

Varför söker inte anhörigvårdare stöd?

Suzanne Göransson

Förord

Ett antal äldre vårdar själva en anhörig och gör stora omvårdnadsinsatser i hemmet utan eller med mycket lite stöd. En frågeställning som diskuterats länge inom äldreomsorgen är hur det kommer sig att man kämpar på med detta utan att höra av sig och begära stöd. Projektet ”Varför söker inte anhörigvårdare stöd?” fick i november 2002 FoU-medel för att undersöka denna frågeställning. Ett metodiskt problem i detta sammanhang är att många som vårdar anhöriga på detta sätt är okända för äldreomsorgen och därför svåra att nå. Suzanne Göransson, anhörigkonsulent i Östersunds kommun som genomfört projektet, har genom att gå via formella och informella kontakter kommit i kontakt med 16 personer ur denna delvis okända grupp och intervjuat dem om olika aspekter av att vara anhörigvårdare. Föreliggande rapport beskriver arbetet med denna undersökning, bl.a. utvecklingen av samhällets stöd till anhöriga, strategier för att nå intervjupersonerna och några viktiga faktorer som bidrar till att man väntar länge med att söka stöd. Rapporten utgör ett värdefullt underlag för diskussioner kring hur man kan utveckla anhörigstödet och göra det mer flexibelt och därigenom kunna göra det mer attraktivt även för rapportens målgrupp.

Bengt Åkerström
Forskningsledare och redaktör

Varför söker inte anhörigvårdare stöd?

Suzanne Göransson, Anhörigkonsulent
Vård- och omsorgsförvaltningen, Östersunds kommun

Sammanfattning

Trots att anhörigvården synliggjorts under senare år är det fortfarande många anhörigvårdare som inte är kända av kommunen och många som inte söker stöd. För att ta reda på orsaken till ovanstående förhållande har jag djupintervjuat sexton anhörigvårdare. Informationsbrist är en orsak, många vet inte *att* det finns hjälp att få, *vad* som finns eller *hur* man ansöker. Att det är omständligt, att man inte orkar eller att den som vårdas inte vill ha hjälp från någon utomstående är annat som framkommit. Främst handlar det dock om att man vill klara sig själv. Anhörigvård handlar om två parter, den vårdbehövande och den friske parten – anhörigvårdaren – båda parter måste vara beredda att ”öppna upp” hemmet för vårdpersonal för att hjälp i hemmet ska kunna påbörjas. Den personliga integriteten påverkas. Stöd utanför hemmet eller från den egna familjen är följaktligen det som anhörigvårdare främst önskar. Lojalitet mot den närstående gör många gånger att anhörigvårdaren utstår mer än vad som verkar vara rimligt att klara men...

” – hur långt sträcker sig egentligen det äktenskapliga löftet?
”Anhörigvårdare behöver sökas upp och motiveras till att söka avlösning. Givetvis bör också utbudet anpassas efter vad anhörigvårdarna verkligen efterfrågar.” – Vad är då ett bra anhörigstöd?
”Kanske inte bara det som erbjuds av det offentliga. När en make/maka drabbas av sjukdom kan den friske parten bli väldigt ensam om *allt* ansvar i hemmet. Att då få hjälp med diverse praktiska vardagsgöromål kan vara ett stöd så gott som något annat. För att tillgodose detta är en utveckling av frivilligarbete liknande ”Väntjänst” önskvärd.

Innehåll

BAKGRUND	7
SAMHÄLLETS STÖD TILL ANHÖRIGA	8
UTVECKLING AV ANHÖRIGSTÖD I ÖSTERSUNDS KOMMUN	11
ANHÖRIGSTÖDET EFTER ANHÖRIG 300.....	12
DEFINITIONER.....	13
SYFTE	14
METOD	14
MÅLGRUPP	14
MATERIAL	15
GENOMFÖRANDE	16
RESULTATREDOVISNING	17
BEGREPPET ANHÖRIG/ANHÖRIGVÅRDARE OCH DEFINITIONSPROBLEMET	17
ANHÖRIGVÅRDARSITUATIONEN	18
INFORMATION	28
SYNPUNKTER PÅ BEFINTLIGT STÖD.....	32
ORSAKER TILL ATT MAN INTE SÖKER STÖD.....	34
DISKUSSION	37
REFERENSLISTA	46
BILAGA 1. INTERVJUGUIDE/VARFÖR SÖKER INTE ANHÖRIGVÅRDARE STÖD?	49
BILAGA 2. DIVERSE STATISTIK AVSEENDE VÅRD- OCH OMSORGSNÄMNDENS KOSTNADER FÖR DEMENSBOENDE OCH REDOVISNING AV HUR DAGVERKSAMHET NYTTJAS OCH ANTALET BEVILJADE ANHÖRIGBIDRAG.	55

Bakgrund

Anhöriga står för en stor del av den vård som ges i hemmet. Exakt *hur* stor del det rör sig om finns det inga siffror på men en allmän uppfattning är att det är så mycket som 60 – 70 procent. Gruppen äldre anhörigvårdare är störst och vanligast är make/maka som hjälper den andre parten. En annan stor grupp är döttrar som hjälper sina föräldrar. (Svenska Kommunförbundet 2002)

I boken ”Anhörigvård” (2002) beskriver Ann-Britt Sand hur den historiska utvecklingen av ansvaret för gamla och hjälpbehövande pendlat mellan familjen och det offentliga. I slutet av 1700-talet var den primära sociala enheten i första hand familjen. Det var barnen som skulle sörja för sjuka, ålderdomssvaga eller fattiga föräldrar.

Enligt Sand var det först i samband med 1847-års fattigvårdsdag som det talades om socknens obligatoriska skyldighet att bedriva fattigvård. I slutet av 1800-talet inskränktes rätten till fattigvård och familjen fick återigen skärpt försörjningsplikt. I ett riksdagsbeslut från 1855 omskrivs ett ömsesidigt ekonomiskt ansvar mellan barn och föräldrar. Staten övertog kommunernas ansvar för de äldres försörjning 1913, en ny fattigvårdsdag instiftades 1918 och ålderdomshem infördes. Vid 1900-talets mitt blev äldreården skild från fattigården och en omfattande satsning på utbyggnad av äldreomsorgen tog fart, först och främst genom fler ålderdomshem och senare genom hjälp i hemmet. Socialhjälpslagen kom 1956 och den gav kommunerna ett ökat socialpolitiskt ansvar. Därmed togs vuxna barns skyldighet att försörja sina föräldrar delvis bort. Den lagfästa plikten fanns dock kvar i föräldrabalken till 1979. Under 1960- och 70-talet expanderar den offentliga sektorn kraftigt och 1968 kompletteras socialhjälpslagen med ett tillägg som ger kommunerna en skyldighet att ge alla kommuninnevånare en tillfredsställande omvårdnad. Socialtjänstlagen från 1982 (SFS 1980:620) stärkte den enskildes ställning ytterligare. Under 1990-talet har reformer som t ex Ädel-, handikapp- och psykiatrireformen bidragit till en utvidgad lagstiftning. Ett ökat kvarboende i hemmet och ett minskat institutionsboende har varit ett av syftena med reformerna.

Samhällets stöd till anhöriga

I regeringens proposition 1987/88:176, Äldreomsorgen inför 90-talet, angavs vissa riktlinjer beträffande ansvarsfördelningen mellan samhället och de närstående. Där uttalas att samhället har det huvudsakliga ansvaret för enskildas vård och omsorg och att närståendes insatser ska vara frivilliga och ses som ett komplement till samhällets insatser. Vidare lyftes i propositionen frågan om ett förbättrat stöd till anhöriga och det faktum att anhörigas insatser inte alltid är kända av den offentliga vården. I december 1996 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att fördela 7,5 miljoner kronor för att genom olika projekt utveckla stödet till anhöriga. Den satsningen visade bl a att anhörigstödet var svagt utvecklat i kommunerna och regeringen ansåg mot bakgrund av detta att ytterligare åtgärder måste till för att stimulera kommunerna till att förbättra och utveckla anhörigstödet. Regeringen föreslår därför att i budgetpropositionen för 1999 anslå ett särskilt simulansbidrag till kommunerna. Riksdagsbeslut kom i december 1998 (regeringsbeslut 1998-12-22 S98/3725/ST) och inom ramen för den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken utgavs följaktligen ett särskilt simulansbidrag motsvarande 100 miljoner kronor per år i tre år, 1999-2001. Nationellt kom denna satsning att benämnas Anhörig 300 och i Östersunds kommun fick den benämningen Anhörigprojektet. För att få del av simulansbidraget fick respektive kommun upprätta en handlingsplan för hur anhörigstödet skulle utvecklas.

I den nya och utvidgade socialtjänstlagen från 1998 skrivs i 5 kap.10 § att;

“socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder”

I nationell handlingsplan för äldrepolitiken, lägesrapport 2001 (Socialstyrelsen), skriver författarna i rapportens slutdiskussion att;

”många internationella iakttagare av den svenska välfärdsmodellen har förvånats över att det existerar en så omfattande anhörigomsorg i Sverige – ett land där samhället har ett så uttalat ansvar att tillgodose de äldres behov av vård och omsorg. Det kan bero på att man som anhörig inte har något annat val eller att man gör det för att man helt enkelt vill. Sannolikt kan tillgången till en

välutvecklad vård och omsorg av god kvalitet, framförallt underlätta för anhöriga och därmed förstärka de anhörigas benägenhet att hjälpa. Om det förhåller sig så, kan man fråga sig vad konsekvenserna blir av ett mer begränsat samhälleligt åtagande – som när den offentliga vården och omsorgen stagnerar – beträffande anhörigas villighet att ställa upp”

Resultaten av Anhörig 300 finns bl a omskrivna i den nationella handlingsplanens slutrapport 2002 (Socialstyrelsen). Bland annat har framkommit att det för många kommuner var en ny verksamhet att utveckla stöd till anhöriga. Det blev en lång startsträcka för många innan handlingsplaner tagits fram, projektledare anställdes och behovet av anhörigstöd började kartläggas. Under första året användes endast en liten del av stimulansbidragen och i slutet av projekttiden hade endast ca hälften av de erhållna stimulansbidragen förbrukats. Endast 20 procent av kommunerna uppgav att de förbrukat hela bidraget efter projekttidens slut.

Under projekttiden har både nya stödformer tillkommit och gamla vidareutvecklats men i slutrapporten uppmärksammas samtidigt att även om antalet stödformer har ökat är det inte för den skull säkert att anhörigstödet har kommit fler individer till del.

Att öka samverkan med anhörig- och frivilligorganisationer har varit en av intentionerna med stimulansbidraget och så har också skett i kommunerna i olika stor omfattning.

