

Anhörigas röster



Om att se, förstå och stödja
anhöriga till äldre

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är en Lägesbeskrivning. Det innebär att den innehåller redovisning och analys av kartläggningar och andra former av uppföljning av lagstiftning, verksamheter, resurser mm som kommuner, landsting och enskilda huvudmän bedriver inom hälso- och sjukvård, socialtjänst, hälsoskydd och smittskydd.

Den kan utgöra underlag för myndighetens ställningstaganden och ingå som en del i större uppföljningar och utvärderingar av t.ex. reformer och fördelning av stimulansmedel. Socialstyrelsen svarar för innehåll och slutsatser.

Anhörigas röster

Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre

Många anhöriga som står för insatser till äldre behöver stöd, exempelvis från sjukvården för att känna sig trygga, från hemtjänsten för att minska på ansvarsbördan eller någon form av avlösning för att få lite egen tid. Stödets omfattning kan variera kraftigt – allt från en enstaka informationsinsats till omfattande och kontinuerliga avlösningssatser under lång tid.

Genom denna skrift vill vi rikta intresset mot anhöriga till äldre och inspirera till idéer om hur anhörigas behov och önskemål ska kunna tillgodoses. Skriften vänder sig till dig som i ditt arbete kommer i kontakt med anhöriga till äldre med stora behov av vård och omsorg. Du kan exempelvis vara biståndsbedömare, vårdbiträde i hemtjänsten, läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast eller sjuksköterska inom öppen eller slutenvård.

År 2003 följde Socialstyrelsen upp personer som insjuknat i stroke två år tidigare. Ett frågeformulär bifogades till uppföljningen, vilket riktade sig till anhöriga som bodde tillsammans med den som insjuknat i stroke. De anhöriga ombads bland annat att berätta om sina erfarenheter och sin livssituation. Nära 600 anhöriga antog uppmaningen, och det är deras berättelser som är underlaget för denna skrift.

Stroke kommer plötsligt, och sjukdomen kan leda till bestående funktionshinder både fysiskt, psykiskt och socialt. Ett fåtal patienter återhämtar sig snabbt, medan andra drabbas av bestående funktionshinder som radikalt förändrar livssituationen – både för dem själva och för deras anhöriga.

Eftersom dessa anhöriga har erfarenheter såväl av en snabb förändring av livssituationen som av själva vårdkedjan, där ansvaret för olika insatser fördelas och förflyttas mellan olika sjukvårdshuvud-

ISBN: 91-7201-919-0

Artikelnr: 2005-131-1

Omslagsillustration: Ebba Strid Udikas

Formgivning: FGO – Form Gunnel Olausson AB

Tryck: Ale Tryckteam AB, Bohus, januari 2005

män, är de en viktig grupp att lyssna till. De har tillsammans många olika erfarenheter som belyser de varierande problem och livssituationer som anhöriga till äldre riskerar att hamna i. Skriften handlar därför också i hög grad om anhöriga som ställer upp för äldre oavsett vilken eller vilka sjukdomar det rör sig om.

Skriften består av nio uppslag där citat från de anhörigas berättelser finns återgivna på den vänstra sidan. På den högra sidan ges förslag på hur anhörigas behov och önskemål kan tillgodoses.

De personer som anhöriga stödjer och hjälper kommer i skriften att genomgående benämnas äldre, utom vid citat från de anhörigas egna berättelser.

Vår förhoppning är att skriften ger en bild av hur anhörigas situation kan se ut. Samtidigt hoppas vi att den ska uppmuntra dig som arbetar med äldre till egna reflektioner och diskussioner med dina kollegor. Skriften kan också användas som utgångspunkt för diskussioner vid personalmöten och i internutbildning om anhöriga och anhörigstöd.

