighet. Då det

generellt är svårt att dra några säkra slutsatser av en sådan jämförande betygsättning, redovisas inte siffrorna.

3. **Gruppdiskussion**

Frågeställningen var: *Vad behövs för att hålla anhörigperspektivet levande och fortsätta att utvecklas?* Personalen fick först fundera enskilt i fem minuter och därefter diskutera i smågrupper (2-3 personer i varje) i ca tio minuter. De förslag som framkom kan sammanfattas i följande punkter:

1. Chefen - stöd och uppmuntran.
2. Personalen - engagerad och kunnig.
3. Arbetsklimatet - samarbete, arbetsro, trivsel, man pratar med och påminner varandra.
4. Rutiner, uppföljning - gemensam värdegrund, anhörigträffar, uppföljning av inflyttningssamtal, fundera varje dag.
5. Tid - avsatt tid
6. Övrigt - bra kontakt med de anhöriga, information, telefonkontakt, alltid ha de anhöriga i åtanke, "sunt bondförnuft", alla avdelningar delaktiga, uppdatera pärmarna.

Diskussion

Det övergripande syftet med det projekt som nu utförligt har presenterats är att utveckla och prova metoder för att införa och stärka ett anhörigperspektiv i vård- och omsorgsverksamhet för äldre. I denna diskussion kommer inledningsvis arbetssättet, metoden att diskuteras för att sedan följas av innehåll och resultat.

Upplägget

Det var framför allt tre grundläggande tankar som styrde hur detta utvecklingsprojekt lades upp. Den ena var att eventuella förändringar i arbetssätt och perspektiv skulle vara ett resultat av deltagarnas egna *reflektioner*. Denna grundtanke innehåller i sin tur två viktiga dimensioner som innebär att reflektion är ett bra redskap för utvecklingsarbete samt att det är viktigt att utgå från deltagarnas egen beskrivning av situationen och att det är deltagarna själva som utifrån olika slags kunskapskällor kommer fram till vilka förändringar som är önskvärda inom verksamheten.

Den andra grundläggande tanken var att förändringar när det gäller synen på anhöriga och deras roll inom omsorgsarbetet förutsätter att det finns en *förståelse av anhörigas situation*. Utan denna grundläggande förståelse är det svårt eller omöjligt att se på den egna verksamheten med "anhörigögon".

En tredje tanke som genomsyrade arbetet var att använda *olika kunskapskällor*. Forskningsbaserad kunskap presenterades i föredrag och artiklar. Anhörigas erfarenheter samlades inför projektets start in via gruppintervjuer och senare i projektet genom enskilda intervjuer utförda av cirkeldeltagarna. Filmen Lasse och Ulla diskuterades utifrån ett anhörigperspektiv. Sist, men inte minst utgjorde cirkeldeltagarnas egen kunskap och erfarenheter centrala kunskapskällor.

FoU-cirkeln lades därför upp på det sättet att de tre första träffarna främst handlade om att fördjupa förståelsen av hur det kan vara att vara anhörig för att under de tre följande mötena utifrån denna förståelse diskutera vilka områden inom den egna verksamheten som skulle kunna förbättras. Under hela processen varvades olika former av presentationer med tillfällen för cirkeldeltagarna att själva reflektera och diskutera utifrån de erfarenheter som de besitter.

Erfarenheterna under processens gång och uppföljningarna visar att det genomförda arbetssättet var konstruktivt och uppskattades av cirkeldeltagarna. De ansåg att det var värdefullt att få tillfälle att i lugn och ro diskutera sitt arbete och utbyta erfarenheter och tankar med varandra. Det framkom också att detta var ett ovant sätt att arbeta på och det tog en stund innan samtliga cirkeldeltagare förstod att det var de, som med stöd från projektledarna, skulle "göra jobbet". Under de första träffarna var deltagarna mer inställda på att det skulle vara som en traditionell utbildning där det kommer experter för att tala om hur personalen skall göra. Cirkeldeltagarna fick istället arbeta mer med sig själva och utifrån sig själva och verksamheten, både som individer och som arbetslag.

En viktig förutsättning när förändringsarbete läggs upp på detta sätt är att verksamhetens ledning är med på noterna och ser positivt på arbetsformen och de förslag som deltagarna

arbetar fram tillsammans. Det var därför viktigt att cheferna på respektive arbetsplats tog aktiv del i cirkelarbetet och då som "möjliggörare" i större utsträckning än som "expert och beslutsfattare". På det särskilda boendet komplicerades detta något av att ett chefsbyte genomfördes under den tidsperiod då projektet pågick.

