

INGENTING ÄR OMÖJLIGT!

**Förstärkt stöd till anhöriga som
hjälper och vårdar närstående på
Södermalm**

Eva Norman

Rapporter/Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum 2009:10
ISSN 1401-5129



STIFTELSEN STOCKHOLMS LÄNS
ÄLDRECENTRUM
Stockholm Gerontology Research Center

Förord

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum har av Södermalms stadsdelsförvaltning fått i uppdrag att utvärdera stadsdelsförvaltningens olika stödformer för anhörigvårdare. Syftet var att kartlägga vilka stödinsatser anhöriga på Södermalm kan få från stadsdelsförvaltningen, lanstinget och frivilligorganisationer. Ytterligare ett syfte var att undersöka om anhöriga får de insatser och i den omfattning som de anser att de är i behov av. Syftet var vidare att undersöka om och i vilken utsträckning de olika aktörerna samverkar för att ge anhöriga stöd.

De resultat som framkom i undersökningen visade bland annat att det är stora skillnader mellan de anhöriga och deras närståendes förhållanden förutsättningar och behov. Närmare hälften av de anhöriga ansåg att de hade det stöd de för närvarande var i behov av men för en fjärdedel av de anhöriga var de stödinsatser som de hade, inte längre tillräckliga. Nyttorgsträffen och de aktiviteter som erbjöds där samt dagverksamheterna fick ett gott omdöme av de anhöriga medan en majoritet av de anhöriga var missnöjda med avlastningen/växelvården vid korttidsboendet vid Hornstull. Vikten av ett flexibelt och anpassat stöd där regler och riktlinjer inte är så detaljerade och strikta poängterades av de intervjuade. De som ger stöd måste ha ett handlingsutrymme så att de kan anpassa stödinsatserna, särskilt viktigt är tillräckligt med tid och kunskap om den anhöriges/närståendes aktuella situation. Ett av förslagen i rapporten är att en gemensam strategi bör utarbetas mellan stadsdelen, primärvården, minnesmottagningen och frivilligorganisationer för hur arbetet med stöd till anhöriga ska utformas på Södermalm.

Rapporten har författats av utredaren Eva Norman. Studien har genomförts av henne tillsammans med utredarna Ingrid Hjalmarson och Jenny Österman.

Stockholm 2009-06-01

Sven Erik Wånell
Chef Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	1
INLEDNING	4
<i>Definitioner</i>	4
BAKGRUND	5
SAMHÄLLET BEHOV AV ANHÖRIGAS INSATSER	5
ANHÖRIGSTÖD OCH ÄLDREOMSORG PÅ SÖDERMALM	6
<i>Årlig enkät till anhöriga som vårdar närstående på Södermalm</i>	7
UTVECKLING AV ANHÖRIGSTÖD	8
<i>Ändringar i Socialtjänstlagen</i>	8
ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA NÄRSTÅENDE	9
<i>Både positiv och negativt att vårda närstående</i>	9
<i>Vikten av ett socialt stöd</i>	10
OLIKA FORMER AV ANHÖRIGSTÖD	10
<i>Samverkan i stödet till anhöriga</i>	11
<i>Vikten av att planera anhörigstödet</i>	12
<i>Kan effekterna av anhörigstödet mätas?</i>	12
<i>Uppföljning av anhörigstödet</i>	12
<i>Utvecklingen av stödet till anhöriga i Stockholms län</i>	13
<i>När stödinsatserna ut till anhöriga?</i>	13
<i>Anhöriga som avstår från stöd och hjälp</i>	14
SYFTE	16
METOD OCH MATERIAL	17
INTERVJUER MED PERSONAL INOM KOMMUN OCH LANDSTING SAMT FRIVILLIGA ORGANISATIONER	17
<i>Individuella intervjuer</i>	17
<i>Gruppintervjuer</i>	17
INTERVJUER MED ANHÖRIGA SOM VÅRDAR NÄRSTÅENDE	18
<i>Urval</i>	18
<i>Bortfall</i>	18
<i>Undersökningsgruppen</i>	18
RESULTAT	20
ANHÖRIGSTÖD PÅ SÖDERMALM.....	20
<i>Nytorgräffen, Södermalms anhörig- och äldrecenter</i>	20
<i>Anhörigkonsulent</i>	21
<i>Avlastning</i>	22
<i>Avlastning vid Pensionat Hornskroken utan biståndsbedömning</i>	24
<i>Hemvårdsbidrag</i>	24
<i>Insatser från primärvården och minnesmottagningen</i>	25
<i>Stöd och rådgivning från primärvården</i>	25
<i>Hemsjukvårdsbidrag</i>	25
<i>Stödsamtal med psykolog via minnesmottagningen</i>	25
<i>Övriga föreningar/verksamheter som vänder sig till anhöriga</i>	25
SAMVERKAN MELLAN DE OLIKA AKTÖRERNA.....	26
<i>Nytorgräffen – navet i samverkansarbetet</i>	26
<i>Samverkan behöver utvecklas</i>	26
<i>Frivilligorganisationernas arbete och åtaganden</i>	27
DE INTERVJUADE ANHÖRIGA SOM VÅRDAR NÄRSTÅENDE.....	28
<i>Då närstående insjuknade</i>	29
<i>Att vara eller inte vara anhörigvårdare</i>	31
<i>Anhörigas insatser till närstående och omfattning av dessa</i>	33