Innehåll

▶ Vid utskrivningen från sjukhuset	6
▶ Att leva tillsammans	10
▶ Efter en tid i hemmet	14
▶ Kontakten med vården och omsorgen	16
▶ En förändrad arbetsfördelning i hushållet.....	18
▶ Behov av avlösning och miljöombyte	20
▶ Äldreboendet.....	22

Vid utskrivningen från sjukhuset

”Som anhörig till en person som drabbats av stroke är man övergiven när man kommer hem från sjukhuset. Vart vänder man sig med alla frågor?”

”Sjukhusvistelsen var utomordentligt bra, men sen var det direkt ut i kylan. Ingen uppföljning eller någon sköterska som kom hem. Inte förrän ett halvår senare. Ingen rehabilitering ens. Fick själv skaffa duschstol. Ingen rådgivning.”

”Vid insjuknandet och under sjukhusvistelsen behöver vi anhöriga i allra högsta grad någon professionell person att tala med. Någon som har tid att lyssna och svara på frågor. Man håller på att förgås av oro, osäkerhet och okunnighet. Läkarlexikonet vågar man inte ens slå i. Denna person skulle man också ha möjlighet att ringa när frågor och funderingar uppstår senare, utan att känna att man besväras.”

”Tycker att information både till den drabbade och till anhöriga angående följderna av en stroke varit obefintliga. Vi borde ha kallats till enskilda samtal och gruppsamtal vid några tillfällen strax efter stroke och fortlöpande några gånger per år. Där kunde man fått reda på eventuella möjligheter till rehabilitering och annan behandling som skulle kunna hjälpa den drabbade. Detta skulle anpassas efter varje enskild individ.

...

Viktigt är också att få träffa andra som drabbats. Till exempel har man som sambo ingen förklaring till alla häftiga humörväxlingar och utbrott från den strokedrabbade. Utomstående och övriga anhöriga förstår eller vet inget om dessa problem eftersom den drabbade är precis som förr inför dem. Fick genom ett TV-program tips om boken 'Det gick en propp' skriven av Anita Jekander. Den boken har varit till stor hjälp och tröst för mig.”

■ Anhöriga till äldre som hamnar på sjukhus behöver information om den nya situationen. De behöver kunskap om sjukdomen och dess eventuella konsekvenser fysiskt, psykiskt och socialt och också vart man kan vända sig för att få svar på alla frågor som kan uppkomma. Det är också viktigt att få veta vilka rättigheter som den äldre och de anhöriga har.

■ Många anhöriga kan ha svårt att ta emot och komma ihåg den information som ges nära inpå det akuta skedet. Därför är det viktigt att också ge informationen skriftligt och erbjuda samtal och informera också vid senare tillfällen.

■ Sjukhusvården är ofta initiativrik och handlingsinriktad. Många förväntar sig därför att samhället kommer att ta initiativ även efter sjukhusvistelsen. Det är viktigt att de anhörigas och den äldres förväntningar stämmer överens med hur primärvård och kommun agerar. Om det är den anhöriga och den äldre som själva ska ta initiativet bör de vara medvetna om att så är fallet.

■ Det är angeläget att man som anhörig tidigt får en kontakt inom vården som man kan lita på och som är lätt att komma i kontakt med, om så skulle behövas framöver.

”” Det verkar som om rapporteringen mellan olika vårdenheter fungerar dåligt. Till exempel så tog inte läkaren på vårdcentralen reda på vilka mediciner min fru fått efter sin stroke. Denna läkare är nu ansvarig för efterkontrollen av min fru. Det känns otryggt att läkaren inte har bättre koll på min frus situation.”

”” Som anhöriga har vi gjort flera påstötningar till vården för att befrämja livskvaliteten men har inte kunnat uppmana något intresse. Så avslutningsvis är vårt önskemål att man verkar för en aktiv eftervård där vården är drivande.”

”” Efter den första stroke gick min hustru helt oförberedd in i en långvarig och djup depression. Vid förnyad läkarkontakt blev jag upplyst om att depression är en vanlig följd av stroke, vilket den utskrivande läkaren inte nämnde ett ord om.”