Genom att staten avsatte särskilda stimulansmedel ville man försöka uppnå samhällets målsättning med anhörigstöd som i socialtjänstutredningens betänkande (SOU 1999:97) sammanfattas i tre huvudpunkter;

- ”1. att synliggöra de anhörigas situation*
- 2. att förebygga utbrändhet bland anhöriga*
- 3. att förbättra de anhörigas livskvalitet”*

Dessutom skall enligt betänkandet arbetet med anhörigstöd ha en preventiv ansats, d v s att tidigt sätta in stödinsatser. Anhörig 300 satsningen har bidragit till att synliggöra anhörigas situation. Huruvida satsningen bidragit till att förebygga utbrändhet hos anhörigvårdare och

förbättra de anhörigas livskvalitet är mer osäkert att uttala sig om. Det är t ex svårt att veta om hjälpen når fram till alla som behöver den och om den håller den kvalitet som anhöriga önskar.

I socialutskottets betänkande 2003/04:SoU4 anser utskottet att;

”det behövs en kraftfull utveckling av olika former för avlastning, stöd och utbildning till närstående. Utskottet uppmanar regeringen att snarast återkomma till riksdagen dels med en redovisning i anledning av det tidigare tillkännagivandet av riksdagen, dels med förslag till insatser för att ytterligare säkerställa och stärka stödet till anhöriga”

Det tillkännagivandet som avses ovan är betänkande 2001/02:SoU11, där utskottet förslagit riksdagen ett tillkännagivande till regeringen om att det är önskvärt att i socialtjänstlagen införa en särskilt reglerad skyldighet för socialnämnden att stödja dem som vårdar närstående. Vidare uppmanas regeringen att göra kostnadsanalyser av en sådan lagreglering samt redovisa olika alternativa lagregleringar. Riksdagen följde utskottet.

I rapporten ”På väg mot en god demensvård” föreslås bl a att huvudmännen och staten på såväl lokal som nationell nivå bör uppmuntra, utveckla och samverka med anhöriga och frivilligkrafter. Dessutom föreslås staten permanenta det statliga stödet till anhörigorganisationernas nationella hjälptelefon.

Även i Senior 2005 tas anhörigstödet upp i slutrapporten SOU 2003:91. Utredningen föreslår en lagreglerad skyldighet för kommunerna att stödja anhöriga/närstående. Vidare anger utredningen att regeringen bör ta initiativ till en översyn av hur termerna anhörig och närstående används i lagstiftning. Ansvaret för tekniska hjälpmedel till anhöriga/närstående är inte klarlagt konstaterar utredningen och bör därför utredas.

Utveckling av anhörigstöd i Östersunds kommun

I en utvärdering, Anhörig som vårdar en närstående i hemmet (Nämndkontoret 1996), framkom att stödet till anhörigvårdare i kommunen hade brister i flera hänseenden. Mer än hälften upplevde att det stöd man fick var otillräckligt och att stöd inte erbjuds i den omfattning de önskar av hemtjänsten. Resultatet av utvärderingen ledde bl a till att omsorgsnämnden ändrade lydelsen i förfrågningsunderlaget avseende upphandling av hemtjänst med ett tillägg;

”utföraren åtar sig ansvaret att och skall erbjuda alla som har anhörigbidrag och anhöriganställning möjlighet till planerad avlösning och semester. Nämnden kommer särskilt att begära in uppgifter om hur detta har genomförts”

Under våren 1998 tog kommunförbundet i Jämtlands län initiativ till projektet ”Z Anhöriglän” för att utveckla anhörigstöd i länets kommuner. Det bildades projektgrupper som påbörjade arbetet med att utforma handlingsplaner. Utvärderingsresultat med de dokumenterade bristerna i anhörigstödet fick fungera som underlag till upprättandet av handlingsplan i Östersunds kommun. Det faktum att en projektgrupp redan fanns och att en handlingsplan för anhörigstöd var upprättad gjorde att Omsorgsnämnden i Östersunds kommun redan 1998-12-09 kunde besluta att anta upprättad handlingsplan, att ansöka om medel ur det statliga anslaget (Anhörig 300), att anställa en projektledare, utse lednings- samt projektgrupp. Efter viss revidering av upprättad handlingsplan kunde Östersunds kommun 1999-03-10, som en av de första kommunerna i landet inkomma med ansökan om bidrag ur de anslagna stimulansmedlen.

Handlingsplanen i Östersunds kommun angav fyra inriktningsmål;

- *“att utarbeta och utveckla information om vart den anhörige vänder sig och om vilket stöd som finns i samhället*
- *att utarbeta och genomföra utbildning för anhöriga i samverkan mellan kommunen och intresseföreningar, studieförbund, ideella organisationer, stödföreningar etc*

- *att utveckla former för avlösning till anhöriga*
- *att inventera mötesplatser där anhöriga kan träffas samt lokaler där brukaren kan vistas när den anhörige behöver avlösning.”*

Satsningen på att utveckla anhörigstödet med hjälp av de särskilda stimulansbidraget startade i samband med att en projektledare anställdes i augusti 1999 och det s k anhörigprojektet startade. Projektet har bidragit till att anhörigstödet har utvecklats i kommunen. Stödformer har testats under projekttiden för att senare övergå till permanent stödform. Avgiftsfri avlösning med upp till 10 timmar per månad, Ammis (Anhörigas Mötesplats Mitt I Stan) samt bidrag till studiecirkel är exempel på sådana stödformer. Vidare har projektarbetet lett till att de kända anhörigvårdarna har fått förbättrad information, att anhörigas situation har synliggjorts bland olika personalgrupper, intresse- och frivilligorganisationer m fl och anhörigvårdarna själva har även de i vissa fall blivit mer medvetna om sina insatser. Anhöriggrupper har startat upp och nätverk skapas vartefter. Antalet anhörigbidrag har ökat markant under projekttiden vilket i sin tur beror på en förbättrad information.

Anhörigstödet efter Anhörig 300

Till följd av att anhörigprojektet kom igång under andra halvåret och på grund av att projektledaren arbetade halvtid under ett år fanns stimulansmedel kvar även efter 2001. Det medförde att projektet kunde fortsätta även under 2002. Under första kvartalet 2003 beslutade vård- och omsorgsnämnden att permanenta en tjänst som anhörigkonsulent och upprättade samtidigt en ny handlingsplan för anhörigstöd, en handlingsplan som följer samma huvudinriktning som den tidigare.

Under min tid som projektledare och senare anhörigkonsulent i Östersunds kommun har jag kommit i kontakt med många anhöriga som vårdar närstående. Dels intervjuade jag sexton anhörigvårdare under hösten 2000 för att få fördjupad kunskap om anhörigas situation. Dessutom har många spontana möten med anhörigvårdare skett under åren. Dessa möten har uppmärksammat mig på att det är mycket vanligt

att anhöriga vårdar lång tid innan något stöd efterfrågas. Även i utvärdering av Anhörig 300 i Jämtland, FoU-rapport ”Är jag en sån där anhörigvårdare jag?” (Näsström, 2002), framkom att anhörigvård förekommer lång tid innan stöd efterfrågas. I Ann-Britt Sands bok ”Anhörigvård” hänvisar hon till resultat av tidigare studier, t ex Mossberg och Tegner 1988, som visar att anhörigvårdare inte gärna tar kontakt eller ber om hjälp.

För att ta reda på vad som ligger bakom det faktum att anhörigvårdare dröjer med att söka stöd har jag valt att göra denna intervjustudie.

Definitioner

Som anhörig kan man vara både vårdgivare och vårdtagare. Anhörig förknippas till personer som man har direkta blodsband eller annat släktskap till. Det blir dock mer och mer vanligt att begreppet närstående används i stället för anhöriga. Det begreppet ger en vidare betydelse, den närstående kan vara en person som man har en nära relation med utan att släktskap förekommer. Det kan t ex vara en nära vän, granne eller person från en tidigare relation. (Östlinder, 2004)

Ann-Britt Sand (2002) skriver att vad som framförallt kännetecknar anhörigvård är förekomsten av en personlig relation mellan vårdgivare och vårdtagare. En relation som var etablerad innan anhörigvårdsituationen började.

I slutbetänkandet av Senior 2005 definieras i ordlista begreppen anhörig/närstående enligt följande;

*”Anhörig: någon bland de närmaste släktingarna
Närstående: person inom familj och släkt samt i vissa fall
vänner och grannar. Närstående är därmed ett vidare
begrepp än anhörig.”*

I min rapport har jag valt att använda **anhörigvårdare** som begrepp för vårdgivaren och begreppet **närstående** för den som är föremål för omvårdnad. Nästan alla anhörigvårdare i min studie är make/maka och sammanboende med den vårdbehövande.

Syfte

Syfte med föreliggande arbete är

att undersöka bakomliggande faktorer till att anhängvårdare vårdar lång tid innan stöd efterfrågas

att utifrån resultat föreslå åtgärder till förbättringar

Metod

Målgrupp

De intervjuade anhängvårdarna (n=16) har en medelålder på 74 år. Elva kvinnor och fem män. Nästan alla vårdar en närstående som de är gifta och sammanboende med. En anhängvårdare delar inte hushåll med den närstående och i en annan familj finns ett barn boende på annan ort som var tredje vecka åker hem för att under en vecka ta aktiv del i anhängvården och avlösa den ”ordinarie” anhängvårdaren.

De som får del av anhängas omsorger har en medelålder på 77 år och diagnos enligt nedan;

Tabell 1. Närståendes diagnoser, N=16

Demens/Alzheimers sjukdom	6
Stroke alt. hjärt-kärlsjukdom	6
Parkinsons sjukdom	2
Allmän svaghet, diverse åkommor	2

Urval

Den population jag var intresserad av att intervjua var anhörigvårdare som ännu inte ansökt om anhörigstöd. Genom hjälp av dataansvarig på biståndsenheten fick jag fram adresser till anhörigvårdare som endast var beviljade anhörigbidrag och/eller trygghetslarm (n=27). Urvalsgruppen kan vid något enstaka tillfälle tidigare ha ansökt om avlösning, korttidsplats eller liknande. Fyra personer av de 27 hade jag intervjuat år 2000 varför jag valde bort dem i denna intervjuundersökning. De återstående 23 personerna fick ett brev med förfrågan om deltagande i intervju. Sex personer (26 %) av dessa svarade ja till medverkan.

Sju av intervjupersonerna kom jag i kontakt med tack vare hemteamens distriktsköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Via intranätet gick jag ut till hemteamen med en vädjan om hjälp att komma i kontakt med anhörigvårdare som ovanstående yrkesgrupper varit i kontakt med. Hemteamen frågade de berörda personerna om de ville bli kontaktade av mig och därefter fick jag namn- och adressuppgift och kunde ta kontakt och boka lämplig tid för intervju.