<i>Att söka hjälp – vart vänder man sig?</i>	36
<i>Valet att inte ha några insatser från samhället</i>	37
<i>Insatser till anhörig/närstående</i>	38
<i>Gruppverksamheter</i>	39
<i>Avlastning</i>	41
<i>Övrigt</i>	46
<i>Andra insatser till närstående</i>	47
<i>Insatser som anhöriga saknade</i>	49
<i>Får de anhöriga det stöd och i den omfattning de behöver?</i>	49
<i>Det positiva med att vårda</i>	51
<i>Det svåra med att vårda</i>	51
<i>Närstående uppskattade anhörigas insatser</i>	54
<i>Vikten av ett nätverk</i>	54
<i>Avgiften för hemtjänst och avlastning</i>	55
<i>Den sårbara vården</i>	55
<i>När det inte längre går att vårda hemma</i>	56
<i>Avslutet – viktigt med fortsatt stöd</i>	56
PERSONALENS ERFARENHETER AV ANHÖRIGAS SITUATION OCH BEHOV AV	
STÖD PÅ SÖDERMALM	57
<i>Vilka är de anhöriga?</i>	57
<i>Vilka är de närstående?</i>	58
<i>Ett stort mörkertal?</i>	58
<i>Faktorer som påverkar anhörigas situation</i>	59
FÖRSLAG PÅ UTVECKLING AV ANHÖRIGSTÖDET	63
<i>Ett flexibelt och anpassat stöd</i>	63
<i>Utveckling av befintliga insatser och stöd</i>	64
<i>Utveckling av nya insatser</i>	65
<i>Utveckling av informationen till anhöriga som vårdar närstående</i>	66
<i>Utveckling av samverkan</i>	66
DISKUSSION OCH SAMMANFATTNING	68
STÖDET TILL ANHÖRIGA PÅ SÖDERMALM – EN BRA BÖRJAN	69
<i>Frivilligorganisationernas insatser</i>	69
ANHÖRIGA – EN GRUPP ATT STÖDJA	69
<i>Behov av förbättring och utveckling av befintliga stödinsatser</i>	70
<i>Paradoxen att betala för den vård man själv får göra gratis</i>	71
ÄLDRECENTRUMS FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV STÖDET TILL ANHÖRIGA	71
REFERENSER	74
BILAGA 1	76
BILAGA 2	77
BILAGA 3	78

SAMMANFATTNING

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum har av Södermalms stadsdelsförvaltning fått i uppdrag att utvärdera stadsdelsförvaltningens olika stödformer för anhörigvårdare. Undersökningen genomfördes under perioden mars 2008 – april 2009.

Syftet med undersökning var att kartlägga vilka stödinsatser anhöriga på Södermalm erbjöds från stadsdelsförvaltningen, landstinget och frivilligorganisationer. Ytterligare ett syfte var att undersöka om de anhöriga, som idag får insatser från Södermalms stadsdelsförvaltning, fick de insatser och i den omfattning som de ansåg att de var i behov av samt att undersöka vilka insatser och i vilken omfattning de intervjuade anhöriga själva gav hjälp och stöd till sin närstående. Syftet var vidare att undersöka om och i vilken utsträckning de olika aktörerna samverkade för att ge anhöriga stöd.

Totalt intervjuades 27 anhöriga som vårdar närstående på Södermalm. Av de intervjuade anhöriga var 23 kvinnor och fyra män i åldrarna 50-95 år. Av de närstående som fick vård och omsorg av anhöriga var sex kvinnor och 21 män, i åldrarna 60-97 år.

Sammanlagt intervjuades också 25 personer som på olika sätt arbetar med stöd till anhöriga som vårdar närstående från stadsdelsförvaltningen, landstinget och frivilligorganisationer.

De resultat som framkom i undersökningen visade bland annat:

- De anhöriga var långt ifrån en homogen grupp. Det var stora skillnader mellan de anhöriga och deras närståendes förhållanden och förutsättningar.
- Majoriteten av de anhöriga som sammanbodde med sin närstående gav stöd och hjälp under dygnets alla timmar.
- De anhöriga som inte sammanbodde med sin närstående hjälpte främst till med praktiska sysslor och att koordinera de olika stödinsatserna.
- Närmare hälften av de anhöriga ansåg att de hade det stöd de för närvarande var i behov av.
- En fjärdedel av de anhöriga ansåg att de stödinsatser som de hade, inte längre var tillräckliga.
- Var femte anhörig ansåg att delar av de stödinsatserna de fick var av så dålig kvalitet att det inte gav det stöd de var i behov av.
- Anhörigcentret/Nytorgsträffen och de aktiviteter som erbjöds där fick ett gott omdöme av de anhöriga.
- De anhöriga var nöjda med dagverksamheterna på Södermalm.
- Anhörigkonsulentens omfattande och uppskattade arbete lyftes särskilt fram av både de anhöriga och personal.
- De anhöriga var nöjda med avlastningen från pensionat Hornskroken och Sjöstadsgården.

- En majoritet av de anhöriga var missnöjda med avlastningen/växelvården vid korttidsboendet vid Hornstull
- Regler och riktlinjer för avlösning i hemmet försvårar möjligheten för anhöriga att använda sig av den insatsen
- Samverkan om stöd till anhöriga mellan stadsdelsförvaltningen, frivilligorganisationerna och primärvården förekom sällan. Undantaget var framförallt Anhörigcentret/Nytorgsträffen.
- De utvecklingsförslag av stödet till anhöriga som lämnades av de intervjuade anhöriga och de som arbetar med anhörigstöd, gällde i första hand förbättringar av de befintliga stödinsatserna avlösning i hemmet, avlastning/växelvård och hemtjänst.
- De brister som framkom av de befintliga stödinsatserna var kända sedan tidigare t ex brister i person- och omsorgskontinuitet, meningsfulla aktiviteter och samarbete med anhöriga.
- Vikten av ett flexibelt och anpassat stöd där regler och riktlinjer inte är så detaljerade och strikta poängterades av de intervjuade anhöriga. De som ger stöd måste ha ett handlingsutrymme så att de kan anpassa stödinsatserna, särskilt viktigt är tillräckligt med tid och kunskap om den anhöriges/närståendes aktuella situation.

Äldrecentrums förslag till utveckling av stödet till anhöriga

Äldrecentrum föreslår Södermalms stadsdelsförvaltning följande utvecklingsområden att arbeta vidare med.