Samtliga moment som ingick i FoU-cirkeln var uppskattade av cirkeldeltagarna. Speciellt värdefullt var det att intervjuva anhöriga. Detta kan synas paradoxalt eftersom cirkeldeltagarna ofta träffar anhöriga i sina dagliga arbeten och då skulle kunna ha tillfälle att tala med dem. Det visar sig att samtal på detta sätt inte förs med anhöriga d.v.s. fokus ligger oftast inte på anhörigas egen situation, upplevelser och känslor utan mer på omsorgsmottagaren. En mycket tankeväckande kommentar som fölls efter att ha intervjuat anhöriga var att cirkeldeltagarna nu skulle våga prata mer med de "egna" anhöriga och fråga dem hur de har det och hur de uppfattar omsorgssituationen.

Det visade sig också att de inledande gruppdiskussionerna med anhöriga skulle komma att ha stor betydelse för fortsättningen. Mycket av innehållet i de samtalen påverkade diskussionerna och de flesta av de utvecklingsområden som kom att formuleras under cirkelns gång fanns med redan i uppföljningen av dessa intervjuer. Det kan med fog sägas att anhöriga var i fokus redan från början och att arbetet utgick från deras situationer och berättelser. Det upplevdes också positivt av personalen att de anhöriga månade om deras arbetssituation och att de tillfrågade i huvudsak var nöjda med det utförda arbetet.

Praktiska förutsättningar

För att utvecklingsarbetet skulle ha effekt sågs det som en förutsättning att hela arbetslagen deltog. För att de ordinarie arbetsuppgifterna ändå skulle kunna fungera delades personalgrupperna upp i en förmiddags- och en eftermiddagsgrupp. Denna indelning var densamma under hela cirkeln. Utvecklingsarbetet genomfördes på så sätt i två parallella spår med projektledningen som överbryggare mellan de båda grupperna. Det skulle ha varit bra om det hade varit möjligt att låta de båda grupperna mötas för en gemensam diskussion under den senare delen av interventionsfasen. En av träffarna skulle kanske ha kunnat förläggas till ett ordinarie personalmöte för att uppnå detta.

Eftersom samtliga i personalgrupperna förväntades att delta varje gång innebar det att arbetsdagarna kunde bli extra långa ibland och att även lediga dagar togs i anspråk. Projektledningen hörde inte några klagomål över detta, men viss frånvaro kan förklaras av att lediga dagar redan var in-tecknade för andra aktiviteter.

På det särskilda boendet var det självklart att även nattpersonalen skulle delta. Under diskussioner som fördes illustrerades betydelsen av detta. Det var till exempel oklart hur information som gäller nattid förmedlades mellan anhöriga och personal samt ibland även mellan personal. Vanor som gäller sömn och sänggående kan vara viktiga för anhöriga att berätta om och sådant som sker nattetid på boendet kan vara viktig information för anhöriga att få.

Det är inte vanligt att anhöriga hälsar på under sena kvällar och nätter. Ofta har nattpersonal sin första kontakt med anhöriga först i samband med vård i livets absoluta slutskede då anhöriga skall informeras och/eller kommer för att vaka eller för att ta avsked av en avliden närstående. Detta kan vara utsatta situationer för anhöriga och det gäller att nattpersonalen är lyhörd och vet hur anhöriga vill ha det. Det är alltså mycket viktigt att även nattpersonalen

inkluderas i planering och information som rör anhörigas situation. Ett dilemma var att nattpersonalen inte alltid kunde delta i cirkelträffarna eftersom de arbetat natten innan (ibland kom de ändå). Det sattes inte in vikarier på natten för att nattpersonalen skulle kunna delta i samtliga träffar.

Det är svårt att bedriva projekt med personal i pågående verksamhet som måste fungera som vanligt. Det var angeläget att utvecklingsarbetet inte på något negativt sätt skulle påverka kunder/boende. Projektet har finansierats av statliga stimulansmedel som huvudsakligen har använts för att bekosta vikarier under de timmar som cirkeln har pågått. Det förekom att rutiner tillfälligt ändrades för projektets skull. Att arbeta med människor kräver avvägningar av olika slag. Ibland kan det kanske vara bättre att ordinarie personal kommer och att duschen tidigareläggs på morgonen istället för att det kommer en vikarie som hjälper till på ordinarie duschtid. Det förekom också att personal hade svårt att komma i tid till träffarna eftersom de inte kunde lämna specifika uppgifter eller enskilda kunder/boende. Förhoppningen är att de positiva effekter som detta projekt för med sig på lång sikt med råge kompenseras för de eventuella olägenheter som enskilda omsorgstagare hade under projekttiden.