Två av intervjupersonerna hade jag själv kommit i kontakt med under mitt arbete med anhörigstöd i kommunen. En anhörigvårdare fick jag kontakt med genom att denne ringde mig efter att ha läst i tidningen att jag informerat om anhörigstöd under ett pensionärsföreningsmöte. Eftersom denne anhörigvårdare precis hade börjat fundera på att söka stöd var det en person som stämde väl överens med den målgrupp jag valt för min intervju och med anledning härav frågade jag om dennes medverkan.

Material

Jag sammanställde en intervjuguide (bilaga 1) som stöd för mina intervjuer. Intervjuguiden innehöll följande frågeområden

- begreppet anhörig/anhörigvårdare och definitionsproblemet
- anhörigvårdarsituationen
- information

- synpunkter på befintligt stöd

I huvudsak innehöll intervjuguiden strukturerade frågor med utrymme för kommentarer. Frågorna testades dels med hjälp av kollegor men även med hjälp av anhörigvårdare.

Genomförande

Efter att fått kontakt med intervjupersonerna kom vi överens om lämplig tidpunkt för intervju. Vid alla intervjutillfällen, sånär som på ett, träffade jag intervjupersonerna enskilt, det vill säga utan att den närstående fanns med. Halva gruppen träffade jag i deras respektive hem i men lika ofta genomfördes intervjuerna på annan, mer neutral plats. Varje djupintervju tog mellan 2 och 3 timmar och jag upplevde att jag fick en mycket god kontakt med intervjupersonerna vilket medförde att intervjuerna kunde genomföras i samtalsform.

Resultatredovisning

Resultatet baseras på djupintervjuer med 16 anhörigvårdare. Anhörigvårdarnas ålder, kön och civilstånd har redovisats under målgrupp i metodavsnittet. Svaren redovisas i följande fem frågeområden:

- begreppet anhörig/anhörigvårdare och definitionsproblemet
- anhörigvårdarsituationen
- information
- synpunkter på befintligt stöd
- orsaker till att man inte söker stöd

Begreppet anhörig/anhörigvårdare och definitionsproblemet

Begreppet anhörigvårdare, stämmer det på dig?

Nästan alla anhörigvårdare (14 av 16) svarar – ”ja absolut”.

Kommentarer

- ”ja det blir ju så, man får ju klara allt . Dom har ju hittat på begreppet så då är det väl så ”
- ”ja, man blir ju bunden, han skulle inte klara sig utan min hjälp”
- ”nej kanske inte, tänker inte på mig som anhörigvårdare. Vi har levt ihop, det är naturligt att hjälpa varandra. Livet förändrades för oss bara”

Kommentar:

För att få kunskap om hur anhöriga ser sig i sin roll var denna fråga viktig. Jag trodde inte att anhörigvårdarna i så hög grad som framkommit under mina intervjuer såg sig som anhörigvårdare. Genom detta resultat finns det goda skäl att tro att information som riktas till

gruppen i media, broschyrer och liknade berör och uppmärksammas av anhörigvårdarna.

Anhörigvårdarsituationen

Hur skulle situationen vara för din närstående om inte Du fanns hemma och hjälpte till?

På denna fråga svarar övervägande delen spontant

- ”då skulle han/hon inte klara sig”

När jag frågar om det skulle vara möjligt för den närstående att bo kvar hemma med stöd av hemtjänsten svarar 10 av 16 att det **möjligen** skulle fungera men i sådana fall med mycket stora hemtjänstinsatser över hela dygnet.

6 av 16 anhörigvårdare (<40 %) bedömer att det **absolut inte** skulle fungera med kvarboende i hemmet för den närstående om anhörigvårdaren inte längre skulle orka. I samtliga sistnämnda fall har den hjälpbehövande diagnosen ”demens”.

Nedan följer sammanfattande beskrivningar av de sex ovannämndas situation, utifrån deras egna berättelser.

- Anhörigvårdare nr 1 (kvinna)

Varit anhörigvårdare i 14 år. Haft anhörigbidrag i ett år. Kan bara lämna maken korta stunder. Hjälper honom i stort sett med allt. Måste passa honom så att han inte ramlar. Delar omvårdnaden med ett barn som tack vare deltidsarbete kan vara hos föräldrarna fem dagar var tredje vecka. Inget offentligt stöd förekommer.

- Anhörigvårdare nr 2 (man)

Vårdat i 6 år, haft anhörigbidrag ca 2 år. Sköter makan helt och hållet. Orkar bara gå några steg. Har inget stöd från det offentliga. Har provat korttidsboende vid två tillfällen men det har inte fungerat. Enligt anhörigvårdaren klarade de inte av att sköta frun.

- Anhörigvårdare nr 3 (kvinna)
Varit anhörigvårdare sedan –98. Makens tillstånd har successivt försämrats. Blivit mer och mer glömsk sedan – 02. Maken kan lämnas utan tillsyn upp till två timmar. Har varken anhörigbidrag eller anhörigstöd.
- Anhörigvårdare nr 4 (man)
Varit anhörigvårdare i ca 2 år men egentligen började det långt tidigare, säger maken. Tar hand om henne helt och hållet nu. Har barn i närheten men jag vill inte belasta dem så mycket säger mannen. Har inget offentligt stöd eller anhörigbidrag. Har ibland funderat på att söka korttidsavlösning och ska söka anhörigbidrag.

Anmärkning: I skrivande stund har vederbörande erhållit anhörigbidrag motsvarande ersättning för 4 tim/dag

- Anhörigvårdare nr 5 (man)
Vårdat i 5 år. Har inget anhörigbidrag eller anhörigstöd. När anhörigvårdaren var på sjukhus provades hemtjänst men det fungerade inget vidare. Hon vill inte ha hjälp av någon utomstående. Var inte alls samarbetsvillig med hemtjänsten. Om han själv är hemma går det bra. Hon blir orolig när maken är borta. Han sköter allt praktiskt i hemmet.
- Anhörigvårdare nr 6 (kvinna)
Maken har varit hjälplös de två sista åren. Kan lämna honom max 2 timmar. Delar inte omvårdnaden med någon. Vill inte besvära. Har inget anhörigbidrag eller något anhörigstöd men ska söka dagverksamhet efter nyår.

Kommentar:

I ovanstående beskrivningar framkommer tydligt att anhörigvårdarna genom sina insatser bidrar till mycket stora samhällsinsatser. Ingen av ovanstående hade vid tiden för intervjun hjälp ifrån det offentliga. Endast två hade anhörigbidrag, en avsåg att söka det och ytterligare en skulle söka dagverksamhet.

Trots mycket stora omvårdnadsbehov har kommunen i samtliga exempel ovan, i det närmaste obefintliga kostnader. Omvänt skulle det krävas mycket stora omvårdnadsinsatser från det offentliga om anhängigvårdaren inte skulle fortsätta vara anhängigvårdare.

Om just dessa sex personer inte längre skulle få del av anhängigas omsorger vore demensboende det enda lämpliga alternativet och det i sin tur skulle innebära kostnader för Vård- och Omsorgsnämnden motsvarande **2.142.720 kronor** (se statistikuppgifter bilaga 2). De faktiska kostnaderna däremot, för tre anhängigbidrag och dagverksamhet för en person 3 dag/vecka är **184.800 kronor**. Det vill säga mindre än 1/10 av kostnaden för demensboende.

Ovanstående kostnadsjämförelse ger en mycket tydlig bild av vad anhängigas insatser är ”värda” i kronor. Om man dessutom lägger till kvalitetsaspekten för den enskilde, att få bo kvar i sitt hem med nära och käras omsorger, ökar värdet än mer. Denna dimension är omöjlig att sätta en prislapp på men bör för den skull inte glömmas bort.

Sedan hur länge har Du varit anhängigvårdare? Har Du anhängigbidrag och i sådana fall sedan hur länge?

Tabell 2. Antal år som anhängigvårdare, N=16

1- 2 år	2
3- 4 år	3
5- 6 år	4
7- 8 år	0
9-10 år	2
11-12 år	1
13-14 år	1
vet ej	3

Kommentar; anhängigvårdarna har i genomsnitt varit anhängigvårdare i 6.5 år

Tabell 3. Antal år med anhörigbidrag, N=16

0 år (inget anhörigbidrag)	6
< el 1 år	4
2 - 3 år	3
4 - 5 år	2
vet ej	1

Kommentar; Anhörigvårdarna har i genomsnitt haft anhörigbidrag drygt 1 år

En anhörigvårdare som beviljas högsta anhörigbidrag, (= ersättning för 5 tim/dag el. 3 080:-/mån) vårdar en närstående med mycket stora omvårdnadsbehov. Om den anhörige inte längre skulle orka med omvårdnaden i hemmet skulle förmodligen ett boende på sjukhem el liknande bli aktuellt för den vårdbehövande.

I januari – 04 var 18 personer beviljade det högsta anhörigbidraget till en kostnad för Vård- och Omsorgsnämnden motsvarande 665 280 kronor per år . En sjukhemsplats kostar ca 1 000:- per dygn. Sjukhemsboende för 18 personer skulle generera en årlig kostnad för Vård- och Omsorgsnämnden motsvarande 6.5 miljoner kronor. Jämfört med kostnaden för anhörigbidraget är det nära en 90-procentig merkostnad.

Dock bör poängteras att jag i denna jämförelse inte *har* tagit hänsyn till hur många av de bidragsberättigade som utöver anhörigbidraget har insatser som hemtjänst, avlösning på korttidsboende, växelvård och liknande och kostnaderna för det.

Vid en mätning år 2000 framkom dock att ca hälften av de anhörigbidragsberättigade *inte* hade någon insats från hemtjänst. Även vid mätning nov.-04 framkom att lite drygt hälften (n=61) av anhörigvårdare med anhörigbidrag hjälper sina närstående utan eller med väldigt lite hjälp från det offentliga. Trygghetsplats och beslut om avlösning i hemmet hade 13 av dessa. *Att* en anhörigvårdare har ett beslut om avlösning innebär dock inte alltid att stödet nyttjas.

Hur uppstod vårdsituationen?

Anhöriga till personerna med diagnoserna demens respektive Parkinsons sjukdom beskriver att vårdsituationen har utvecklats successivt under flera år.

- *”svårt att förstå vad det var i början, jag förstod inte vad som var fel”*
- *”började med minnessvårigheter, fick problem på jobbet, svårt att laga mat t ex. Läkaren trodde först att det var depression”*
- *”det var för 10 år sedan, fick svårare att gå, blev yr, hade dålig ork och svaga muskler. Det tog tre år innan diagnosen blev fastställd”*

Anhöriga till personer med stroke och övriga sjukdomar beskriver en mer plötslig förändring av hälsotillståndet hos sin närstående.