- Låt anhörigcentret/Nytorgsträffen vara basen för det fortsatta arbetet med att utveckla och förbättra stödet till anhöriga. Här finns en samlad kunskap och kompetens om hur stöd till anhöriga och närstående kan se ut och hur det ska utvecklas för att bli så ändamålsenligt som möjligt.
- De brister som idag finns vad gäller avlösning i hemmet, avlastning samt hemtjänstinsatser behöver ses över och åtgärdas i samarbetet med anhörigcentret/Nytorgsträffen.
- Utarbeta en gemensam strategi mellan stadsdelen, primärvården/minnesmottagning och frivilligorganisationer för hur arbetet med stöd till anhöriga ska utformas på Södermalm.
- Informationen om stöd till anhöriga behöver ses över och utvecklas i samarbete med primärvården, minnesmottagningen och frivilligorganisationerna. Det gäller både informationens innehåll och spridning. För att nå anhöriga som inte har någon form av stödinsatser kan den uppsökande verksamheten som stadsdelen bedriver användas.
- Inrätta en särskild enhet med avlastningsplatser för anhöriga och deras närstående, tillsammans med andra stadsdelar, där aktiviteter anordnas för anhöriga och deras närstående. Anhörigkonsulenterna handleder personalen och kan följa upp hur insatserna fungerar för de anhöriga och deras närstående.

- Inrätta avlastning för anhöriga och närstående på boenden som är småskaliga och lättillgängliga. Pensionat Hornskroken finns för anhöriga som vårdar demenssjuka närstående. Liknande verksamhet behövs även för dem som vårdar somatiskt sjuka närstående.
- Registrera och följ upp insatser som ges till anhöriga - tydliggör uppföljningen av vilka insatser som ges och används av anhöriga, hur kvaliteten upplevs samt till vilken kostnad.

INLEDNING

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum har fått i uppdrag av stadsdelsförvaltningen på Södermalm i Stockholm att utvärdera stadsdelsförvaltningens olika stödformer för anhörigvårdare.

Stadsdelsförvaltningarna¹ på Södermalm har sedan 1990-talets slut utvecklat arbetet med att ge stöd till anhöriga som vårdar närstående. Stödet ges i olika former både direkt till de anhöriga och indirekt. Exempel på insatser riktade direkt till de anhöriga är de som anhörigkonsulenten ger i form av stöd enskilt eller i grupp, medan hemtjänst, dagverksamhet, avlastning med mera kan ses som indirekt stöd till anhöriga.

Södermalms stadsdelsförvaltning har sedan 2006 haft flera pågående projekt för anhörigstöd som har finansierats med stimulansbidrag från Länsstyrelsen. Inför 2007 ansökte stadsdelsnämnden om ytterligare 1,6 Mkr för att kunna fortsätta att utveckla arbetet med stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Satsningen på stöd för anhöriga som har gjorts med stöd av medel från Länsstyrelsen innefattar att bygga upp ett anhörigcenter. Några inslag har varit att erbjuda utflykter och avlastningsboende.

Anhörigcentret samverkar med olika frivilliga organisationer som verkar på Södermalm. De frivilliga organisationerna genomför olika aktiviteter för anhöriga och deras närstående som t ex utflykter och anhörigcirklar. Samarbete sker även med primärvården.

Södermalms stadsdelsförvaltning samarbetar med innerstadsstadsdelarna Kungsholmen, Norrmalm och Östermalm i anhörigfrågor. Gemensamma utbildningsinsatser har gjorts där anhörigavlösare utbildats. Innerstadsstadsdelarna samverkar även i frågor som utbildning och föreläsningar som vänder sig till anhöriga som vårdar närstående.

Ytterligare stödformer ges av stadsdelsförvaltningen till anhöriga och deras närstående i form av avlastning t ex avlösning i hemmet, växelvård/korttidsboende och dagverksamhet.

Definitioner

I denna rapport används benämningen *anhörig* för den som är hjälpgivare och *närstående* avser den som är hjälpmottagaren.

¹ Från och med 2007 07-01 bildade Katarina-Sofia och Maria Gamla stans stadsdelsförvaltningar Södermalms stadsdelsförvaltning.

BAKGRUND

Samhällets behov av anhörigas insatser

Sverige förväntas få en allt äldre befolkning. I dag är 17 procent av Sveriges befolkning pensionärer och år 2020 beräknas 21 procent vara ålderspensionärer. Det innebär att färre personer i arbetsför ålder ska försörja och ge vård och omsorg till den allt äldre befolkningen. De anhörigas omsorgsinsatser betonas som mycket viktiga (Socialstyrelsen, 2005).

År 2000 svarade anhöriga enligt Socialstyrelsen (2000) för ca 70 procent av den totala hjälpvolymen till personer 75 år och äldre som bodde i ordinärt boende. Anhörigas insatser i omsorg och vård har under de senaste 15 åren ökat. Mellan 1994-2000 ökade anhörigas omsorgsinsatser för äldre människor från 60 till 70 procent, samtidigt som den offentliga omsorgen når allt färre av de äldre.

Omstruktureringar av vården och omsorgen till bland annat äldre har genomförts under de senaste 20 åren. Antalet sjukhusplatser har minskat kraftigt till följd av den medicinska utvecklingen men också för att minska kostnaderna. Kortare vårdtider i sjukvården har fört med sig att äldre personer lämnar sjukhuset med omfattande behov av omsorg. Kommunernas insatser inom äldreomsorgen har allt mer koncentrerats till färre personer med allt mer omfattande behov av vård och omsorg. Behovet av vård och omsorg i ordinärt boende har ökat samtidigt som antalet platser i särskilt boende har minskat (Prop. 2008/09:82)

Enligt Szebehely (2006) hjälper var fjärde person 55 år och äldre – (650 000 personer) i Sverige äldre, sjuka eller personer med funktionsnedsättning i eller utanför det egna hemmet. Dessa kan delas upp i tre olika grupper:

1. *Anhörigvårdare* är de personer som ger hjälp och stöd en gång om dagen eller flera gånger per vecka till sin make/maka i hemmet. De är lika många män som kvinnor och de är i regel i åldern 75-84 år. Detta är den grupp som ger den mest omfattande hjälpen, nio av tio ger hjälp varje dag. Sammanlagt finns det 83 000 personer som är anhörigvårdare, vilket motsvarar tre procent av befolkningen 55 år och äldre.
2. *Omsorgsgivare* är de som hjälper en släkting eller t ex en granne eller en vän dagligen eller flera gånger per vecka. Totalt rör det sig om cirka 166 000 personer och de utgör sex procent av befolkningen 55 år och äldre. Det är fler kvinnor än män som är omsorgsgivare.
3. *Hjälparna* ger hjälp utanför det egna hemmet, en gång i veckan eller mer sällan. Sammanlagt rör det sig om 415 000 personer och det är lika ofta män som kvinnor, de utgör 15 procent av befolkningen 55 år och äldre.