”” Personlighetsförändringen hos strokepatienter behöver lyftas fram. Detta påverkar mycket av det dagliga livet i ett förhållande och för övrigt allt umgänge.”

”” Det är svårt när den närstående ser förändringar hos den strokedrabbade som denne inte vill erkänna eller kännas vid. Som anhörig tycker jag att det varit dåligt med uppföljningen om vad som finns kvar av kognitiva besvär som kanske inte märks direkt. Vid utskrivningen koncentrerades väldigt mycket runt rörligheten, vilket är viktigt. Men de kognitiva färdigheterna undersöktes inte – vilket för mig känns viktigt eftersom min make är mitt stöd i livet efter en trafikolycka som inträffade före stroke.”

■ När sjukhuset informerar om vad ska ske framöver är det viktigt att informationen stämmer överens med praktiken. Om de anhöriga och de äldre informeras om värdet av vissa specifika insatser som sedan inte finns tillgängliga, skapas en grund för misstro.

■ Både den äldre och den anhöriga bör få tydlig information – gärna skriftlig – om vad som kommer att hända i form av återbesök, rehabilitering etc. och vem som ska göra vad.

■ Vid vissa sjukdomar är det viktigt att anhöriga informeras om att personlighetsförändringar eller depressionsliknande symtom hos den äldre kan komma efter en tid. Genom bra information får de anhöriga möjlighet att förbereda sig. Med relevant kunskap är det också lättare för de anhöriga att förklara eventuella personlighetsförändringar för andra i den äldres närhet.

Att leva tillsammans

” Att vara anhängvårdare hör inte till det lättaste. Att jämt vara på sin vakt både natt och dag är många gånger väldigt påfrestande. Det vet endast den som har denna uppgift. Jag som själv är 90 år och min make 95 år, då är det väl helt naturligt att det känns svårt ibland. Men så tänker jag så här – vi har ju varandra och det är nog svårare att sitta ensam.”

” Min önskan är att jag ska orka med att ta hand om min make som före stroke tog hand om mig.”

” Vid utskrivningen från sjukhuset ordinerade doktorn mera hjälp i hemmet. Besvaras med 'nej' från myndigheten. Jag är för pigg. 'Du kan själv diska' (85 år). Min ork finns inte som viljan. Nu är man tvingad av myndigheten att orka. Jag är opererad för cancer, stroke, polymyalgia. Jag har reumatism med cortisonbehandling sedan 10 år. Jag är urkalkad med ryggsmärtor. Jag är inte pigg.”

” Jag är tacksam för varje dag jag är frisk så jag kan hjälpa honom att se ljust på livet.”

” Eftersom min sambo hade en stroke i hjärnstammen, så tycker jag det svåraste är detta med känslolivet. Saknar kramar och ord som att han tycker om mig. Ibland är det svårt att fatta, det pratas för lite om detta.”

” Det som jag upplever som svårast är hans raseriutbrott för bagateller och inget tålmod har han. Inget samliv, jag vet faktiskt inte längre varför jag lever med denna man. Han behöver ju hjälp med sitt humör.”

■ Anhöriga som lever tillsammans med den äldre är i regel själva pensionärer. Jämfört med yngre anhöriga utmärks deras livssituation ofta av att de har goda förutsättningar för att ta på sig en mycket aktiv anhängroll. De delar exempelvis hushåll med den de stödjer, och de har inget arbete som hindrar dem från att vara hemma. De hamnar i vissa fall hastigt och oförberedda, och ofta utan att ifrågasätta, i en ny okänd situation. Därför är det viktigt att de får möjlighet att förbereda sig och möjlighet att reflektera över och diskutera sin framtida situation.

■ Många anhöriga kommer aldrig att ifrågasätta sitt engagemang. De ställer upp för någon de tycker om, men denna person kan vara mycket personlighetsförändrad. Trots liten – eller kanske till och med negativ – respons för sina insatser kommer de ändå att fortsätta. Det är viktigt att stödja dessa anhöriga genom att ge dem ett erkännande och en möjlighet att få berätta om den egna livssituationen. Det kan vara viktigt att exempelvis få träffa andra med liknande erfarenheter som kan förstå situationen.