Kommentar; När den närstående drabbas av akut sjukdomstillstånd följer kontakt med det offentliga ofta som en naturlig del. Anhörigstöd kan vid behov komma att diskuteras med anhörigvårdaren i samband med vårdplanering t ex. När anhörigvård utvecklas successivt däremot som t ex när den närstående drabbas av demens verkar situationen vara annorlunda. Det verkar vara så att anhörigvårdaren dröjer lång tid innan stöd efterfrågas och i vissa fall efterfrågas stöd överhuvudtaget inte alls.

Hur bedömer du det fysiska tillståndet hos den du vårdar?

7 av 16 anhörigvårdare bedömer att den närståendes hälsotillstånd är ganska bra.

- *”det fungerar utifrån de förhållanden som är”*

Fem säger ganska eller mycket dåligt.

- *”jämfört med hur det var tidigare är det mycket dåligt nu. Ibland vet han inte var glaset är t ex. Tar sig inte för någonting. Har orienterat och så tidigare”*

Fyra svarar *”vet ej, har svårt att bedöma”*. En av dessa säger t ex;

- *”vet inte vad jag ska jämföra med. Vissa dagar kan man föra ett samtal, andra dagar ska han hem fast han är det....”*

Av 16 anser 7 (drygt 40 %) att den närståendes hälsotillstånd är ganska bra trots att de uppenbarligen har ett stort/ganska stort behov av stöd i sin livsföring.

Det egna hälsotillståndet.... hur är det med det?

Mer än hälften av anhängvårdarna har uppenbara problem med den egna hälsan. De hälsoproblem som mest beskrivs är; värk, högt blodtryck och hjärtproblem. Dessutom anger många problemet med störd nattsömn.

Av 16 anhängvårdare upplever 7 (44 %) att de har god hälsa. Av dessa säger en person;

- *”jag tycker att jag har god hälsa. Har medicin mot högt blodtryck men jag har svårt att sova, får aldrig sova ut. Är ständigt på helspänn.”*

Kommentar; Nästan hälften av anhängvårdarna upplever att den egna hälsan är god. Lite motsägelsefull blir då kommentaren ovan. Högt blodtryck, dålig sömn och att ständigt vara på helspänn är ju faktorer som definitivt har negativ inverkan på hälsan. En annan som säger sig ha god hälsa säger samtidigt - *”har högt blodtryck, haft ischias, har hållit på för mycket på tomten. Han klarar ju inget sådant längre”*. Personligen tror jag att detta beror på att anhängvårdarnas fokus i första hand är på den närståendes hälsotillstånd och att den egna hälsan därmed kommer i andra hand, inte blir så viktig.

Hur mycket personlig hjälp behöver din närstående? Delar du ansvaret för omvårdnaden med någon?

2 av 16 anhängvårdare hjälper sina närstående helt och hållet. Övriga hjälper sina närstående i varierande grad. Det är fråga om hjälpinsatser över hela dygnet, t ex personlig hygien, förflyttningar, tillsyn, aktiviteter mm. I många fall kan den närstående inte lämnas ensam mer än korta stunder. Det kan också vara så att den närstående behöver ”puffas på ” flera gånger under dygnet. Anhängvårdaren fungerar i hög grad som den närståendes ”hjälpjag”

På frågan om de delar omvårdnadsansvaret med någon svarar 11 av 16, nära 70 %, att de **inte** gör det.

- *”det är bara jag, barnen har inte tid”*
- *”vi har ingen släkt här”*
- *”makan vill inte ha hjälp av någon utomstående”*
- *”han vill inte ha hit någon. Jag är ju pensionär och har ju all tid i världen. Det har aldrig kommit på fråga”*

De fem som har hjälp från någon svarar;

- *"ja, en dotter hjälper oss var tredje vecka"*
- *"ja, jag har privat städhjälp och hjälp med städning"*
- *"ja, hemteamet kommer och hjälper till med promenader, jättebra att det är någon annan än jag. Sönerna hjälper till med snöskottning"*
- *"ja avlösning på korttidsboende ibland och en släkting hjälper till med avlösning i hemmet"*
- *"ja, barnen hjälper oss"*

Författarens kommentar;

Eftersom målgruppen för intervjuerna har varit anhörigvårdare utan hjälp från det offentliga är det naturligt att de flesta anger att de inte har hjälp från någon utomstående. Det framkommer också tydligt att de som inte har någon hjälp samtidigt säger t ex - *"vi har ingen släkt här"* eller - *"dottern bor inte här"* och de flesta som har hjälp säger att det är barnen som hjälper till. Det verkar med andra ord vara så att det första man tänker sig när det är fråga om att ta emot hjälp är att den ska komma från den egna familjen och inte från det offentliga.

Vidare säger två anhörigvårdare att den vårdbehövande inte vill ha hjälp av någon utomstående. Den situationen är inte helt ovanlig och anhörigvårdaren kan då behöva mycket stöd från omgivningen för att kunna hävda sin "rätt" till vila och avlösning i vårduppgifterna.

Har någon i Din omgivning ansett/uttryckt att Du borde ansöka om hjälp med omvårdnaden?

Hälften av de tillfrågade svarar "- ja", och några av kommentarerna lyder så här

- *"ja såväl sonen som kommunens personal"*
- *"ja men jag vill inte ha hemtjänsten hemma"*
- *"ja, dom har tyckt att jag ska lämna bort henne för min skull men det skulle vara svårt"*

De som svarar nej lämnar följande kommentarer;

- *"nej vi har inte så mycket kontakt med grannarna "*
- *"nej faktiskt inte så vanligt... men en god vän som också är anhörigvårdare har sagt åt mig att söka hjälp"*

- *"nja..... man klagar ju inte"*

Känner övriga familjemedlemmar, vänner, bekanta, grannar etc till den vårdssituation ni har? Känns situationen övermäktig ibland?

Samtliga svarar att den närmaste omgivningen känner till vårdssituationen. På frågan om situationen känns övermäktig ibland svarar 12 av 16 – *"nej, sällan eller aldrig"*. Endast 4 personer svarar att situationen känns övermäktig väldigt ofta eller ganska ofta.

Har Du funderat på att förändra Din situation?

Mer än ¾ av anhörigvårdarna har sällan eller aldrig funderat på att förändra situationen. Några kommentarer;

- *"aldrig Det är min uppgift. Kan inte tänka mig något annat men mycket får ställas åt sidan"*
- *"aldrig. Innan sjukdomen slog till pratade vi om vad vi skulle göra om någon av oss blev sjuka. Vill vara hemma. Kan inte svika löftet."*

Endast ett fåtal svarar att tankarna om annat boende har funnits. Endast en svarar att han ganska ofta funderar på att förändra situationen

- *"om jag bara hittade ett bra hem där hon kunde bo"*

Har Du möjlighet att odla Dina egna intressen?

Av 16 svarar 11 att de ganska ofta har möjlighet att odla egna intressen. 5 anhörigvårdare svarar att de väldigt sällan eller aldrig har tid för det.

- *"det kan bara bli över någon timme över dan. Jag kan lämna honom en stund, annars måste någon vara här"*

Har Du kontakt med släkt och vänner?

Nästan samtliga svarar att de ofta har kontakt med släkt och vänner. Kontakten har man mestadels med barn och nära släktingar. Telefonkontakt är den mest vanliga kontaktformen.

Har umgänget förändrats sedan Din närstående blev sjuk?

Mer än hälften av de tillfrågade tycker att umgänget har minskat och kommenterar så här;

- *”ja, i alla fall har vi dragit ner”*
- *”ja det är klart att det har gjort. Vi hade ett stort umgänge. Alla helger hände det något. Det var bjudningar för jämnan. Nu har jag faktiskt börjat bjuda hem folk igen och det känns riktigt bra.”*
- *”det är bara det att han inte vill träffa andra”*
- *”man kan inte vara med som förr. Man blir hemma mer..... och när man har varit hemma så länge så blir det gruvsamt att ta sig ut.”*

Av de som inte tycker att det har blivit någon förändring anger några att umgänget till och med förbättrats.

Tycker Du att Du är ”skyldig” att ensam ta hand om Din närstående?

Nio personer känner det som sin skyldighet att ta hand om sin närstående.

- *”ja eftersom hon inte vill ha någon annan hjälp och det går ju bra så länge jag får vara frisk”*
- *”I nöd och i lust.... Skulle inte vilja ha det på något annat sätt”*
- *”ja det tycker jag, vill inte belasta barnen, men jag borde gå en kurs för att lära mig säga nej”*
- *”ja vad ska jag göra, jag har ju fått så mycket hjälp av honom genom åren”.*

Några svarar lite mer tveksamt på frågan och uttrycker sig så här;

- *”svårt att säga. Jag känner ju att jag vill”*
- *”nja... men det är klart att jag funderar hur det skulle bli om jag inte orkar”*
- *”skyldig och skyldig men vi är ju intimt förbundna med varandra. Firar snart 55-årig bröllopsdag.”*

Endast tre anhörigvårdare svarar ett bestämt ”- nej” på frågan.

Förväntar sig Din närstående att Du skall vara vårdare? Eller är det Dina egna krav som styr?

Ungefär hälften av de tillfrågade säger att den närstående förväntar sig men inte direkt kräver detta. Några tror att det i lika hög grad är de egna kraven som styr. Fyra anger att det inte finns några krav vare sig från den närstående eller omgivningen.

Skulle Du tycka att det var ett misslyckande att ta emot hjälp utifrån?

En fjärdedel tycker att det skulle vara ett misslyckande att inte själv orka utan vara beroende av hjälp.

Kommentarer;

- *”ja, och han är emot det”*
- *”ja det skulle jag göra. Jag ska försöka att klara av det, skulle få dåligt samvete annars. Jag bör ju ha kunskap att klara av det som har jobbat inom vården.”*

Tretton svarar ”nej” eller ”nej absolut inte” och kommenterar

- *”nej men jag förstår att jag inte kan bli duktigare”*
- *”inte jag men det är frågan om hur hon skulle reagera”*

Kan Du tänka Dig att ta emot hjälp i Ditt hem?

Sex av anhörigvårdarna svar – ”ja” på frågan och en tillägger;

” – men jag vill känna mig trygg med att dom vet vad det handlar om”

Ytterligare sex personer svarar; - *” ja, men min make/maka accepterar inte någon annan”*

Resterande fyra intervjuade svarar - *” nej”*

Information

Anser Du Dig vara informerad om det samhällsstöd som finns för anhörigvårdare?