Kvalitetsarbete

Även om fokus "bara" är att utveckla ett anhängarperspektiv, leder den självklara utgångspunkten att kund/boende, anhöriga och personal är beroende av varandra till ett utvecklingsarbete som kan inkludera stora delar av verksamheten. Det som är av godo för de anhöriga är oftast bra även för kund/boende och också för personalen. Detta betyder att verksamheterna genom att arbeta med att förbättra situationen för anhöriga får allmänt kvalitetsarbete utfört "på köpet". Om kvalitetsarbetet dessutom läggs upp på samma sätt som i detta projekt blir fördelen att kvalitetsutvecklingen är förankrad i personalgruppen och hämtar sin drivkraft där ifrån. Att det finns bra information om verksamheten, att kontaktsystemet fungerar optimalt, att samverkan mellan olika yrkesgrupper stärks och att möten mellan personal/anhöriga/boenden/kund baseras på förståelse är exempel på kvalitetsfaktorer som inte bara gynnar anhöriga utan hela verksamheterna. Genom att se på verksamheterna med "anhörigögon" blir det tydligt vad som kan vara viktiga områden att utveckla. Orsaken till detta är att vi genom att använda "anhörigögon" ser på verksamheterna utifrån, med viss distans, från ett annat perspektiv, men ändå med ett engagemang och känsla för att verksamheterna skall fungera bra. Annorlunda uttryckt skulle kunna sägas att anhöriga är viktiga samverkanspartners när det gäller att utveckla verksamheterna och att bedriva kvalitetsarbete. De är en resurs.

Interventionsfasen omfattade sex träffar vilket kanske kan tyckas vara mycket. Beroende på syftet med verksamheten så skulle antalet träffar kunna kortas ner. Om syftet är att erhålla en fördjupad förståelse av anhörigas situation skulle det eventuellt räcka med de tre första träffarna plus en fjärde för att kanske göra en handlingsplan över hur utvecklingsarbetet skall fortsätta. Inom ramen för det utförda projektet ville vi föra processen ett steg längre genom att konkret diskutera vad som skulle kunna göras inom respektive verksamhet. Detta steg kanske skulle kunna integreras i det ordinarie utvecklings- kvalitetsarbetet om ett sådant pågår. Fördelen med den längre insatsen är att anhängarperspektivet innefattar mycket av allmängiltiga kvalitetsaspekter och flera flugor slås i samma smäll. Att ha ordentligt med tid för varje träff (tre timmar) är en fördel eftersom det då går att kombinera olika arbetsmetoder, flera olika slags sätt att diskutera och förhålla sig på. Det är viktigt att cirkeldeltagarna får god tid på sig att diskutera tillsammans för att bearbeta den kanske nyvunna kunskapen i relation till den egna verksamheten. Detta är motorn i hela processen.

Intressant att konstatera är att likheterna är stora mellan hemtjänstdistriktet och det särskilda boendet när det gäller vilka utvecklingsområden de kan se för att utveckla sina verksamheter ur ett anhörigperspektiv. Detta visar också att det är allmängiltiga kvalitetsfrågor som vi har att göra med när anhörigas situation kommer i fokus. Centralt för de båda verksamheterna var informationsutbytet mellan anhöriga och personalen, inledningen och avslutningen på kontakterna, bemötandefrågor, samverkan mellan olika yrkesgrupper och kontaktmannaskapet. Den provade modellen kan sägas passa lika bra inom båda typerna av verksamhet. Ett skäl till detta är förmodligen att förståelse av anhörigas situation har utgjort utgångspunkten för arbetet.