■ Äldre anhöriga kan känna stor oro inför den egna hälsan och de konsekvenser denna kan få för den de ställer upp för. Därför är det också rimligt att stödja de anhörigas hälsa. Regelbundna hälsoundersökningar, friskvård etc. kan vara av stort värde för de anhöriga.

” Jag går upp kl. 5–6 på morgonen och börjar göra mig i ordning själv och förbereder frukost. Går in och väcker min man. Han har en sjukhussäng som jag drar fram till väggen. Tar på honom skor som är stadiga att stå i. Jag höjer ryggdelen på sängen till sittande ställning. Jag tar ut benen samtidigt som jag tar tag i ryggen så jag får honom sittande. Inte alltid så lätt eftersom han efter den sista stroke gör allt tvärtom. Det blir väldigt tungt. Han tar sin högra hand i handtaget på väggen och jag tar i vänster sidas arm och stöttar honom samtidigt som jag skjuter ifrån sängen och tar toarullstolen och han sätter sig på den. In i badrummet, tar av blöja och kalsong. Han gör eventuella behov och jag torkar.

Sedan kör jag honom in i duschen och tvättar honom på kroppen och håret. Torkar och smörjer in honom. På med skor, kalsonger och blöja.

Sedan kör vi ut i köket där han ska få på sig strumporna. Har en speciell plastpåse som jag först trär på foten och drar sedan på strumpan. Därefter är det dags för skjorta, byxor, tröja. Då får vi köra in i sovrummet. Där kan han ställa sig vid väggen och

hålla i handtaget så jag kan få upp byxorna och knäppa dem. Drar undan toastolen och fram med nästa rullstol som han sitter i på dagarna. Vi kör ut i köket igen där rakning är nästa moment. Så blir det frukost och vi hjälps åt. Ibland går det ganska bra beroende på hur mycket han skakar i högerhanden.

När frukosten är färdigäten ska vi till toastolen igen. Därefter tillbaka till sovrummet eftersom han vill lägga sig. Han sover 2–3 timmar. Under tiden förbereder jag mat, tvättar och städar.

Väcker honom, nytt toabesök och så äter vi lunch. Sedan förbereder vi oss för att gå ut om vädret tillåter. Då ska vi över i uterullstolen med motor som jag kör.

Väl hemma igen blir det toabesök, sedan mat och lite TV-tittande. Han orkar inte sitta uppe längre än till kl. 19.00 och då börjar kvällstoletten. Klär av honom och han får lägga sig. Han sover ett par timmar vaknar och vill kissa. Då har jag flaskan. Han kissar flera gånger på natten.

Så är det dags att börja en ny dag igen...”

Det finns en risk att de anhöriga sätter likhetstecken mellan att minska sitt eget engagemang och att svika den de ställer upp för. Därför är det viktigt att de anhöriga tidigt får tillgång till insatser som avlastar – det vill säga innan den äldre börjat vänja sig vid den anhörigas insatser, och innan den äldre tar för givet att den anhöriga ställer upp mer än vad han/hon egentligen orkar.

En del anhöriga hamnar snart i en situation där de står för insatser dygnet runt. Man får aldrig någon egen fri tid, och dagarna avgörs helt och hållet av den äldres dagsform. Möjligheten för den anhöriga att själv få vila är liten, och man kanske aldrig får uppmuntran, beröm och respons för sina insatser. För dessa anhöriga kan det vara värdefullt att få diskutera sin framtida roll som anhängvårdare med någon utomstående – helst innan situationen utvecklats till en ”dygnet runt-insats”. Det är viktigt att man tidigt förbereder den anhöriga på vad som väntar och tidigt börja fundera över behovet av anhängstöd och vad ett sådant stöd skulle kunna innehålla.