Anhörigstöd och äldreomsorg på Södermalm

Södermalm hade den 31 december 2008 totalt 117 952 invånare. Av dem var 13,9 procent över 65 år varav 6,9 procent över 75 år och 4,3 procent 80 år och äldre (Utrednings- och statistikkontoret, 2009). Södermalms befolkning är något yngre i jämförelse med övriga staden. Fram till år 2017 förväntas folkmängden öka till 121 962 personer. Andelen äldre förväntas minska något. Gruppen 65 år och äldre förväntas då vara 13,6 procent och de över 80 år, 3,9 procent.

Hur många anhöriga 55 år eller äldre, som vårdar närstående bosatta på Södermalm är inte känt. Totalt bor det ca 32 000 personer 55 + på Södermalm. Med utgångspunkt från den nationella beräkningen som redovisats ovan (Szebehely, 2006) skulle

- 960 personer (tre procent) vara *anhörigvårdare*
- 1920 personer (sex procent) vara *omsorgsgivare* och
- 4800 personer (15 procent)- *hjälpare*.

Sammantaget, med denna beräkning, innebär det att 7 680 personer på Södermalm hjälper äldre, sjuka eller personer med funktionsnedsättning i eller utanför det egna hemmet. Av dem ger 960 personer (*anhörigvårdarna*) stöd och hjälp dagligen eller flera gånger per vecka till sin make/maka. Merparten av dem kan antas bo tillsammans på Södermalm. De övriga omsorgsgivare och hjälpare – 6 720 personer ger hjälp utanför det egna hemmet, vilket kan innebära att det även hjälper personer som inte är bosatta på Södermalm.

Hur många anhöriga som vårdar närstående på Södermalm, som har direkta eller indirekta insatser från stadsdelsförvaltningen, primärvården och frivilligorganisationer är inte känt. De insatser som ges från stadsdelen som t ex korttidsvård/växelvård eller dagverksamhet registreras, men det framgår inte om insatsen ges som ett anhörigstöd. Frivilligorganisationerna har ingen skyldighet att dokumentera. De för ”pinnstatistik” över antal personer som deltar i de olika aktiviteterna de ordnar, men de enskilda individer som deltar i någon form av stödinsatser kan även ha insatser från primärvården och/eller stadsdelsförvaltningen.

Äldreomsorgen vid Södermalms stadsdelsförvaltning

Södermalms stadsdelsförvaltning är organiserad i fyra avdelningar, varav två vänder sig till den äldre befolkningen på Södermalm. Avdelningen för äldreomsorg och avdelningen för social omsorg:

1. *Avdelningen för äldreomsorg* – innefattar vård- och omsorgsboenden, hemtjänst och dagverksamhet. På Södermalm finns sammanlagt 20 vård- och omsorgsboenden varav 11 drivs i egen regi och nio i privat regi. De äldre har möjlighet att välja vård- och omsorgsboende samt hemtjänstutförare. På Södermalm finns totalt 57 hemtjänstutförare att välja mellan varav fyra är i kommunal regi. Dagverksamheterna är totalt sju till antalet varav fyra enbart vänder sig till personer med demenssjukdom. På avdelningens *beställarenhet* arbetar biståndshandläggarna som utreder de äldres behov

av stöd och hjälp. Inom avdelningen arbetar 24 biståndshandläggare, indelade i fyra geografiska områden och arbetsgrupper. Varje grupp består av sex handläggare som ska serva de boende inom respektive område. Det innebär att de äldre inte har en specifik handläggare som de vänder sig till, utan arbetsgruppen hjälps åt med att svara i telefonen, att göra hembesök och delta i vårdplaneringar².

2. *Avdelningen för social omsorg* – ger bistånd till barn, ungdomar och vuxna. De vänder sig bland annat till vuxna personer med psykiska funktionshinder och arbetar även med ekonomiskt bistånd.

Primärvården och minnesmottagning

På Södermalm finns sammanlagt 11 vårdcentraler/husläkarmottagningar, samtliga i privat regi. Minnesmottagning finns vid Södra Stockholms geriatriska klinik.

Frivilliga organisationer som vänder sig till äldre

De frivilliga organisationerna på Södermalm arbetar med särskilda besöksverksamheter, mötesplatser och punktinsatser för äldre.

- Besöksverksamheter vänder sig till äldre som söker en stadig kontakt och som vill ha besök i sitt hem. ”Bryt ensamhetens mur” är en besöksverksamhet som anordnas av Andreaskyrkan, Södermalms stadsdelsnämnd, Sociala Missionen och Individuell Människohjälp³.
- Mötesplatser ger möjlighet att fika/äta samt att umgås med jämnåriga. Där finns också möjlighet till rådgivning. Mötesplatser anordnas bland annat av Högalids församling, Viljan och Nytorgsträffen – Södermalms anhörig- och äldrecenter samt Tellus fritidscenter.
- Punktinsatser är ett socialt stöd för äldre när de t ex ska till läkare, gå promenad eller ut och handla. Punktinsatser bokas hos Röda Korset och Katarina Sofia Väntjänst.

Årlig enkät till anhöriga som vårdar närstående på Södermalm

På Södermalm har man sedan 2004 skickat ut en årlig enkät till anhöriga som vårdar närstående. Enkäten har skickats till dem som har någon form av direkta eller indirekta anhöriginnsatser från stadsdelen. Totalt skickades 131 enkäter ut 2008 och 70 procent besvarade enkäten. Av dem är 63 procent kvinnor och 37 procent män och 94 procent bodde ihop med den de vårdade. 20 procent uppgav att deras närstående inte hade några insatser från stadsdelen.

I resultatet framkom att 57 procent visste vart de skulle vända sig om deras närståendes hjälpbehov förändrades. 24 procent av de anhöriga som besvarade enkäten instämde helt i påståendet att de får det stöd och den hjälp de behöver i sin vardag och 34 procent uppgav att de i stort sätt fick det. Det innebär att 42 procent

² För anhöriga som vårdar demenssjuk närstående finns dock möjligheten att få en och samma handläggare.