Hinder

De hinder som diskuteras här gäller allmänt och är inte utmärkande just för de deltagande personalgrupperna. Generella hinder för att kunna betrakta anhöriga som tillgångar eller att se verksamheten med "anhörigögon" kan vara negativa attityder, okunskap samt en hemmablindhet som innebär att tankarna låses till ett organisationsperspektiv. Negativa attityder kan röra inställningen till gamla människor i allmänhet och till människor som inte klarar sig själva utan behöver hjälp från andra/samhället i synnerhet. Detta kan yttra sig i paternalism där personal tycker sig veta bäst vad de äldre behöver. Gamla betraktas som en homogen grupp människor med likartade behov och möjligheterna till självbestämmande minskar. Inställningen att man inte bör ställa för stora krav när man är beroende av andras hjälp kan också finnas. Om dessa negativa attityder finns med i baggaget kan det finnas ett motstånd mot att också inkludera ett anhörigperspektiv i verksamheten. Det kan vara svårt att se vitsen med att de anhöriga också skall vara med och "styra och ställa".

Okunskap kan handla om anhörigas situation. Att personalen inte är medveten om hur det kan kännas att vara anhörig till en kanske svårt sjuk närstående, vilka krav det ställer på den anhöriga och vilka uttryck det kan ta sig. Okunskap och brist på förståelse kan leda till konflikter och meningsmotsättningar. Det kan också finnas en brist på kunskap om människan som social varelse och relationers betydelse.

När anhöriga och personal möts, möts två olika sorters kompetens. Den anhöriga är expert på personen som behöver hjälp. Han/hon känner till den närståendes livshistoria och livssituation. Som makar/makor/partners har de kanske levt tillsammans de senaste 60 åren och vuxna barn har känt sina föräldrar hela livet. Kanske har anhöriga också vårdat den närstående i hemmet under en lång tid innan de fått hjälp av offentliga sektorn. Personalen är experter på att ge god vård och omsorg i allmänhet och har erfarenhet av att ha hjälpt oräkneligt många gamla människor tidigare. De är också experter på den organisation som de arbetar i och vet varför arbetet utformas som det gör. Dock har de aldrig tidigare hjälpt just min mamma. Att kunna samverka utifrån dessa båda "expertskap" ställer stora krav på båda parter. En god förutsättning för att det skall falla ut väl är att personal och anhöriga möts och talar om detta.

Samtalets betydelse kan inte underskattas. Som nämnts blev personal inspirerade till att tala mer med anhöriga efter att ha genomfört intervjuer. Det blev då också uppenbart att anhöriga inte alltid säger det som de tänker och inte alltid framför sina synpunkter eller önskemål gällande omsorgssituationen. Att på ett konstruktivt sätt inbjuda till och ta emot synpunkter och att ha en dialog med anhöriga ger möjlighet till fördjupad ömsesidig förståelse och till att bådadas expertkunskap kommer den äldre och verksamheten till godo.

Ett mycket intressant och givande exempel på hur organisationskulturen styr tankarna är då en av personalgrupperna skulle formulera ett informationsmaterial för de anhöriga. För att undvika missförstånd och konflikter beskrev personalen bland annat vilka begränsningar som verksamheten hade och vad anhöriga inte kan förvänta sig. Tanken var naturligtvis mycket god, det är bra för anhöriga att få klara besked, men informationen i denna form var inte anhörigvänlig. Det positiva, syftet med verksamheten och den information som anhöriga kanske behöver för att känna sig trygga i att acceptera hjälpen, saknades. Det var bra att uppgiften kom att utfalla på detta sätt eftersom den på ett så tydligt sätt illustrerade organisationsperspektivet och organisationens möte med anhöriga och på så sätt gav grunden för ett annat sätt att tänka. Ett annat bra exempel på organisationsstyrningen var de ordval som kom upp till diskussion på det särskilda boendet. Att uttrycka sig i termer av att anhöriga måste få reda på "vad som gäller" och vad de "får" göra inbjuder inte till anhörigas delaktighet eller möjlighet att påverka utifrån den egna och den närståendes situation.

Hur verksamheterna är organiserade styr i hög grad också personalens möjligheter att utforma arbetet och kontakterna med anhöriga. I en strikt uppgiftsorienterad kultur förväntas personalen bara utföra de sysslor de är ålagda och inte tänka i vidare banor. Handlingsfriheten är begränsad. Om personal förväntas uppmärksamma individen i sitt sociala sammanhang och därmed också anhöriga, krävs att uppgiftsorienteringen inte är driven för långt. Det måste finnas utrymme för egna initiativ, eget ansvar och att tänka själv. Personal i hemtjänst och på särskilda boenden är äldreomsorgens ansikten utåt. De möter dagligen omsorgsmottagarna och deras anhöriga. De förväntas bland annat att kunna svara på frågor. Ibland är det oklart vad personalen får informera om och ibland har inte personalen tillgång till nödvändig information. Detta är något för verksamheterna att arbeta vidare med.