I samband med att man utreder den äldres behov av hjälpmedel är det också angeläget att uppmärksamma den anhörigas eventuella behov av hjälpmedel. Det är också viktigt att anhöriga får information och instruktioner om hur hjälpmedlet ska användas och vart man vänder sig när man behöver hjälp.

Efter en tid i hemmet

”Det krävs en samordnare för att kunna erbjuda optimal eftervård. Har en person ingen aktiv anhörig är risken att resurser ej ges optimalt eller i rätt tid eller inte alls.”

”Rehabiliteringen var slut för tidigt. Vi vet nu att hjärnan kan bli bättre även efter tio år men rehabiliteringen tar slut efter tolv månader. Därefter måste vi tjata för att få remisser till olika slags rehabilitering – vattengymnastik, sjukgymnast, dagrehab. Man borde kolla upp alla en gång om året och se vilka rehabiliteringsformer som patienten vill ha. Den drabbade måste få mer information om vilka möjligheter han/hon har att bli bättre. Det borde matas med alla möjligheter som finns. Någon skrift som berättar vad som hänt ett antal personer och hur de gått vidare. Positiv pepping. Året efter, när all rehabilitering försvann, kände vi oss ensamma och övergivna. 95 procent av alla kontakter sköter vi själva.”

”Jag har mist mitt eget liv eftersom jag har lagt ner hela min själ i att hjälpa min man att komma tillbaka till livet. Han har inte fått någon rehabilitering om jag inte hela tiden legat på och krävt träning och hjälpmedel, vilket har resulterat i att jag själv är helt slut och utan energi.”

”Hans oförmåga att kunna göra sig verbalt förstådd skapar frustration och irritation. Han är helt klar och förstår allt, men vi förstår inte honom. Detta är även ett hinder när gamla vänner kommer på besök. De tror han är dum och inte i behov av besök. Detta skapar isolering. Det blir en ond cirkel.”

■ Många anhöriga har väntat på samhällets initiativ. Därför kan de känna sig bortglömda och övergivna när de själva börjar agera. De kämpar ofta både för sin egen och för den äldres räkning. Det är viktigt att samhället genom sin personal bemöter de anhöriga med lyhördhet och engagemang. Varje initiativ från de anhöriga ska om möjligt leda till upplevelsen att det var värt besväret. Det är viktigt att få tydliga, korrekta och begripliga besked och information om hur man går vidare samt vilka eventuella möjligheter man har att lyckas.

■ Att själv stå för omfattande insatser och därutöver behöva kämpa för att få tillgång till stöd, rehabilitering, eventuell behandling och hjälpmedel kan vara en arbetskrävande insats. Om den anhöriga dessutom inte får någon respons – vare sig från den man hjälper eller från omvärlden – kan behovet av ett erkännande vara stort. Ett sådant erkännande kan exempelvis handla om att andra lyssnar, intresserar sig eller engagerar sig, eller mer påtagligt om att få ekonomisk ersättning för sin insats.

■ Det är inte ovanligt att anhöriga hamnar i en socialt isolerad och ensam situation. I vissa fall har den anhöriga ingen tid för socialt umgänge och kan därför behöva avlösning. Det är också möjligt att den anhöriga får ett allt större behov av att träffa andra som befinner sig i en liknande situation. Här kan intresseföreningar och anhörigföreningar spela en stor roll. De anhöriga kan dock behöva hjälp att finna dessa föreningar och stöd att orka kontakta dem.

Kontakten med vården och omsorgen

”En sak som gjorde mig mycket ledsen var när vi var ute och promenerade och några vi inte känner så väl, och som inte visste vilken sjukdom min sambo drabbats av, plötsligt sa 'idiot' och 'alkoholist' till min sambo. De uppfattade hans tal-svårigheter som att han var berusad. Även vid samtal med myndigheter har han bemötts på liknande sätt. Ungefär 'ring när du är nykter'. Det har gjort att jag fått överta telefonkontakten. Han är rädd för att bli upprörd och börja stamma eller uttrycka sig fel.”