Tio av sexton anser sig känna till vilket samhällsstöd som finns för anhörigvårdare. Två av dem tillägger – ”nu men inte tidigare”. En svarar – ”delvis” och ytterligare en svarar - ”nej inte fullt ut”. Resterande fyra svarar ett bestämt – ”nej”.

Var har Du fått informationen ifrån?

Biståndshandläggaren anger nio av de sexton vara den som givit information. Några anger också distriktssköterska, arbetsterapeut eller sjukgymnast. Sjukhuspersonal, bl a kurator, finns också med bland informationsgivarna. Att man själv läst i broschyrer liksom barn, släkt och grannar nämns också.

Känner Du till att det står inskrivet i lag att socialnämnden bör stödja anhörigvårdare?

Tio känner inte till detta medan resterande sex gör det.

Varifrån har anhörigvårdarna fått information om att anhörigbidrag finns?

Av de tio anhörigvårdarna som uppbär ett anhörigbidrag hade hälften fått informationen av släkt, bekanta, förening och liknande. Övriga hade fått information från biståndshandläggare, hemteam, anhörigkonsulent d v s från personal inom vård- och omsorg.

Kommentarer från några av dem som inte har anhörigbidrag;

- “vet nog att det finns men har inte kommit mig för att söka”
- “ingen har frågat. Förstår egentligen inte varför jag inte har frågat efter det, jag borde veta, har ju jobbat inom vård- och omsorg. Kraften har helt enkelt inte räckt till”
- “har hört talas om det men man tar sin roll för given. Man är ju uppfostrad så”.

Kommentar;

Information om att anhörigbidrag finns får anhörigvårdarna i första hand från släkt, bekanta, förening o liknande vilket talar för att information bör riktas brett d v s även till dem som inte själva är direkt berörda av informationen. Två av anhörigvårdarna nämner att biståndshandläggarna inte informerade om att anhörigbidraget var skattefritt och det var anledning till att man först inte hade ansökt om det.

Tabell 4. Känner Du till följande stödformer?

Stödformer	JA	NEJ	DELVIS
Avlösning i hemmet	13	3	
Trygghetslarm	15	1	
Hemtjänst	15	1	
Färdtjänst/Riksfärdtjänst	15	1	
Ammis	10	5	1
Anhöriggrupp	12	4	
Korttidsboende	13	3	
Växelvård	8	8	
Dagverksamhet	12	4	
Rehabsatsning	7	8	1

Vet Du vem Du ska kontakta för att ansöka om stöd?

Vet Du också namnet på denne?

Har Du haft kontakt med biståndsenheten?

Elva av sexton vet *var* man ska söka stöd. Fem gör det däremot inte.

- *”man ska väl ringa distriktssköterskan då”*
- *”det är väl nånstans inom det sociala”*

Nio anhörigvårdare känner till biståndshandläggarens namn, sju personer gör inte det.

Tretton av sexton har haft kontakt med biståndsenheten.

Kommentarer;

- *”haft besök två gånger, bra med telefonsvarare, hon ringer upp.”*
- *”under hembesöket handlade det om vad min fru behövde. Mycket av det frun sa stämde inte. Det blev ingen korrekt bild som redovisades. Det hade varit bra om jag hade fått komplettera med vissa*

uppgifter som jag med hänsyn till henne inte kunde ta upp under besöket. Varför inte ett uppföljningssamtal? Ge anhörigvårdaren tid att träffa biståndshandläggaren på egen hand.”

- *”besök en gång och omprovning en gång. Gruvade mig väldigt.... Vad ska det bli? Skämdes för anhörigbidrag.”*
- *”Bra med samma person. Biståndshandläggaren ringde upp mig på arbetsterapeutens inrådan. Det är bra med röstbrevlådan.”*
- *”alldeles nyligen tack vare arbetsterapeut som tipsade. Om inte hon hade berättat hade jag inte vetat.”*
- *”bara positivt angående tillgänglighet, bemötande osv Men anhörigvårdaren bör få tid för sig”*

Har Du haft kontakt med distriktssköterska?

Hälften av de tillfrågade säger att man har haft kontakt med distriktssköterska och då i första hand för provtagning, beställning av blöjor eller besök vid sjukdom. I samtliga fall verkar det vara primärvårdens distriktssköterska som kontaktats.

De som svarar nej kommenterar bl a så här;

- *”nej, dottern ordnade själv draglakan på hälsocentralen. Rollator ordnade dottern också genom att åka till hjälpmedelscentralen.”*
- *”nej, vi har aldrig behövt. Vi har vår läkarkontakt.”*

Som följdfråga till dem som inte har kontakt frågar jag om de skulle vilja ha det och några svarar;

- *”ja i och för sig men det är viktigast att man kommer fram”*
- *”i somras..... ja gode Gud”*
- *”nej det behövs inte”*

Tycker Du att det saknas någon information?

Elva av sexton anhörigvårdare anser inte att de behöver ytterligare information.

- *”nej, det finns information om man är intresserad”*

- *"nej men jag undrar om det saknas besvärshänvisning på beslutet"*
- *"nej saknar inget, bra med anhörigföreningen"*

En saknar information om hjälpmedel. Två vet ej och två svarar;

- *"man söker ju inte kontakt. Problemet är att man inte orkar ta tag...det går på något vis...Man tänker ju inte att det finns något annat..... det var ju så här det skulle bli."*
- *"jag har nog inte försökt att söka själv. Jag har det som jag har det. Det bara flyter på, man vänjer sig...."*

Skulle Du uppskatta att någon från det offentliga kom på s k uppsökande hembesök?

10 av 16 anser att uppsökande verksamhet skulle vara bra och tror att lämplig ålder för det kan vara vid 70 – 80 års ålder. En menar att det kunde vara lämpligt ganska snart efter pensioneringen.

Resterande sex anhörigvårdare ställer sig mer tveksamma till uppsökande verksamhet. Två av dessa anger att de i och för sig är positiva till besök medan den närstående inte skulle uppskatta det.

- *"ja, jag men inte min fru. Hon skulle känna det som ett intrång"*
- *"vet inte hur jag skulle ha upplevt det. Ibland vänder man lite taggarna utåt.... jag klarar mig själv"*

Är Du med i någon förening?

Av 16 anhörigvårdare är 9 med i någon förening. De har medlemskap i intresse- och pensionärsföreningar samt i stödföreningar såsom Parkinsonföreningen och demensföreningen. Två PRO-medlemmar säger så här;

- *"PRO , men det svårt att ta sig iväg"*
- *"Ja vi är medlem i PRO men vi har inte varit där på länge. Han vill inte gå ...skäms nog"*

Övriga sju personer tillhör inte någon förening och fyra av dessa kommenterar

- *”Nej har ingen möjlighet att vara med”*
- *”Nej, inte nu, har tappat det”*

Synpunkter på befintligt stöd

Har Du någon gång nyttjat stöd i någon form? Vad har Du nyttjat och vad tyckte Du?

Ca hälften av de tillfrågade har nyttjat någon form av anhörigstöd. Det är dock ingen hög grad av nyttjande som förekommit.

Tre personer uppger att de använt färdtjänst/riksfärdtjänst

Två personer har trygghetslarm.

Två personer har nyttjat korttidsboende

Två personer har nyttjat avlösning i hemmet.

En av anhörigvårdarna har angivit hjälp från rehabpersonal, d v s sjukgymnast eller arbetsterapeut.

Två uppger att de har haft hemtjänst.

Några kommentarer över hur man upplevde stödet beskrivs nedan

- *”trygghetslarm och hemtjänst har vi haft men vi har tagit bort allt. Städningen togs bort, handlingen drogs in . Vi litar inte på hemtjänsten, den var dålig. Jag har helt enkelt dåliga erfarenheter”.*
- *”ja, korttidsboende. Mycket dåligt förutom på Solsidan. Jag vågar inte lämna över ansvaret, det är svårt att sköta henne”*
- *”ja, riksfärdtjänst har vi nyttjat. Upplevde kontakten i samband med ansökan dålig. Fick frågan om jag hade dator så att jag kunde ta ut blanketterna via Internet. Dottern fick göra det åt mig”*
- *”ja, avlösning i hemmet och korttidsboende på Mariedal fyra gånger. Det var ganska bra. För min skull men inte för honom. Själsdödande, ingen att prata med, blandade grupper, litet rum, ingen utsikt, skitigt på väggarna. Personalen ok, jättebra med tider, mycket bättre än på sjukhuset”.*

- *”ja, rehabpersonal har varit hos oss. Det är så positivt att det kommer någon annan. Det går lättare då. Jag får en stund för mig själv då jag får göra vad jag vill. Jag känner mig ständigt bevakad”*

Resterande intervjupersoner som uppger att de inte ansökt om något stöd säger att det beror på

- att man inte har behövt
- att man har hört andra som har dåliga erfarenheten(2)
- att den närstående inte vill ha hjälp från någon annan än den anhörige
- att man måste beställa avlösning i så god tid och att det är svårt att ta in en vilt främmande människa i sitt hem
- att man vill klara sig själv (2)
- att det man vill ha inte finns
- *”Det skulle finnas ett korttidsboende med jämgamla som inte är för dåliga, som kunde prata med varandra. Lite mer hemliknande miljö borde det vara. Sedan måste det hända något för den närstående. Som det är nu vill jag inte nyttja något.”*
- *att man är rädd för att det ska bli tokigt när den närstående kommer tillbaka efter en vistelse någonstans. Hur upplever den närstående det hela? Tror han att jag ska skicka iväg honom?*
- *”kommer mig inte för att söka hjälp. För dyrt också..... Man har inte mer än man klarar sig”*

Hur skulle ett bra stöd se ut för Dig?

Sju anger att ett korttidsboende eller dagverksamhet är den bästa formen av stöd. När det gäller korttidsplats är det två som säger sig vilja ha det två gånger per år.

- *”det personliga stället med möjlighet till oplanerade, spontana vistelser”*
- *”det skulle vara ett ställe som är roligt att vistas på”*
- *”man måste få komma någonstans med tillsyn”*

- *"dagverksamhet ska jag ju söka. Jag hoppas att det beviljas"*

Fem anger att hjälp från en anhörig är den bästa hjälpen.

- *"då skulle jag anlita hans bror"*
- *"hjälp från någon anhörig... inte så roligt att ta emot någon i sitt hem"*
- *"att flickorna ställer upp, då skulle jag känna mig trygg"*

De återstående fyra anhörigvårdarna anger sådant som t ex

- *"besökbara att få prata"*
- *"bra att veta vart man ska vända sig. Distriktssköterska och sjukgymnast just nu"*

Orsaker till att man inte söker stöd

Vad tror Du det beror på att väldigt många anhörigvårdare inte söker stöd med omvårdnaden?