Resultatet

Vad kan då sägas om projektets resultat? Deltagarna uppger att det har varit positivt att delta och sjutton av de tjugo personer som besvarade uppföljningsenkäten en tid efter genomförd intervention uppgav att projektet lett till förbättringar för de anhöriga. Exempel som ges handlar om personalens förändrade inställning till anhöriga, förbättrad förståelse, positivare bemötande och ökad uppmärksamhet på anhöriga. I hemtjänsten har tillgängligheten och informationen blivit bättre och kontaktmannaskapet har utvecklats i positiv riktning. I det särskilda boendet ges exempel på att personalen talar mer med varandra, samtalen med anhöriga har ökat, informationen till anhöriga har förbättrats och kontaktmannaskapet har fått mer tid och utvecklats. Cirkeldeltagarna har under arbetets gång fått en del nya insikter och aha-upplevelser som givit förklaringar på reaktioner och upplevelser som de tidigare mött. Några negativa synpunkter på projektet har inte förmedlats.

Nu gäller det för verksamheterna att förvalta detta resultat. Den fördjupade förståelsen av anhörigas situation och betydelse som de enskilda cirkeldeltagarna har fått kommer med stor sannolikhet att finnas kvar eftersom den bygger på insikter och igenkänning som reflekterats kring. En större utmaning är att vidareförmedla kunskapen till nyanställda och vikarier. Även om förståelsen för anhöriga i dagsläget är stor, är också organisationsperspektivet starkt. Påminnelser behövs ständigt hur olika rutiner och arbetssätt påverkar inte bara omsorgsmottagarna utan också deras anhöriga. Nyfikenheten på anhöriga måste också hållas vid liv eftersom varje individ har sin historia och sina synpunkter som måste få komma fram. Även om de allra bästa rutiner arbetas fram för att erbjuda en anhörigvänlig omsorg kommer

anhörigperspektivet bara att hållas levande så länge som samtalen med och om anhöriga fortgår på arbetsplatserna.

Referenser

- Bergh, A., 2004, Samspel och konfrontation, *Äldreomsorg*, 3/2004
- Demensförbundet, 2003, *Demensförbundets anhörigenkät. Sammandrag av resultatet från enkätundersökningen*, Stockholm
- Krevers, B., Öberg, B., 2007, *Närstående till äldre - deras behov och användning av stöd*, underlag från experter, Socialstyrelsen, Stockholm
- Obert, C., Forsell, M., 2002, *Fokusgrupp ett enkelt sätt att mäta kvalitet*, Kommunlitteratur, Höganäs
- Socialstyrelsen, 2009, *Stöd till anhöriga ställer krav på strategi*, Meddelandeblad, november, Stockholm
- Stoltz, P., 2006, *Searching for the meaning of support in nursing. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*, akad. avh., The Faculty of Health and Society, Malmö University, 2006:2, Malmö
- Sundström, G., Johansson, L., 2004, *Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* underlag från experter, Socialstyrelsen, Stockholm
- Sundström, G., Malmberg, B., 2006, *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*, underlag från experter, Socialstyrelsen, Stockholm
- Szebehely, M., 2006, Kapitel 18 - Informella hjälpgivare, i *Äldres levnadsförhållanden - Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk*, Statistiska centralbyrån och Umeå universitet, 435-462
- Winqvist, M., 1985, *SOS-syndromet - sorg, oro och samvetsförebåelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende*, rapport 24, Projektet Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden, Uppsala
- Winqvist, M., Lerman, B., 2007, *FoU-cirkel för utveckling av anhörigstöd - erfarenheter från ett länsövergripande projekt*, FoU-rapport 1/2007, FoU äldre, Regionförbundet Uppsala län, Uppsala
- Whitaker, A., 2008, Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende, *Fokus på anhöriga*, nr 7, Socialstyrelsen

Bilaga 1

Utvärdering av projektet Utveckling av ett anhörigperspektiv äldreomsorg

(Besvaras enskilt)

Särskilt boende: Antal svar: 9.