³ Dessa samarbetspartners finns representerade i en styrgrupp respektive referensgrupp. I styrgruppen tas beslut om verksamhetens innehåll och utformning. I referensgruppen förs idésamtal och gruppen utför även en del praktiskt arbete.

av dem som fick insatser från stadsdelen inte ansåg att de fick det stöd de behövde i sin vardag. Resultatet visade också att oron inför framtiden och brist på tid för sig själv var de områden som de anhöriga upplevde som svårast i rollen som anhängsvårdare. De tre viktigaste områdena att utveckla för att underlätta anhängsvårdarens vardag var informationen om vad äldreomsorgen kunde erbjuda (51 %), informationen och tillgång till hjälpmedel (40 %) och möjligheten till rekreation, både tillsammans med sin närstående och på egen hand (30 %).

Utveckling av anhängstöd

Under de senaste åren har nationella satsningar gjorts för att stimulera utvecklingen av anhängstöd i landets kommuner. Utvecklingen av anhängstöd följer de stimulansmedel som kommunerna fått ta del av. År 2002 bedrev 90 procent av landets kommuner utvecklingsarbete, men år 2004 sjönk andelen till 73 procent. När nya stimulansbidrag fanns att söka för år 2005 ökade utvecklingsarbetet till 78 procent av alla kommuner (Prop. 2008/09:82).

Under åren 2005-2007 avsattes särskilda stimulansmedel till kommunerna för att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga som vårdar närstående. Stimulansmedlen skulle i första hand användas för att bygga upp infrastrukturen för anhängstöd såsom tillgänglighet och information och inte för tillfälliga projekt. Medlen skulle även användas till att fördjupa samverkan med anhäng- och frivilligorganisationer samt till att starta ett nationellt kompetenscentrum för anhängfrågor (Österman, 2009). År 2008 startades *Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga* som har till uppgift att samla in och sprida kunskaper samt stimulera utvecklingen inom området.

Ändringar i Socialtjänstlagen

Enligt Socialtjänstlagen är en av målgrupperna för samhällets stöd de personer som vårdar närstående som är långvarigt sjuka, äldre eller har någon form av funktionshinder.

Regeringen vill skärpa kraven på att kommunerna stödjer anhöriga som vårdar närstående. I propositionen 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*, föreslås en ändring i Socialtjänstlagen (2001:453) som syftar till att förtydliga att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående.

Det innebär att 5 kap. 10 § samt rubriken närmast före 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453) ska förändras enligt följande:

Nuvarande lydelse: Anhängsvårdare

Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder.

Ändras till följande lydelse: Personer som vårdar eller stödjer närstående

Socialnämnde ska erbjuda stöd för att underlätta för *de personer* som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller *som stödjer en närstående* som har funktionshinder.

Lagen träder i kraft den 1 juli 2009.

Anhörigas upplevelser av att vårda närstående

Enligt Szebehely (2006) finns sedan börjar av 1990-talet en växande forskning om hur personer som ger omfattande informella omsorgsinsatser upplever sin situation. I forskningen uppmärksammas både det positiva och negativa sidor av att vara anhörigvårdare.

Både positiv och negativt att vårda närstående

Till det mest positiva med att vårda närstående hör känslan av meningsfullhet att hjälpa en person man står nära. Tillfredsställelsen att kunna bidra till att den närstående kan leva ett så värdigt liv som möjligt beskrivs också som en stark positiv upplevelse (Szebehely, 2006).

Andra positiva aspekter med att vårda närstående är att anhörigvårdarna känner sig uppskattade, önskade och behövda (Johansson, 2007).

Orsholm (2003) beskriver de anhörigas positiva upplevelser med att vårda närstående som meningsfullt och glädjande. Vikten av att få vara tillsammans och att den närstående ska kunna bo kvar hemma även under livets slutskede framstår som en viktig drivkraft hos många anhöriga.

Att vårda en närstående har även negativa aspekter. Bundenhet är en negativ aspekt, framförallt för de anhöriga som bor tillsammans med den de vårdar. Studier visar också att oro och stress är vanligt förekommande hos anhörigvårdarna. (Jeppsson Grassman, 2003, Johansson, 2007, Orsholm, 2003, Szebehely, 2006)

I en intervjuundersökning med 245 anhöriga konstaterade Lundh (2001) fyra olika typer av stress och belastning:

1. Problem relaterade till vårdens begränsningar, vilket innebar att de anhöriga inte fick utrymme för något eget liv.
2. Problem relaterade till arbetsbördan och vårdens fysiska krav
3. Stress uppkom av relationsproblem till både vårdtagaren och också till övriga familjen.
4. Problem relaterade till vårdens känslomässiga påverkan på anhöriga.

Studier visar dock att de positiva erfarenheterna sammantaget är vanligare än de negativa (Johansson, 2007, Szebehely, 2006).

Vikten av ett socialt stöd

Graden av socialt stöd är enligt Johansson (2007) en betydande faktor som påverkar den upplevda bördan hos anhöriga som vårdar närstående. Anhöriga som är resursstarka och t ex har socialt stöd upplever en mindre börda och redovisade en lägre grad av depression, större livstillfredsställelse samt färre hälsoproblem än de anhöriga som är mer socialt isolerade. Den anhöriges resurser och förmåga att t ex bemästra problem har även det betydelse för hur de upplever bördan.

I en undersökning som omfattade befolkningen i Stockholms län under våren och försommaren 2000 (Jeppsson Grassman, 2003) framkom att majoriteten av dem som utanför sitt eget hushåll, hjälpte någon närstående med särskilda omsorgsbehov hade tillgång till stöd i någon form, oftast från det egna nätverket. En majoritet av dem som var *omsorgsgivare* uppgav att de hade tillgång till personligt stöd i sitt hjälpgivande, då främst av syskon eller make.