I huvudsak omnämns sex orsaker som de tillfrågade anhörigvårdarna tror är orsak till varför stöd inte efterfrågas. Jag har valt att redovisa svaren i kommentarform under respektive grupp (nedan) och eftersom detta är en huvudfråga i min intervju redovisas samtliga svar.

Hälften av de tillfrågade anger som orsak att; *"- man vill klara sig själv"*. Någon omnämner att man inte vill ta emot någon hemma liksom att man hört om personer som haft hjälp men avböjt på grund av missnöjsamhet. Bristande information är en annan trolig orsak som anges, både vad gäller information om att det finns anhörigstöd liksom vad som finns. Lojalitet mot sin närstående anges också som motiv liksom otrygghet/osäkerhet angående hur vården fungerar. Att det kan vara omständligt att söka anger en person.

Personlig integritet/ vill klara sig själv

- *”många på landet vill reda sig själv, det blir en slags ära i det. Svårt att ta emot pengar, många har aldrig haft en lön.”*
- *”man vill inte ta emot någon hemma. Det finns dom som har haft hjälp men avböjt pga av missnöjsamhet”.*
- *”man är van att klara sig själv och dessutom är det ju så lättarbetat nu för tiden med alla bekvämligheter som finns idag t ex tvättmaskin”*
- *”all den stund man kan hjälpa till gör man det”.*
- *”jag tror att man till varje pris vill klara sig själv, inte vara samhället till last. Det var ett stort misslyckande när min pappa var tvungen att flytta till ett äldreboende. Han levde bara en månad efter flytten, det var tungt.”*
- *”man tycker att det man gör är bagatellartat. Bör inte ta emot hjälp. Det är bara som det ska vara”.*
- *”så länge man klarar sig själv behöver man inte ha hjälp”*
- *”man ska vara så duktig. Det var ju hos doktorn som jag fick första kicken att söka stöd. Han såg försämringen hos min man och sa åt mig att söka hjälp och om inte jag gjorde det skulle han skriva till kommunen. Det var i september och nu är det december. Andra kicken fick jag när jag läste om ett pensionärsmöte i tidningen. Anhörigkonsulenten hade informerat om anhörigstöd. Då tänkte jag att det är bäst att jag ringer och kollar om dagverksamhet eftersom det snart var dags för nytt besök hos doktorn. Det skulle kännas konstigt om han skulle ha tagit kontakt.”*

Bristande information

- *”många vet nog inte vart man ska vända sig. Man är inte heller mottaglig för information i början. De man möter i de olika vårdformerna har inte alltid korrekt information att ge.”*
- *”bristande information i första hand. Det är ju äldre människor framförallt. De kan ju behöva hjälp att fylla i blanketter och ringa samtal t ex*

- ”många vet nog inte att det finns hjälp att få”

Lojalitet

- ”lojalitet med sin närstående. Det är ju inbyggt att man ska hjälpa varandra. Sedan är det nog också så att när en vårdsituation utvecklas successivt reflekterar man inte så mycket, man vänjer sig med situationen.”
- ”det har aldrig fallit mig in . När man finns här ska man göra det man ska. Har ju alltid fått höra att det är kvinnogöra att sköta hemmet, karlarna ska jobba ute”

Kvalitetsaspekten/otrygghet med hur det fungerar inom vården

- ”Man är rädd att den närstående måste vara på sjukhus med alla neddragningar som är idag. Man kan nog inte få nog med hjälp där. Det är sociala brister, personalen har inte tid.”
- ”att det har misslyckats med vården, att man har dåliga erfarenheter”

Omständligt

- ”klart att man skulle behöva hjälp ibland. Då det ska ringas, bokas etc. Det är för omständligt. Tungt och omständligt att ringa.”

Ekonomiska skäl

anges av en svarande

Diskussion

Att ta reda på bakomliggande faktorer till varför anhörigvårdare inte söker stöd har varit syftet med denna intervjustudie. Studien har varit möjlig att genomföra tack vare ett stipendium från FoU-enheten vid Mitthögskolan i Östersund.

Så gott som alla de 16 anhörigvårdare jag intervjuade gör mycket stora omvårdnadsinsatser för sina närstående i hemmet och de gör det helt utan eller med väldigt litet stöd. Om inte anhörigvården fortsatt skulle fungera skulle den närstående inte kunna vara kvar hemma alternativt kräva mycket stora hemtjänstinsatser. Anhörigvårdarna har relativt hög ålder (M= 74 år) och de har inte alltid den egna hälsan i behåll. Nästan $\frac{3}{4}$ är kvinnor och den som vårdas har en medelålder på 77 år. Tre fjärdedelar av dem som är föremål för anhörigas omsorger har diagnoserna ”demens” eller ”stroke”.

Varför söker inte anhöriga stöd?

Den främsta orsaken till att man inte söker stöd är att man värnar om **den personliga integriteten** och att man vill klara sig själv. Vad jag dessutom tror att det handlar om är, att det i den sjukdomsdrabbade familjen även finns en frisk part (= anhörigvårdaren). För att hjälp i hemmet ska kunna tas emot, måste också anhörigvårdaren vara beredd att ”öppna upp” sitt hem för personal. Det i sin tur kan innebära stora intrång på den personliga integriteten. Det kan t ex handla om att de egna rutinerna måste ändras och att ständigt få möta ny personal. En anhörigvårdare vars närstående även hade mycket hjälp från hemtjänsten sa; ”– jag måste få vila mig från hemtjänsten”. Det var det främsta motivet till att hon sökte korttidsavlösning för sin närstående.

En annan orsak till att anhörigstöd inte efterfrågas är att **den vårdbehövande inte vill ha hjälp från någon annan**. Detta är ett problem som kräver mycket kreativa lösningar. Framförallt behöver anhörigvårdaren stöd i att kräva sin rätt till avlösning, möjlighet till egen tid och vila. Här kan det krävas samverkan mellan många olika parter som familjen har kontakt med, exempelvis övriga familjemedlemmar,

vänner och personal för att få den vårdbehövande att förstå vikten av att anhängigvårdaren behöver avlösning. Faktorer som *lojalitet* med den närstående och *det äktenskapliga löftet* spelar givetvis också in när anhängigvårdarna ska begära en tids avlösning. Anhängigvårdaren får lätt dåligt samvete över att behöva lämna över ansvaret för sin närstående. Det dåliga samvetet kan medföra att anhängigvårdaren ibland utstår mer än vad som, åtminstone för utomstående, verkar vara rimligt att klara av. En berättigad fråga i sammanhanget är ”- *hur långt sträcker sig det äktenskapliga löftet?*”

Bristande information är en annan avgörande orsak till varför anhängigvårdare inte efterfrågar stöd. Många vet inte *att* det finns stöd att få. Inte heller *vad* som finns eller *hur* man söker stöd. Någon menar att det är omständligt att söka och i vissa fall orkar man helt enkelt inte söka. Den information som anhängigvårdarna ändå har fått kommer lika ofta från barn, grannar, vänner etc som från personal i offentlig sektor.

Att det brister i kvalitet samt att det är för dyrt är andra orsaker som beskrivits.

Även Ann-Britt Sand redovisar i sin omarbetade avhandling “Anhängigvård arbete-ansvar-kärlek-försörjning”(2002) orsaker liknande vad som framkommit i mina intervjuer.

Stöd utanför hemmet i form av dagverksamhet eller korttidsvistelse och hjälp från den egna familjen, anser anhängigvårdarna vara den bästa stödformen

Eftersom målgruppen för mina intervjuer var anhängigvårdare med inget eller väldigt lite stöd från det offentliga, var det följaktligen hela 70 % av anhängigvårdarna som skötte omvårdnaden av den närstående helt själva. I de fall det förekommer någon hjälp bistår oftast en släkting med det. Bland hälften av de intervjuade har någon i den närmaste omgivningen uttryckt att anhängigvårdaren borde söka stöd.

Av 10 av de tillfrågade tycker 7 att avlösning, antingen på dagverksamhet eller på korttidsboende, vore det bästa stödet. Däremot uttrycker 3 av 10 anhängigvårdare tydligt att eventuell hjälp ska komma från den egna familjen, t ex från barnen, men säger samtidigt att man inte gärna vill besvara dem.

Att många önskar sig anhörigstöd utanför det egna hemmet visar än en gång hur viktig den personliga integriteten är. Att anhörigstöd i form av t ex korttidsboende och dagverksamhet är av god kvalitet, att man känner tillit och trygghet samt att det händer något positivt för den närstående under vistelsen är också väldigt viktigt. Den möjlighet till avlösning som finns i kommunen idag är antingen vistelse på korttidsboende/ dagverksamhet eller avlösning i hemmet. När det gäller avlösning i hemmet är det av största vikt med hög grad av personalkontinuitet för att det stödet ska blir bra och nyttjas. Det bör vara ett mycket begränsat antal personal som har kontakt med familjen så att anhörigvårdaren kan känna trygghet och tillit inför att överlämna ansvaret.

Kommunens utbud av avlösning medger idag inte särskilt stora möjligheter till flexibilitet. Avlösning måste planeras och bokas i förväg. Endast i undantagsfall går det att få avlösning med kort varsel. Avlösning enstaka nätter t ex är i nuläget inte möjligt att få och dagverksamhet finns endast för dementa.

Eftersom att anhörigvårdarna gärna ser att avlösning sker utanför det egna hemmet bör tillgången på korttidsplatser öka och möjligheter till ett flexibla nyttjande åstadkommas. Likaså bör en dagverksamhet för icke dementa tillskapas. Den verksamhet som tidigare fanns på Västerviks servicehus, det s.k. kommunrehab, saknas av många anhörigvårdare. Där kunde personer med funktionshinder, efter t ex stroke, vistas några timmar under dagen och med hjälp av sjukgymnast och arbetsterapeut m fl erhålla funktionsträning och samtidigt få en stunds social samvaro med andra i samma situation. Inte minst fick anhörigvårdarna några timmars ledig tid i det egna hemmet.

Anhörigvård är inget man väljer

Anhörigvård är inget medvetet val, det är något som man blir. Hälften av intervjupersonerna beskriver att vårdsituationen har utvecklats successivt och bland dessa finns främst de vars närstående har diagnosen ”demens”. Övriga svarar att den närståendes vårdbehov haft en plötslig debut och vanligt är då att den närstående har drabbats av en stroke.

Det finns anledning att tro att anhörigvårdare till närstående vars omvårdnadsbehov utvecklas successivt dröjer längre med att söka stöd

än vad som är fallet vid akuta sjukdomstillstånd. ”- *Man vänjer sig*” säger många. Man växer in i rollen och anpassar sig till den uppkomna situationen. I de fall där den närstående drabbats av t ex stroke, får den anhörige på ett mer naturligt sätt ges bättre möjligheter till information om anhörigstöd i vårdkedjans olika delar, t ex vid vårdplanering. Samtidigt kan det vara svårt för anhöriga att, i det akuta skedet av den närståendes insjuknande, föreställa sig vad rollen som anhörigvårdare kommer att innebära. Det behövs en tid i den nya rollen innan anhörigvårdaren vet vad det verkligen handlar om och vet vilket stöd som behövs.