1. Vad har det betytt för Dig att delta i projektet?

	Stämmer inte alls			Stämmer helt	
	1	2	3	4	5
a. Har fått mer kunskap om anhöriga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5	4
b. Har fått en ökad förståelse för de anhörigas situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6	3
c. Diskussionerna med arbetskamraterna har varit givande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2	7
d. Det har varit inspirerande att delta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3	6
e. Samverkan med anhöriga har försämrats	9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Har projektet lett till något som förbättrat för de anhöriga?

Ja 8 Nej 1

Om ja, kan Du ge något exempel?/Hur?

- *Ökad förståelse vid inflytt och om inte anhöriga kommer så ofta*
- *Jag är ännu mer uppmärksam på dem och försöker att läsa av dem. Frågar mer om hur DE mår.*
- *Vi kan ringa och tala om bra saker som händer med boende*
- *Att man tar reda på mer info och inte svarar "vet inte" på när anhöriga har frågat.*
- *Att man har mer förståelse för anhörigas situation.*
- *Man förstår anhörigas situation bättre nu.*
- *Jag tror och hoppas att det blivit ett bättre bemötande från all personal, även vikarierna. Även förståelsen har blivit bättre.*

3. Har projektet lett till något som förbättrat verksamheten i övrigt?

Ja 5 Nej 4

Om ja, kan Du ge något exempel?/Hur?

- *Bemötande och förståelse*
- *Mer tid till kontaktmannaskap*
- *Vi pratar mycket med varandra om olika situationer, fångar upp lättare*
- *Alla är nog mer intresserade och engagerade*

4. Vad tyckte Du om följande moment i projektarbetet?

	Dåligt/onödigt		Mycket bra		Deltog inte
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
a) fokusgruppsintervjun med personalen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2	7	<input type="checkbox"/>
b) fokusgruppsintervjun med anhörigruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9	<input type="checkbox"/>
c) att själv intervjua en anhörig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9	<input type="checkbox"/>
d) filmen Lasse och Ulla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8	1
e) granskning av informationsmaterial	<input type="checkbox"/>	1	2	6	<input type="checkbox"/>
f) Mariannes föredrag om * Anhörigas villkor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	7	1
* SOS-syndromet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	5	2
g) Formulering av teman för ett anhörigperspektiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2	6	1

6. Något annat som Du tycker har varit bra eller mindre bra? (alternativt något gott råd till Bosse och Marianne)

- Ni har varit otroligt duktiga! Kunnat vinkla från olika håll och ifrågasatt saker som man inte tänkt på. Ibland tänker man inte på varför man gör så eller så. TACK!

- Har inget att säga mer än att det har varit bra och lärorikt att delta

- Kanske att få en uppföljning från anhöriga om dom tycker att det har blivit någon förändring/förbättring i bemötande.

Bilaga 2

Utvärdering av projektet Utveckling av ett anhörigperspektiv äldreomsorg

(Besvaras enskilt)

Hemtjänsten: Antal svar: 11.

5. Vad har det betytt för Dig att delta i projektet?

	Stämmer inte alls				Stämmer helt
	1	2	3	4	5
a. Har fått mer kunskap om anhöriga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3	6	2
b. Har fått en ökad förståelse för de anhörigas situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3	5	3
c. Diskussionerna med arbetskamraterna har varit givande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5	4	2
d. Det har varit inspirerande att delta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6	3	2
e. Samverkan med anhöriga har försämrats	7	1	1	1	<input type="checkbox"/>

6. Har projektet lett till något som förbättrat för de anhöriga?

Ja 9 **Nej 2**

Om ja, kan Du ge något exempel?/Hur?

- *Vi har ordnat telefontid så att dem lättare kan nå oss.*
- *Ny pärm till kunden har delvis börjat användas.*
- *Lättare att få tag i oss.*
- *Telefontid för anhöriga.*
- *Mer förståelse för anhörigas olika reaktioner.*
- *Ja att vi ordnade en telefontid med bemannad telefontid.*
- *Pärm till kunder uppdaterad med information. Kontrakt gällande kontaktmannaskap under revidering. Lättare kontakt med personal.*

7. Har projektet lett till något som förbättrat verksamheten i övrigt?

Ja 5 **Nej 2**

Om ja, kan Du ge något exempel?/Hur?

