

Västra Götalandsregionen

Skaraborgs Sjukhus

Datum: 2024-06-05

Kallelse

Patient- och närståenderåd Skaraborgs Sjukhus

Tid: 17.00-19.00

Plats: Konferensrummet Solrosen, Gula gatan plan 3 vid Gula hissen, SkaS Skövde

Deltagare

Maria Söderberg (ordf), Stig Karlsson, Gunilla Isaksson, Lilian Nilsson, Anette Larsson, Anders Månsson, Thommie Karlsson, Elin Amnesjö, Gunnel Nordsjö, Yvonne Johansson, Emma Pantzar (sekr)

Frånvarande

Maria Albinsson, Minna Olsson

Övriga deltagare

Åsa Cato, patientföreträdare

Mötespunkt	Anteckning	Ansvarig
1. Berättelse från patientföreträdare Åsa Cato	<p>Ta gärna del av informationen och kortfilmerna på denna sida inför Åsas dragning: Om anhörigperspektiv i socialtjänsten och hälso- och sjukvården - Kunskapsguiden</p> <p>Åsa delar sina erfarenheter om att vara anhörig till sin ALS sjuka man. Kort sammanfattning:</p> <ul style="list-style-type: none">- Läste diagnos i journal på nätet innan de fått informationen från vården	Åsa Cato

- Hade önskat mer information från vården, de fick söka information själva
- Som anhöriga erbjöds hon eller deras barn inget stöd
- Åsa nyttjades inte som resurs/informationsbärare, trots att hon själv ville bidra
- Ingen förklarade hur illa det var
- Familjen fick bättre stöd först när Fredrik vårdades palliativt
- Fick bearbeta mycket efter Fredriks bortgång, hade önskat bättre stöd och hjälp under den långa tid som Fredrik var sjuk
- Stöd till anhöriga och närstående behöver vara lättillgängligt, "behöver finnas framför näsan"

Diskussionsfrågor efter dragning:

1. Hur kan närstående bli mer delaktiga i vården?

Vi borde ta lärdom av andra verksamheter gällande hur vi kan arbeta med delaktighet för anhöriga. Till exempel använda en checklista och stämma av regelbundet vad anhöriga kan och vill hjälpa till med.

Vården bör bli bättre på att nyttja anhöriga som resurs, men samtidigt inte lägga över för mycket ansvar på dem. Detta har vi kunnat läsa i materialet som

ni skickade med inför mötet. Men hur gör vi då? Hur arbetar sjukhuset med detta idag?

Maria S svarar att arbetet pågår med omställning till nära vård där personcentrering är central, men där har vi inte kommit så långt ännu.

Alla har inte resurser i form av nära och kära runt sig som kan hjälpa till, vad händer då?

2. Vilket stöd till närstående/anhöriga bör vården erbjuda? Hur kan vi inom vården uppmärksamma behovet?

En rådsmedlem delar med sig av erfarenheten att hen krävt ett informationsmöte på Neurologen för barnen när andra föräldern drabbats av MS. De var skeptiska men löste detta, och konceptet har de fortsatt med då det var lyckat!

Det finns ett behov av löpande information till anhöriga. I vissa fall så erbjuds bara informationen precis i början, hur tillgänglig är man då till att ta emot informationen?

Rådet konstaterar att det är en hög tröskel till att be om hjälp som anhörig.

Att vara anhörig är ingen "frivillig" insats.

Det faller ofta på den anhöriga att vara "spindeln i nätet" gällande alla bokade tider och olika kontakter. Dessutom är det mycket nya kontakter och inte samma person att höra av sig till.

Fråga från rådet till Åsa: hade ni samma kontakter under vårdresan?

Nej det var olika, både på SU och SkaS. Det var först på palliativa där det blev mer sammanhållet.

Rådet delar med sig av erfarenhet från att tidigare ha arbetat i vården, då man arbetade i team. Har detta fallit bort? Den kunskapen och det arbetssättet har funnits tidigare.

Samordning och koordinering behöver utvecklas, ska vara en väg in och arbete i team. Här finns det en skillnad i arbete gällande vuxna och barn. Kan vi på vuxensidan ta lärdom av hur de på barn arbetar? Arbetar fortfarande i stuprör per specialitet för vuxna.

Detta är inte ett kunskapsproblem utan ett strukturproblem då vi arbetar i stuprör. Vi måste våga ställa frågor, och veta vad vi ska göra med svaret.

Vissa vill ha rak kommunikation, andra inte. Viktigt att individanpassa och ställa frågor!

Man behöver inte göra det för stort i början, det viktiga är att man börjar. Börja med två frågor, går att förenkla. Bättre att göra något istället för att inte göra något alls. Alla svar behöver inte finnas från början. Det är grundläggande i utbildningen att vara en medmänniska. Att se personen bakom patienten.

Vi tar upp filmen [Vi möter människor – varje dag](#) framtagen av region kalmar.

Att lyssna på berättelser och perspektiv är viktigt. Kontinuitet behövs för att skapa relationer. Detta behöver bli bättre.

Det handlar också om tillgänglighet, att känna att man får tag i någon vid behov. Idag ringer ett nummer som ej går att ringa tillbaka till. Kan skapa onödig oro och stress.

Följande reflektioner skickades in via mejl inför rådets möte då deltagaren inte hade möjlighet att närvara:

Var finns stödet för den som själv har en sjukdom eller funktionsnedsättning och som dessutom har barn med sjukdom eller funktionsnedsättning? Det är möjligt att hitta stöd för sin sjukdom, eller för barnet, men i rollen som förälder och vårdnadshavare med egen sjukdom där man kan behöva extra stöd

	<p>är det svårt att hitta något. Det är långa köer till utredningar och under tiden får man sällan hjälp.</p> <p>Statistik visar att många går in i väggen och att förhållanden kraschar.</p> <p>I Socialstyrelsen utredning nämns att det ska finnas stöd, men vem avgör hur stödet ska se ut för just mig? Vården? Socialtjänsten?</p> <p>Hur länge är det rimligt att man får vänta på stöd?</p>	
2. Paus	Kaffe och smörgås	
3. Utvärdering	Återkoppling från sjukhusledningens utvärdering av patient- och närståenderådets arbete, se bifogad sammanfattning (del av pågående studie. Ska därför inte spridas vidare, och kommer inte att publiceras offentligt).	Maria, Yvonne, Emma
4. Övrigt	Se höstens mötesdatum nedan, kallelser kommer inom kort.	Alla

Nästkommande möten
2024-09-25
2024-11-20