”Eftersom min syster bor på sjukhem så är hon och jag beroende av bra kontakt med personalen. Som anhörig känner man sig ofta i underläge när det gäller synpunkter och att ställa frågor om hur min syster sköts. Sätter man försiktigt ifråga någon sak så går de genast i försvarsställning.”

”Eftersom han inte kan prata och uttrycka sina behov krävs kunskap och empati. Anhörig behövs som förmedlande länk och detta kan upplevas från personalen som att man lägger sig i och är krävande och besvärlig. Som anhörig intar man då en avvaktande hållning för att det inte ska bli ännu värre. Trots att man ser bristerna kan man inget göra. Har försökt, man stångar sig bara blodig. Ger upp och gillar läget.”

”Eftersom min makas första språk är finska så uppstår vissa språksvårigheter eftersom hon allt oftare glömmert bort svenskan och jag kan inte alls finska.”

En av den anhörigas nya roller är att aktivt söka vägar så att den äldre ska kunna återhämta sig så långt som möjligt och inte insjukna igen. Detta innebär för många otaliga kontakter med sjukvård, kommun och försäkringskassa. Eftersom personalens agerande inverkar på den anhörigas situation kan all personal – oberoende av position – stödja anhöriga i allt från bemötande till att förklara olika former av formella beslut.

Dessa kontakter kan bli positiva för den anhöriga om de leder till:

- bättre kunskap som hjälper den anhöriga att förstå
- insatser som ger resultat, där även små framsteg för den äldre kan skapa förhoppningar och samtidigt ge en bekräftelse på att den anhörigas engagemang är värdefullt och leder framåt
- reaktioner som tyder på engagemang; om anhöriga bemöts med ointresse finns risken att han/hon misstror de offentliga myndigheterna och känner sig ännu mer utlämnad åt sig själv.

Att en äldre person med ett annat modersmål än svenska börjar tala enbart på sitt modersmål igen kan naturligtvis få stora konsekvenser för vardagslivet inom hushållet, men också för kontakterna med vården och omsorgen. Det blir allt vanligare med äldre personer som har ett annat modersmål än svenska. Att den äldre själv – oberoende av språk – kan tala med vård- och omsorgspersonalen är viktigt både för den äldre och för den anhöriga.

En förändrad arbetsfördelning i hushållet

”Sedan våren 2001 har vårt liv varit helt förändrat. Min man var en glad, positiv och utåtriktad människa med stor arbetslust före sjukdomen. Han trivdes att vara bland människor. Vi arbetade tillsammans på sommarnöjet och i vår trädgård. Vi hade bil och han tyckte mycket om att köra. Jag hade inget körkort. Måste sälja bilen, vi saknar våra trevliga utflykter. Eftersom stroke tog så hårt på honom kan han inte längre tala. Han förstår tyvärr inte mycket av vad jag säger. Det är mycket sorgligt.

...

Vi har varit gifta i 56 år och är sammanväxta, men det känns som det är en annan person jag är gift med. Vi hade så roligt och trevligt tillsammans förr. Nu känns det fruktansvärt sorgligt och bittert. Det är så hemskt att inte kunna prata med varandra. Jag har varit jätteledsen. Allt praktiskt arbete sliter hårt på mig. Jag har fått ont i mina knän. Tur att han kan gå själv.”

”Så mycket behövs göras i hus och trädgård men orken tryter och organisationsförmågan är borta. Han vill ha instruktioner för varje liten del som ska göras, t.ex. skära upp en gurka.

- Var är gurkan?
- I kylskåpet, Nej det där är mikron, kylskåpet är där.
- Vad ska jag skära då?
- Skärbrädan där! Ja, en kniv ur lådan!
- Blir den här bra? Hur tjocka skivor? Var ska jag lägga dem?