Anhörigvårdaren behöver egen tid för att diskutera stödinsatser

Vid vårdplanering, biståndsbedömning och liknande situationer sker bedömningar avseende den närståendes behov av hjälp. Fokus från såväl närstående som personal är i första hand inriktat på den närståendes behov. I intervjuerna har framkommit att anhörigvårdarna skulle uppskatta att de fick egen tid för samtal med biståndshandläggaren. Dels säger man att det är svårt att prata fritt, att beskriva hur man själv upplever situationen, om den närstående finns med under samtalet. Dessutom upplever anhörigvårdarna att det ibland inte blir en helt korrekt beskrivning av hur situationen verkligen är därhemma. Jag har mött många anhörigvårdare, såväl under dessa intervjuer som vid andra tillfällen genom åren, som har sagt att den närstående ”visar upp” en mycket bättre bild än vad som faktiskt är fallet, i mötet med andra.

Vidare kan ett enskilt samtal med anhörigvårdaren behövas för att motivera denne att ta emot hjälp och för att göra upp en plan för hur stödet ska utformas. Det enskilda samtalet är om möjligt än viktigare i det fall den närstående inte vill ta emot hjälp från någon annan än den anhörige.

Vi måste söka upp....den anhörige kommer inte alltid själv

Att söka upp anhörigvårdarna för att informera och framförallt motivera till att ta emot anhörigstöd tror jag är alldeles nödvändigt. Av intervjuerna framgår att så många som 10 av 16 anhörigvårdare också skulle uppskatta ett besök av personal från den offentliga sektorn.

Just vad gäller hembesök tror jag att det finns mycket som går att förbättra. Jag upplever att anhörigvårdarna ibland är väldigt ensamma

och utlämnade i omvårdnaden av den närstående. De har ibland ansvar för stora omvårdnadsinsatser och tror att de många gånger skulle vara betjänta av ett hembesök av t ex en distriktssköterska för handledning i omvårdnadsarbetet, praktiska tips, information/förslag till hjälpmedel mm. Med andra ord sådant som skulle underlätta i rollen som anhörigvårdare och inte minst för anhörigvårdaren, att få dela ansvaret för omvårdnaden med någon.

I Svenska Kommunförbundets skrift, "Socialtjänstlagen en vägledning" (2001), som innehåller kommentarer och praktiska anvisningar rörande Socialtjänstlagen från 2002-01-01 påpekas just det ömsesidiga ansvartagandet. I kommentaren till 10 § om anhörigvård skrivs bl a

"Många anhöriga orkar inte bära ansvaret för vården helt ensamma utan vill känna ett ömsesidigt ansvarstagande och få till stånd ett samarbete med samhällets omsorg. Det kan handla om en fortlöpande personlig kontakt med en handläggare inom socialtjänsten och att få känna sig respekterad som samarbetspartner."

Anhörigvårdare, vars närstående inte har beslut om insats i form av hemsjukvård, omfattas inte av den kommunala distriktssköterskans ansvarsområde. I dessa fall är personerna hänvisade till primärvårdens distriktssköterska på hälsocentralen. Jag tror att det finns en risk att anhörigvårdarna hamnar "mellan stolarna" och skulle därför föredra att alla kända anhörigvårdare med automatik fick en kontakt med kommunens distriktssköterska. Fördelen med en sådan kontakt tror jag framförallt är att kontaktvägarna med övrig vård- och omsorgspersonal inom kommunen skulle förenklas.

Anhörigvårdarsituationen

Trots den många gånger väldigt ansträngda situation anhörigvårdaren har, svarar så många som 12 av 16 att de sällan eller aldrig tycker att situationen känns övermäktig eller att de har funderat på att förändra densamma. Nästan samtliga svarar också att de *inte* skulle känna det som ett misslyckande om de skulle behöva ta emot hjälp från det offentliga. Endast fyra svarar att de väldigt ofta eller ganska ofta tycker att situationen känns övermäktig och skulle vilja förändra den.

Nära 7 av 10 upplever att de har möjlighet att odla sina egna intressen och nästan samtliga säger att de har kontakt med släkt och vänner,

vanligtvis telefonkontakt. Samtidigt säger mer än hälften att umgänget har förändrats, minskat sedan den närstående blev sjuk. Detta faktum tycker jag än en gång visar att anhörigvårdaren verkar finna sig i den uppkomna situationen och acceptera den. Vidare framstår det ganska tydligt att anhörigvårdaren får försaka mycket av eget liv när sjukdomen drabbar den närstående.

Styr egna eller andras krav anhörigvårdaren?

Ca hälften av de tillfrågade säger att den närstående förväntar sig, men inte direkt kräver, att den anhörige ska ”ställa upp”. Några tror att det i lika hög grad handlar om att det är de egna kraven som styr. Endast ¼ anger att det inte finns krav från vare sig sig dem själva, den närstående eller från omgivningen. Av 16 anhörigvårdare tycker 9 att det känns som en skyldighet att ta hand om den närstående.

- *”ja vad ska jag göra... Jag har ju själv fått så mycket hjälp genom åren”*
- *”ja, eftersom hon inte vill ha hjälp av någon annan... och det går ju bra så länge jag får vara frisk”*

Några är mer tveksamma och endast tre personer känner ingen som helst skyldighet.

Vare sig det är krav eller ej som ligger bakom att anhörigvårdare gör det de gör, tror jag att det framförallt handlar om kärlek. I de många möten jag haft med anhörigvårdare, inte bara i denna studie, har jag förstått att om det sedan tidigare finns en kärleksfull relation mellan två makar finns också ork och kraft för anhörigvård. Den friske parten verkar då orka med nästan hur mycket som helst när sjukdom förändrar vardagen och balansen i relationen rubbas.

- *”skyldig och skyldig...men vi är ju intimt förbundna med varandra. Vi firar snart 55-årig bröllopsdag”...*

Definitionsproblemet

Anhörigvårdarna verkar definiera sig som anhörigvårdare. - ” Ja, det är jag, absolut”, svarade 14 av 16. Jag är överraskad av resultatet eftersom jag trodde att man i första hand såg sig som anhörig, make/maka, barn o s v och inte anhörigvårdare och att det i sin tur skulle kunna vara en orsak till att stöd inte efterfrågas i någon större omfattning. I Anna-Lena

Näsströms (2002) utvärderingsrapport ”*Är jag en sån där anhängvårdare jag*” beskrivs också definitionsproblematiken. En möjlig förklaring till resultatet av mina intervjuer kan vara att de senaste årens debatt kring anhängvårdarnas situation kan ha medverkat till att anhängvårdare ser sig i sin roll och därigenom finns det anledning att tro att information om anhängstöd verkligen når rätt målgrupp.

Något motsägelsefullt blir dock ovanstående eftersom t ex anhängbidrag inte efterfrågas i första taget. Först efter en lång period av anhängvård kan detta bli aktuellt. Däremot är det långt ifrån självklart att som anhäng ta emot pengar för den hjälp man ger sin närstående. Anhängbidrag är ingen lön för mödan utan precis som det låter ...” ett bidrag”. En uppmuntran, ett sätt för kommunen att visa uppskattning. Någon har uttryckt att bidraget används till att betala hemtjänstavgiften. En annan ser bidraget som ett sätt att kunna ordna privat städhjälp. Orsaken till att det dröjer innan man söker bidrag för sina insatser kan vara flera. Dels är det brist på information men framförallt att anhängvårdaren inte tycker att det är relevant att ansöka om bidrag för att vårda/ge hjälp till en närstående.

Anhängvårdarens egna hälsotillstånd

Mer än hälften av anhängvårdarna anser sig ha problem med den egna hälsan och har störd nattsömn, som bara i sig är en uppenbar hälsorisk för anhängvårdaren. Detta till trots ansvarar nästan alla helt själva för omvårdnaden av sina närstående och bara ¼ säger att situationen känns övermäktig ibland och att de ibland har funderat på att förändra sin situation.

Jag tror att det finns en risk att anhängvårdarna glömmer bort de egna behoven och den egna hälsan utifrån att fokus är så koncentrerat på den närstående. Hög ålder, mycket ansvar och tunga omvårdnadsuppgifter tillika med störd nattsömn och i vissa fall dåligt hälsotillstånd kan innebära stora hälsorisker för anhängvårdarna. Det finns kommuner som tagit fasta på detta och i förebyggande syfte erbjuder ”sina” anhängvårdare sådant som gratis hälsokontroller, massage mm.

Något som blivit väldigt uppenbart för mig under intervjuerna är att det läggs väldigt mycket ansvar på den friske parten när en i familjen drabbas av sjukdom. Det kan handla om allt från att sköta omvårdnaden, sköta hemmet såväl inne som ute, hålla kontakt med släkt och vänner

mm mm. Det som tidigare kanske delades mellan båda makarna läggs, efter att sjukdom tillstöter, helt eller delvis på den friske parten i familjen. Sammantaget kan detta ansvar bli väldigt betungande.

Vad är då egentligen ett bra anhörigstöd?

Ja givetvis att det finns ett **väl fungerande offentligt anhörigstöd** som t ex korttidsboende, dagverksamhet, avlösning etc. Att stödet är flexibelt och kan möjliggöra individuella lösningar och framförallt att den anhörige kan känna tillit och trygghet inför att överlämna omvårdnadsansvaret för den närstående. Den rent fysiska miljön viktig, att t ex dagverksamhet och korttidsboende upplevs vara ett personligt ställe med hemliknande karaktär. Viktigt är också att det händer något positivt för den närstående under vistelsen så att den inte bara upplevs som förvaring. Ett väl fungerande anhörigstöd handlar i hög grad också om sådant som gott bemötande, att få bli sedd och lyssnad till, att bli informerad och att få känna sig som en samarbetspartner.

Anhörigstöd i form av avlösning i hemmet är bra om det bygger på hög grad av personkontinuitet. Det är en viktig förutsättning för att goda relationer mellan anhörigvårdare, närstående och personal ska kunna skapas och det i sig är nödvändigt för att just detta stöd ska efterfrågas. En särskild personalgrupp med ansvar för denna uppgift tror jag skulle öka möjligheterna till detta. Dessutom tror jag att det skulle leda till ökad tillgänglighet och större flexibilitet. En ”vinna-vinna-situation” skulle dessutom medges om personer till denna grupp rekryterades ur gruppen långtidssjuka på väg tillbaka i arbetslivet.