- *Vid avslut av kund.*
- *Förändrad informationspärm som lämnas hos kund för info till alla inblandade.*
- *Annat tänk.*
- *Telefontid där anhöriga kan få tag på oss*
- *Vissa förändringar på gång. En annan syn på anhöriga i personalgruppen.*

8. Vad tyckte Du om följande moment i projektarbetet?

	Dåligt/onödigt		Mycket bra		Deltog inte
a) fokusgruppsintervjun med personalen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7	1	1
b) fokusgruppsintervjun med anhörigruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5	3	2
c) att själv intervjua en anhörig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	6	3
d) filmen Lasse och Ulla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1	7	2
e) granskning av informationsmaterial	<input type="checkbox"/>	1	5	2	<input type="checkbox"/>
f) Mariannes föredrag om * Anhörigas villkor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7	3	<input type="checkbox"/>
* SOS-syndromet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5	4	1
g) Formulering av teman för ett anhörigperspektiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8	2	<input type="checkbox"/>

6. Något annat som Du tycker har varit bra eller mindre bra? (alternativt något gott råd till Bosse och Marianne)

- *"Kursen" hade ett bra syfte, dock synd att vi ej fick träffa våra anhöriga till våra kunder.*
- *Fick ett annat synsätt.*
- *Tycker det har varit bra och intressant.*
- *Mycket bra upplägg på projektet.*

Bilaga 3

Svar från fokusgrupper med personal vid det *särskilda boendet* före projektet 2008 och efter projektet 2009.

Frågeställning: Vad är viktigt för anhöriga i kontakterna med det särskilda boendet?

(redovisat i prioriteringsordning)

2008	2009
Anhöriga känner trygghet att lämna den boende här	Det är god omvårdnad överlag
Anhöriga vet vem som är kontaktperson	Vi (visar att vi) ser de anhöriga
Personalen har ett positivt bemötande gentemot anhöriga	De anhöriga känner att det är tryggt för de boende
Anhöriga får stöttning under den boendes sista tid	De anhöriga känner sig välkomna
De anhöriga känner sig välkomna	Vi har tid för de anhöriga
Anhöriga får bra information vid akuta händelser	De boende har ett innehållsrikt liv
Anhöriga känner att vi har tid för dem	Anhöriga vågar komma med synpunkter
Personalen är lyhörd för anhörigas åsikter	Anhöriga får informationsblad
Personalen är lyhörd för de boendes åsikter	Vi kan svara på anhörigas frågor
Anhöriga får bra information vid inflyttning om vad som gäller	Anhöriga känner att vi är en positiv grupp
Anhöriga får information om ändringar i medicinering	Anhöriga är delaktiga utifrån deras önskemål
Anhöriga vågar ifrågasätta	Den boende får fortsätta med sina intressen
	Vi tar reda på svar på frågor
	Anhöriga ser att personalen mår bra
	Vi handlar i enlighet med anhörigas synpunkter
	Miljön är ren och prydlig

Bilaga 4

Svar från fokusgrupper med personal vid *hemtjänsten* före projektet 2008 och efter projektet 2009.

Frågeställning: ”Vad är viktigt för anhöriga i kontakterna med hemtjänsten?”

(redovisat i prioriteringsordning)

2008	2009
Kunden får det han/hon behöver	Personalen har goda kunskaper
Anhöriga får information om något händer kunden	Det är lätt för anhöriga att komma i kontakt med hemtjänsten
Anhöriga vet vart de ska vända sig om något händer	Personalen har ett trevligt bemötande
Kunden får rätt bistånd från biståndshandläggaren	Arbetet utförs ordentligt, personalen slarvar inte
Anhöriga känner till att hemtjänsten inte får tvinga kunden	Anhöriga känner sig trygga och vet att den gamla har det bra
Anhöriga känner till vem som är kontaktperson	Personalen lyssnar på de anhöriga
Anhöriga får rätt information från biståndshandläggaren	Anhöriga är förvissade om att hjälpen kommer
Anhöriga litar på personalens kompetens	Personalen tar kontakt om något händer eller om något behövs
Hemtjänstpersonalen lyssnar på de anhöriga	Pärmarna, som finns hos kunderna, uppdateras med aktuell information
Anhöriga kan komma i kontakt med chefen	
Anhöriga känner till samarbetet mellan sjuksköterskan och hemtjänstpersonalen	
Anhöriga vet vart de ska vända sig i vardagliga händelser	
Anhöriga känner att de kan lita på sjuksköterskan	
Hemtjänstpersonalen har tid för de anhöriga	