I befolkningsstudien framkom att *anhörigvårdarna* betydligt oftare än andra grupper var ensamma ansvariga i sitt hjälpgivande jämfört med hjälpgivarna och omsorgsgivare. De fick mer sällan stöd av någon eller några i sin situation. Ensamheten handlade inte bara om att den anhöriga var ensam i sitt hjälpgivande, de handlade även om att de tappat kontakten med vänner och bekanta och blev därmed isolerade från vanligt umgängesliv. Jeppsson Grassman konstaterar att ensamhet och bundenhet kan få negativa konsekvenser för anhöriga som vårdar närstående i form av ohälsa, stress, bristande möjlighet till integritet och tilltagande isolering (a.a.).

Olika former av anhörigstöd

Det finns enligt Johansson (2007) ingen vedertagen definition av begreppet anhörigstöd. I stället hänvisar Johansson till Socialtjänstutredningens betänkande (SOU 1999:97) där syftet med samhällets stöd till anhöriga som vårdar redovisas. Det innebär att:

- synliggöra de anhörigas situation
- förebygga utbrändhet bland anhöriga
- förbättra de anhörigas livskvalitet

Arbetet ska vara förebyggande vilket innebär att stödinsatserna ska sättas in i ett tidigt skede. Målet för anhörigstödet är att visa samhällets uppskattning för den anhörige som vill göra en insats och att medverka till att stärka anhörigvårdarens livskvalitet trots vårdandet. Vidare är målet att förebygga utbrändhet genom att minska stress och belastning som kan följa av anhörigvårdarens uppgift (Johansson, 2007).

I den forskning som bedrivits om stöd till anhöriga som vårdar närstående har fokus legat på det svåra och negativa, anhörigvård är synonymt med börda. De positiva aspekterna med vårdandet har inte uppmärksamats i samma utsträckning. De insatser som främst har erbjudits anhöriga som vårdar närstående har

varit inriktade på att lindra anhörigas stress och att avlasta bördan (Socialstyrelsen, 2005).

Senare forskning har även identifierat andra områden som påverkar den anhörigas situation som vårdare. Forskningen visar bland annat att ingen vårdssituation är den andra lik och måste förstås utifrån sitt speciella sammanhang. En central faktor är att erkänna och bygga på den expertis som anhöriga har när det gäller vården av sin närstående. Det innebär att identifiera de områden som har ett direkt värde för anhöriga som vårdar närstående och som kan innebära förändringar i det dagliga livet (a.a.).

Stödet till anhöriga finns i flera olika former. Johansson (1998) delar in stödet till anhöriga på följande sätt:

- Insatser som ska stärka anhörigas resurser, genom t ex utbildning, information och psykologiskt stöd.
- Skapande av goda yttre omständigheter för den anhörige genom ekonomiskt stöd, anpassning av bostad och andra hjälpmedel.
- Stöd i form av avlösning till anhöriga.

Insatser av de tre ovan nämnda kategorierna kan ges av både kommunen, landstinget och frivilliga organisationer.

Jeppsson Grassman (2003) lyfter fram betydelsen av att uppmärksamma att stödet till anhöriga som vårdar närstående inte bara är stödet från samhället. Socialt stöd från det egna nätverket är en viktig aspekt att ta till vara när stödet till anhöriga utformas.

Samverkan i stödet till anhöriga

Det stöd som i dagsläget finns för anhöriga som vårdar närstående handlar nästan enbart om kommunala insatser. Hälso- och sjukvården har ännu en otydlig roll i dagens anhörigstöd (Johansson, 2007).

Enligt 2 c § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) har hälso- och sjukvården ansvar för att förebygga ohälsa. Det innebär bland annat att identifiera personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa. Det finns omfattande belägg från forskning att många anhöriga som vårdar närstående riskerar att drabbas av ohälsa (Prop. 2008/09:82).

I Socialstyrelsens uppföljning av anhörigstöd (2006) framkom att knappt hälften av kommunerna samverkade med landstingets primärvård och knappt en fjärdedel med slutenvården.

Ett ökat samarbete mellan landstinget och kommunerna behövs för att kommunerna ska få kännedom om anhöriga som vårdar närstående och som inte får några insatser från kommunen. Primärvården har här en viktig roll, då de är den vårdgivare som anhöriga och närstående oftast först kommer i kontakt med. Primärvården måste uppmärksamma anhörigas behov av stödinsatser och informera om

vilket stöd som kan ges inom hälso- och sjukvården och också informera anhöriga om vart de kan vända sig för att få stödinsatser av kommunen (Prop. 2008/09:82).

Vikten av att planera anhörigstödet

Planeringen av stöd till anhöriga innebär att identifiera faktorer som har ett direkt värde och som kan medföra förbättringar i det dagliga livet för den anhörige som vårdar närstående. Detta innefattar även att planera och utvärdera anhörigstödet utifrån den anhörigas och dennes närståendes situation och önskemål (Johansson, 2007).

Socialstyrelsen (2005) lyfter fram fyra områden som i forskningen urskiljts som viktiga av anhöriga som vårdar närstående. Dessa områden är att

- kunna ha en god livskvalitet för den vårdade personen
- kunna ha en god livskvalitet för anhörigvårdaren
- få erkännande och stöd i vårdrollen
- stödet som ges överensstämmer med anhörigvårdarens värderingar, rutiner och kunskap (Nicholas, 2001).

Kan effekterna av anhörigstödet mätas?

Det finns idag ingen evidens för vilka former av anhörigstöd som är effektivast. Enligt Johansson (2007) är effekterna av stödet till anhöriga komplex då anhörigvårdandet är föränderligt över tid. Svårigheterna ligger i att ha tillräckligt känsliga instrument för att mäta effekten av den påverkan vårdandet har på hälsa, funktionsförmåga, läkemedelskonsumtion och utnyttjande av institutionsvård.

Av olika studier som har gjorts framkommer dock att avlösning i olika former är viktigt för de anhöriga som ger kontinuerligt och omfattande stöd till sina närstående. Det är den form av stöd som är mest efterfrågad av de anhöriga som vårdar närstående (Johansson, 2007, Sand, 2007). Även utbildning till anhöriga som vårdar närstående visar sig ha effekt. Forskning visar att utbildning bland annat ger anhöriga stöd och ökad trygghet i vårdandet. Det minskar anhörigas osäkerhet och hjälper dem att öka sin beredskap att vårda (Andrén, 2006).