Hela mina dagar går till att hålla honom igång. Han är så rastlös och vill att något ska hända hela tiden. Mitt liv är inte mitt sen min make blev sjuk. All min tid går åt att vårda honom och se till att han har det bra. Det känns oerhört tungt att vara ensam vårdare. Tungt att inte ens ha nätterna i fred. Tungt att ingen tycks bry sig om hur man som vårdare till en totalt hjälplös person har det. Det är ett tungt jobb både psykiskt och fysiskt som samhället tar för givet att man ska klara av, utan ersättning och utan uppmuntran. Det man gör är inget värt.”

Medlemmarna i en familj har som regel fördelat olika sysslor mellan sig. Men när någon drabbas av sjukdom eller funktionshinder behöver sysslorna ofta omfördelas. Den anhöriga riskerar då att, utöver de nytillkomna uppgifterna som vårdare, också få ta över de vardagssysslor som den äldre tidigare utfört. Dygnet timmar räcker emellertid bara till de allra mest angelägna och viktiga sysslorna. Då kan behovet av avlösning vara stort.

På grund av alla ”måsten”, riskerar den anhöriga att få överge intressen som han/hon skulle vilja ägna sig åt. Förutsättningen att utöva ett intresse kan också ha gått förlorat, eftersom det bygger på att den man lever tillsammans med är frisk. Den anhöriga kan alltså behöva avlösning, men det kan också handla om att uppmuntras och få möjligheter att återuppta något väsentligt som gått förlorat – till exempel ansöka om färdtjänst för att tillsammans åter kunna besöka sin sommarstuga.

Behov av avlösning och miljöombyte

” Jag sköter min man själv. Mina inköp, läkarbesök och annat gör jag mellan 12.00 och 14.00 då min make ligger i sängen. Det har hänt att jag besökt sjukhus eller vårdcentral och han fått tillbringa 4–5 timmar i sin säng. Vi har larm. Jag önskar vid dessa tillfällen att vi hade någon person som ställde upp. Vi har barn som bor på annan ort.”

” När det gäller aktivering har maken detta två timmar två gånger i veckan. I aktiveringen ingår sång, uppläsning av dagstidningar, memory och Jeopardy. Aktiveringen avlastar mig så att jag kan gå och handla, tvätta i tvättstugan med mera under dessa timmar.”

” Mer rehab, till exempel 4–5 timmar minst en gång i veckan. Då kan den anhöriga få fri tid för egna aktiviteter.”

” Önskemål för min man att få hjälp till miljöombyte, han känner sig inspärrad. När snön och halkan kommer kan det gå veckor som han inte kommer utanför dörren. Det går inte att komma fram med rullstolen, småhjulen fram ställer sig på tvären. Underbart om vi hade möjlighet att resa till värmen någon gång. Men framför allt få någon omväxling, komma hemifrån någon gång.”

” Min önskan är att tillsammans med min man vara 14 dagar (sommartid) på ett anpassat boende där min man kunde få gymnastik och där jag också kunde få njuta av bad och sol, till ett överkomligt pris.”

Avlösning handlar om två personers behov. Därför är det viktigt att avlösningen känns meningsfull både för den anhöriga och för den äldre. Utifrån den anhörigas perspektiv kan exempelvis egen tid vara betydligt mindre värd om han/hon samtidigt upplever sig svika den andra.

Utgångspunkten för vilka insatser som görs för den äldre vid avlösning är de insatser den anhöriga i vanliga fall gör själv. Insatserna ska därför vara individuellt utformade och kvalitetsmässigt i nivå med den anhörigas insatser. Det är värdefullt med individuell anpassning och samråd med den anhöriga när insatserna planeras.

Vid avlösning kan också ett mervärde skapas för den anhöriga genom att insatserna innehåller komplement till den anhörigas insatser. Det kan exempelvis handla om rehabilitering, ett specifikt socialt innehåll eller möjligheten till mycket utevistelse.