Sist men inte minst tror jag att ett bra stöd till anhörigvårdare också kan vara **att få hjälp med praktiska göromål, ”små handtag” som kan underlätta i vardagen.** Att t ex få hjälp med administrativa uppgifter, gräsklippning/snöskottning, ta bilen till besiktning, sätta upp en gardinstång mm. Eftersom denna typ av insatser inte är möjliga att få från hemtjänsten är det önskvärt att det sker en utveckling av frivilligarbete liknande s k Väntjänst, Grannsamverkan mm. Att utveckla en form av frivilligcentral där frivilliga kunde anmäla sina tjänster och dit hjälpbehövande kunde vända sig och efterfråga olika insatser vore kanske *en* lösning på detta. Det skulle bli ett bra komplement till hemtjänsten. Vi vet ju redan idag att den verksamhet som bedrivs inom Östersunds kommun i form av det s k Handtaget är mycket uppskattad, inte minst av anhörigvårdare. Handtaget tillhandahåller sådan service

som inte ryms inom kommunens hemtjänst, exempelvis fönsterputs. Tyvärr är efterfrågan på Handtagets tjänster större än vad de har resurser att klara av, det är ständig kö för att få medlemskap där.

Tillskapande av särskild personalgrupp för avlösning samt utveckling av frivilligarbete är definitivt två områden jag tror skulle gagna anhörigvårdarna och förutsättningarna för detta borde därför undersökas vidare.

Referenslista

Jeppsson-Grassman, Eva m fl. *"Anhörigskapets uttrycksformer"*. Lund 2003: Studentlitteratur

Näsström, Anna-Lena. Rapport från FoU-Jämt., 2002:03, *"Är jag en sån där anhängvårdare jag?"* Utvärdering av projektet "Anhörig - 300" i Jämtlands län mars 2002. Östersund 2002: FoU-Jämt

Regeringens proposition 1997/98:113. *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*. Stockholm 1998.

Regeringens proposition 1987/88:176. *Äldreomsorgen inför 90-talet*. Stockholm 1988.

SFS 1980:620. *Socialtjänstlagen*.

SoU 1999:97. *Socialtjänst i utveckling. Slutbetänkande från socialtjänstutredningen*. Stockholm 1999: Socialdepartementet

Socialutskottets betänkande 2001/02:SoU 11. Socialtjänstfrågor.

SoU 2003:91. *Senior 2005 Äldrepolitik för framtiden. 100 steg till trygghet och utveckling med en åldrande befolkning*. Stockholm 2003: Socialdepartementet.

Socialutskottets betänkande 2003/04:SoU 4. Äldrepolitik.

Sand, Ann-Britt M. *"Anhörigvård – arbete / ansvar / kärlek / försörjning"*. Lund 2002: Studentlitteratur.

Socialdepartementet. *Uppdrag angående stimulansbidraget för utveckling av stöd till anhöriga*. Regeringsbeslut S98/3725/ST.

Socialdepartementet. *"På väg mot en bättre demensvård"*. (Ds 2003:47) . Stockholm: Fritzes 2003.

Socialstyrelsen. *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. Lägesrapport 2001*. Stockholm : Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. Slutrapport 2002*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svenska Kommunförbundet. *SOCIALTJÄNSTLAGEN. En vägledning*. Stockholm 2001

Svenska Kommunförbundet. *Aktuellt om äldreomsorgen*. Stockholm 2002.

Östlinder, Gertrud. ”Närstående behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III”

Bromma 2004: Svensk sjuksköterskeförening

Östersunds kommun. ”*Anhörig som vårdar närstående i hemmet*

”. Utvärderingsrapport 1996:1. Omsorgsnämnden: 1996

Östersunds kommun. *Handlingsplan för projekt – Utveckling av anhörigstöd i Östersunds kommun*. Omsorgsnämnden 1998-12-09. (dnr 02.1998.1247.720)

Östersunds kommun. *Revidering av handlingsplan för utveckling av anhörigstöd i Östersunds kommun*. 1999-03-10 delegationsbeslut.

Östersunds kommun. *Vård- och omsorgsförvaltningens handlingsplan för anhörigstöd*. Vård- och Omsorgsnämnden 2003-02-20 (dnr 571-2003).

Bilaga 1

Intervjuguide/ Varför söker inte anhörigvårdare stöd?

Allmänna frågor

1. Födelseår
2. Kön
3. Släktskap
4. Bor fler personer i samma hushåll?
5. Vilken kommun del?

Begreppet anhörig/anhörigvårdare och definitionsproblemet

6. Begreppet anhörigvårdarestämmer det på Dig ?
7. Hur skulle situationen vara för Din närstående om inte Du fanns hemma och hjälpte till?
8. Skulle Din närstående kunna bo kvar hemma om inte Du fanns hemma?
9. Har någon i Din omgivning (släkting, granne god vän o liknande) ansett/uttryckt att Du borde ansöka om hjälp med omvårdnaden?

Anhörigvårdsituationen

10. Sedan hur länge har Du varit anhörigvårdare?
11. Har Du - anhörigbidrag? eller anhöriganställning?
Hur fick Du informationen om att det fanns att söka?

12. Din närståendes sjukdom/handikapp?
13. Hur uppstod vårdssituationen? ...plötsligt? Successivt?
14. Hur upplever Du att det fysiska tillståndet är hos den som Du vårdar?
Ditt eget hälsotillstånd?
15. Hur mycket personlig hjälp behöver Din närstående?

Helt Delvis Ingen

Behöver hjälp att komma upp
Behöver hjälp med personlig hygien
Hjälp att förflytta sig
Hjälp med aktivering
Hjälp att komma ut
Hjälp på kvällen
Hjälp under natten

16. Delar Du ansvaret för omvårdnaden med någon? Har Du hjälp från någon utomstående?

17. Beskriv ett dygn så som Du upplever det

18. Känner övriga familjemedlemmar, vänner, bekanta, grannar etc till den vårdssituation ni har?

19. Känns Din situation övermäktig ibland?

20. Har Du någon gång funderat på att förändra Din situation...inte fortsätta med anhörigvården?

21. Har Du möjlighet att "odla Dina egna intressen"?

22. Har Du kontakt med släkt och vänner?
Har umgänget förändrats sedan Din närstående blev sjuk?

23. Tycker Du att Du är "skyldig" att ensamt ta ansvar för omvårdnaden av Din närstående?

24. Vad vet Du om vad Din närstående "kräver av Dig" förväntar sig?

25. Skulle Du tycka det vara ett misslyckande att behöva ta emot hjälp utifrån?

26. Kan Du tänka dig att ta emot hjälp i Ditt hem?

Information

27. Känner Du till att det finns inskrivet i lag att
*”socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta
för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka
eller handikappade”*

28. Anser Du att Du är informerad om det samhällsstöd som finns att få för anhörigvårdare?

om ja..... Var har Du fått informationen ifrån?

biståndshandläggare
personal på sjukhus
personal på hälsocentral
själv läst i broschyrer o likn
släkting, granne eller god vän
förening el likn
på Ammis
annat

29. Känner Du till stödformer såsom

avlösning i hemmet
trygghetslarm
hemtjänst
färdtjänst/riksfärdtjänst
ammis
anhöriggrupper
korttidsboende
växelvård
dagverksamhet
rehabilitering

30. Vet Du vem Du ska kontakta för att ansöka om stöd enligt ovan?

31. Har Du haft kontakt med biståndsenheten?

kontakt med distriktssköterska?

Om ja, vad anser Du om deras

Tillgänglighet telefontider..... besökstider

Bemötande tidsaspekten under besöket.....

fick DU utrymme för dina funderingar?

32. Saknar Du information om anhörigstöd?

33. Vill Du ha information om anhörigstöd?

Om ja, På vilket sätt?

skriftligt

muntligt

besök i hemmet av någon

få information på annan plats än hemma

annat.....vad

34. Skulle Du uppskatta att någon från det offentliga kom på s k uppsökande hembesök?

Ja

Nej om ja, när, var och hur skulle det ske?

vem?

biståndshandläggare?

distriktssköterska

undersköterska/vårdbiträde

anhörigkonsulent

representant från Röda Korset, Svenska

Kyrkan el likn

representant från pensionärsorganisation o

likn

en anhörigvårdare

annan.....

Var?

hemma i bostaden

på mer neutral plats

annat

När?

35. Är Du med i någon förening?

Synpunkter på befintligt stöd

36. Har Du någon gång nyttjat någon stödinsats för Din närståendes räkning?

Om nej, varför inte? Om ja vad tyckte Du om det?

37. Vad skulle ett bra stöd för Dig vara?

Orsaker till att man inte söker stöd

38. Vad tror Du det beror på att väldigt många anhörigvårdare inte söker stöd med omvårdnaden?

Bilaga 2

Diverse statistik avseende Vård- och Omsorgsnämndens kostnader för demensboende och redovisning av hur dagverksamhet nyttjas och antalet beviljade anhörigbidrag.

Uppgifter från årsskiftet 2003/2004

Kostnader för demensboende

Kostnader per person och dygn	996:-
per månad	29.760:-
per år	357.120:-

Beräkningarna är baserade på ett medelvärde av 2003 års priser hos såväl interna som externa utförare

Vård- och Omsorgsnämndens kostnad för dagverksamhet; 605:- per dygn

Antal personer med beslut om dagverksamhet dec/2003; 22 personer

Dagverksamheten, nyttjade antal dagar per vecka och person

1 dag per vecka	-
2 dagar per vecka	13 personer
3 dagar per vecka	6 personer
4 dagar per vecka	1 person
5 dagar per vecka	2 personer
var tredje helg	4 personer

Anhörigbidrag; nivåer och belopp

Antal beviljade anhörigbidrag jan-04 : 123 st

1 tim per dag = 21:33 per dag = 640:- per mån = 7.680:- per år
2 tim per dag = 42:17 per dag = 1.265:- per mån = 15.180:- per år
3 tim per dag = 63:33 per dag = 1.900:- per mån = 22.800:- per år
4 tim per dag = 84:33 per dag = 2.530:- per mån = 30.360:- per år
5 tim per dag = 102:67 per dag = 3.080:- per mån = 36.960:- per år

Vård – och omsorgsnämndens totala kostnader för anhörigbidrag uppgick i jan-04 till drygt 3 miljoner

FoU-Jämt är kommunernas forsknings- och utvecklingsenhet för socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård i Jämtlands län

Information om FoU-Jämt finns på hemsidan
fou.jamtland.net

Rapporter ur FoU-Jämts rapportserie kan beställas via post eller e-post

ISSN 1651-7253

FoU-Jämt · Mittuniversitet · 831 25 Östersund
foujamt@miun.se