Kvalitativa resultat finns även i forskning gällande emotionellt/psykosocialt stöd till anhöriga som visar på positiva effekter om anhörigas välbefinnande och tillfredsställelse. Jansson, m fl (1998) har bland annat utvärderat effekterna av stödgrupper till anhörigvårdare. Uppföljande intervjuer med anhöriga visade på stor uppskattning av att ha deltagit i stödgrupper.

Uppföljning av anhörigstödet

I dag finns inget krav på att dokumentera insatserna till anhöriga. Det innebär att det inte finns några möjligheter, varken på lokal eller nationell nivå, att följa omfattningen och utvecklingen av anhörigstödet. Den hjälp som ges av frivilliga organisationer till anhöriga registreras inte heller (Johansson, 2007).

Anhörigstödet kan ges i form av bistånd eller i form av service. Stödet till anhöriga kan vara direkt eller indirekt. Exempel på en indirekt insats är hemtjänst som riktar sig till vårdtagaren, vilken kan innebära att den anhörigas situation underlättas. Att skilja mellan vad som är ett stöd för anhörig och vad som är stöd för närstående är inte alltid så enkelt. Det förstärker också svagheten när det gäller dokumentationen av anhörigstödet. Insatser som ges av kommunen som t ex korttidsvård eller dagverksamhet registreras i socialtjänstens statistik men det framgår inte om insatsen ges som ett anhörigstöd (a.a.).

Detta gör, konstaterar Johansson, att det i dag inte finns möjligheter att via befintliga register och statistiksystem kunna spåra vilka insatser som görs för enskilda anhöriga.

Utvecklingen av stödet till anhöriga i Stockholms län

Stiftelsen Äldrecentrum har på uppdrag av Länsstyrelsen i Stockholm gjort en kartläggning av hur stimulansmedlen för anhörigstöd under åren 2005-2007 använts i länet. Resultatet visade bland annat att många projekt startats för att utveckla anhörigstödet och att det var stora variationer mellan vilka typer av stöd kommunerna satsat på (Österman, 2009).

Verksamheter som kommunerna främst satsat på var att starta träffpunkter för anhöriga, anhörigrupper och att utbilda personal till kvalificerade avlösare. Ungefär hälften av kommunerna kunde 2007 erbjuda någon form av anhörigcentral eller träffpunkt för anhöriga. Mer än hälften av kommunerna utvecklade den uppsökande verksamheten för att nå ut till fler äldre och deras anhöriga. Majoriteten av kommunerna hade 2007 ett skriftligt informationsmaterial om möjligheten till anhörigstöd och 70 procent av kommunerna erbjöd utbildning till anhöriga.

Samtliga kommuner i Stockholms län kunde erbjuda dagverksamhet, växelvård och avlastning som stöd till anhöriga som vårdar närstående (a.a.).

Når stödinsatserna ut till anhöriga?

Kommunernas kännedom om anhörigas behov av stöd och hjälp är en förutsättning för att nå ut till de anhöriga som har behov av stöd. Kommunernas bedömning om vilken kännedom de har om olika kategorier av anhöriga behov har följts upp av Socialstyrelsen (2006). Där framkom bland annat att kommunerna ansåg att de har bra kännedom om de anhöriga som har kommunala insatser och sammanbor med närstående i 73 procent av kommunerna och för den anhöriga som inte sammanbodde med närstående uppgav endast 49 procent att de hade bra kännedom. Närmare 60 procent av kommunerna uppgav att de hade dålig kännedom om de sammanboende anhöriga som inte hade någon vård eller omsorgsinsatser eller som enbart hade insatser från primärvården (57 procent). Motsvarande siffror för anhöriga som inte sammanbodde med närstående var 70 respektive 65 procent.

Har anhöriga som vårdar närstående kännedom om vilken stöd och hjälp de kan få från den offentliga vården? Socialstyrelsen (2006) redogör för hur kommunerna i

Sverige på olika sätt arbetar för att informera om anhörigstöd. Det vanligaste sättet var att informera genom den egna personalen, såsom hemtjänstpersonal, eller övrig kommunal personal som t ex biståndshandläggare m fl. Därefter kom information via organisationers/föreningars personal, följt av vårdcentralers personal och sjukhuspersonal samt apotekets personal. Ett annat sätt för kommunerna var genom att arbeta med uppsökande verksamhet, vilket ca hälften av kommunerna uppgav att de gjorde.

I den ovan refererade befolkningsstudien i Stockholms län (Jeppsson Grassman, 2003) tillfrågades de anhöriga om de fått ta del av anhörigstöd. De fick ta ställning till ett antal olika stödformer som frivilligorganisationer och kommuner kunde erbjuda, såsom avlösning, utbildning och ekonomisk ersättning. Resultatet visade att nästan 80 procent av de anhöriga uppgav att de inte fått ta del av någon av de stödformer de fick ta ställning till i undersökningen.

Resultatet visade också att det endast var åtta procent av de anhöriga som hjälpte närstående med särskilda omsorgsbehov (vilket i praktiken innebar många timmar varje vecka) som hade fått ta del av någon form av avlösning.

Två studier genomförda i Stockholms län 1999 och 2001 med syfte att inventera anhörigstöd från kommuner och frivilligorganisationer, visade att samtliga kommuner uppgav vid båda mättillfällena att de erbjöd anhöriga olika former av avlösning (Jegermalm, 2003). Jeppsson Grassman (2003) pekar på den diskrepans som resultaten från befolkningsstudien i Stockholm och inventeringen av anhörigstöd visade. Varför når inte anhörigstödet ut till de anhöriga som vårdar närstående? Flera tänkbara orsaker redovisas, de anhöriga kanske inte nåtts av informationen om anhörigavlösning eller kanske inte beviljats någon sådan. Möjligheten fanns också att de inte ville ta emot någon hjälp eller inte hade behov av avlösning.

I en studie av de anhörigas situation (Krevers, 2006 refererad i Johansson, 2007) ställdes frågor om de anhöriga under de senaste sex månaderna fått vissa hjälpinsatser t ex avlösning eller om de deltagit i anhörigrupper. Resultatet visade att mellan 2 och 24 procent hade fått stöd från den offentliga vården under det senaste halvåret. I resultatet framkom också att mellan 8 och 13 procent av de anhöriga hade besökt läkare eller besökt sjukgymnast för egen del de senaste sex månaderna.