Anhörigas behov av avlösning kan handla om en kontinuerlig avlösning eller en tillfällig/akut avlösning med kort varsel. Den kontinuerliga avlösningen ger den anhöriga möjlighet att planera, medan den tillfälliga avlösningen med kort varsel innebär att man någon gång kan göra något mer spontant eller klara av en akut situation.

Eftersom den anhöriga och den äldre riskerar att bli mycket bundna till en situation som ser likadan ut under lång tid längtar många efter miljöombyte. Att få möjlighet att åka iväg och för en stund lämna vardagen bakom sig är ett bra sätt att samla nya krafter.

Äldreboendet

”Det finns ingen tillräcklig hjälp att få, enda alternativet är att mor och far bor åtskilda. Det har dom provat och inget fungerade på det vårdhemmet, så far fick flytta hem.

...

Se till att de gamla ålderdomshemmen kommer tillbaka där de gamla kan bo ihop och få hjälp.”

”Jag är hos henne. Läger henne på kvällen sju dagar i veckan på grund av att personalen är för få, det fattas händer.”

”Det måste in mer personal på husen för att det ska bli en bra omvårdnad. Nu är det bara förvaring det handlar om. Som anhörig mår man ständigt dåligt.”

”I och med inflyttningen till servicehus upphörde all form av stöd till mamma. Sen dess har kommunen fortsatt att dra ned på stöd och service.”

”Jag ska ju fylla 90 år och får ha min hälsa och kan tala, se och höra. Det är stort. Vad jag är ledsen för är att de la ner ett äldreboende där jag hade min man som är 96 år. Dit hade jag 5 minuters väg att gå och nu har jag en och en halv mil. Vi har levt tillsammans i 67 år och nu måste vi dela på oss.”

Den risken är stor att den anhöriga upplever små möjligheter att agera som anhörig när den äldre bor i ett äldreboende. Det är viktigt att den anhöriga får bra möjligheter att vara delaktig i, och ha inflytande över, sin och den äldres situation i boendet.

Eftersom den anhöriga själv stått för vården och omsorgen – ofta under lång tid – är det viktigt att insatserna planeras i nära samråd med den anhöriga. Det är först när den äldre har det bra i boendet som lösningen fungerar som ett stöd också för den anhöriga.

Äldre anhöriga är ofta make eller maka, och därför riskerar flytten till boendet att bli en ofrivillig separation. Därför är det viktigt att den anhöriga får stöd att finna sig till rätta och att man kan fortsätta ha rollen som maka eller make.

Det är viktigt att den information som getts om boendet och insatserna överensstämmer med praktiken. Att flytta med löfte om att till exempel rehabiliteringsinsatserna ska förbättras ska också innebära förbättrade rehabiliteringsinsatser.

Genom denna skrift vill vi rikta intresset mot anhöriga till äldre och inspirera till idéer om hur deras behov och önskemål ska kunna tillgodoses. Skriften vänder sig till dig som i ditt arbete kommer i kontakt med anhöriga till äldre med stora behov av vård och omsorg. Du kan exempelvis vara biståndsbedömare, vårdbiträde i hemtjänsten, läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast eller sjuksköterska inom öppen eller slutenvård.

Vi hoppas att skriften ska uppmuntra dig som arbetar med äldre till egna reflektioner och diskussioner med dina kollegor. Skriften kan också användas som utgångspunkt för diskussioner vid personalmöten och i internutbildning om anhöriga och anhörigstöd.

Beställning av broschyren Anhörigas röster

Om du behöver fler exemplar av Anhörigas röster (artikelnr. 2005-131-1), eller om du har kollegor som du tror skulle kunna ha nytta av broschyren, så kan den beställas från Socialstyrelsens kundtjänst, 120 88 Stockholm.

Webbutik: www.socialstyrelsen.se/Publicerat

E-post: socialstyrelsen@strd.se

Fax: 08-779 96 67

Det går också att ladda ner broschyren från Socialstyrelsens webbplats:
www.socialstyrelsen.se