Socialstyrelsen (2006) konstaterar att utbudet av olika insatser som riktar sig till anhöriga har ökat betydligt de senaste åren, men de kan inte besvara frågan om anhöriga verkligen får stöd utan endast visa på förekomsten av olika stödinsatser.

Anhöriga som avstår från stöd och hjälp

Enligt Johansson (2007) finns det endast ett fåtal studier som visar varför anhöriga tackar nej till att ta emot stöd och hjälp. Ett vanligt skäl är att anhöriga tackar nej till insatser som det inte anser är av bra kvalitet. Wennberg (2002) fann i sin studie att närmare hälften av de anhöriga som beviljats korttidsboende och hemtjänst

samt en tredjedel av dem som beviljats dagverksamhet inte utnyttjade de stöd som de var beviljade då de inte var nöjda med innehållet och utformningen av stödinsatsen. Detta trots att de anhöriga själva hade dålig hälsa och var i behov av stödet. För de anhöriga var det viktigt att deras närstående hade det bra.

Johansson (2007) pekar även på andra orsaker till varför de anhöriga väljer att inte ta emot stödinsatser. För de äldre med små inkomster kan ekonomiska orsaker vara avgörande för att anhöriga tackar nej till stödinsatser. Andra orsaker kan vara att erbjudandet av insatser kommer vid fel tidpunkt eller att anhöriga inte anser att de är i behov av de insatser som erbjuds. Johansson lyfter frågan om anhöriga skulle tacka ja till insatser oftare om hjälpen till dem mer utgick ifrån de anhörigas villkor och perspektiv. En viktig uppgift för dem som ger stöd och hjälp är att försöka ta reda på varför anhöriga avstår från erbjudandet om hjälp. Med den vetenskapen finns möjligheten att utveckla och anpassa stödet till anhöriga och deras närstående.

SYFTE

Södermalms Stadsdelsförvaltning önskar med utvärderingen av det nuvarande stödet för anhöriga som grund, få bättre förutsättningar för diskussioner om vad som ska göras och hur de ska prioritera bland tänkbara former för anhörigstöd inom stadsdelsförvaltningen.

Syftet är att kartlägga vilka stödinsatser anhöriga på Södermalm kan få från stadsdelsförvaltningen, lanstinget och frivilligorganisationer, både direkta och indirekta insatser. Om och i vilken utsträckning samverkar de olika aktörerna för att ge anhöriga stöd?

Syftet är vidare att undersöka vilka de anhöriga är som får stöd och om det finns anhöriga som inte får eller vill ha stöd?

Ytterligare ett syfte är att undersöka om de anhöriga, som idag får insatser från Södermalms stadsdelsförvaltning, får de insatser och i den omfattning som de anser att de är i behov av? Vilken betydelse anser de anhöriga att insatserna har? Hur upplevs insatserna och omfattningen? Finns det något som saknas eller aktiviteter som inte utnyttjas? Hur upplevs kvaliteten på insatserna som erbjuds?

Syftet är också att undersöka vilka insatser och i vilken omfattning de intervjuade anhöriga själva ger hjälp och stöd till sin närstående.

METOD OCH MATERIAL

I huvudsak har studien genomförts med kvalitativa metoder såsom intervjuer och observationer. Arbetet inleddes med en litteraturgenomgång och dokumentgranskning inom området.

Under våren 2008 gjordes en kunskapsöversikt samt majoriteten av intervjuer med olika yrkesgrupper från Södermalms stadsdelsförvaltning och primärvården samt volontärer från frivilligorganisationer. Under perioden oktober 2008 – februari 2009 gjordes intervjuer med anhöriga och deras närstående.

Intervjuer med personal inom kommun och landsting samt frivilliga organisationer

Sammanlagt intervjuades 25 personer som på olika sätt arbetar med stöd till anhörigvårdare under perioden april 2008 – april 2009. Totalt gjordes 15 intervjuer varav åtta intervjuades enskilt och övriga intervjuades i grupp.

Individuella intervjuer

Inom Södermalms stadsdelsförvaltning intervjuades enhetschefen för beställarenheten/myndighetsutövningen, projektledaren för Nytorgsträffen, anhängkonsulenten, boendesamordnaren samt en av undersköterskorna vid Pensionat Hornskroken. Dessa intervjuer genomfördes individuellt.

Totalt intervjuades fem företrädare för fyra frivilligorganisationer varav fyra intervjuer genomfördes individuellt med personer från Röda Korset, Väntjänst och Andreaskyrkan.

Gruppintervjuer

Sammanlagt genomfördes tre gruppintervjuer med totalt åtta medverkande. De tre gruppintervjuerna gjordes med enhetschef/samordnare vid en hemtjänstenhet, biståndshandläggare samt medarbetare vid en dagverksamhet.

Inom landstinget intervjuades två distriktssköterskor inom primärvården och två sjuksköterskor och en arbetsterapeut vid minnesmottagningen vid Dalens sjukhus.

En gruppintervju genomfördes med två representanter från frivilligorganisationen Viljan.

Intervju med ledamöter för KPR

Under våren 2008 intervjuades även två ledamöter från KPR (Kommunala pensionärsrådet)

Under samtliga intervjuer användes en intervjuguide (bilaga 2-3). Intervjuerna tog mellan 45 minuter - 2 timmar att genomföra. Under intervjuerna fördes anteckningar som sedan skrevs ut och analyserades.

Intervjuer med anhöriga som vårdar närstående

Kontakten med anhöriga som vårdar närstående på Södermalm förmedlades av projektledaren vid anhörigcentret – Nytorgsträffen, anhörigkonsulenten, boendesamordnaren, en undersköterska vid Pensionat Hornkroken samt en distriktssköterska vid Högalids hemsjukvård. De tillfrågade de anhöriga om de ville delta i den aktuella undersökningen. När de anhöriga tackat ja till att medverka förmedlades namn och adress samt telefonnummer till Äldrecentrum. Brev skickades till de anhöriga från Stiftelsen Äldrecentrum (bilaga1) och därefter togs telefonkontakt för att boka tid för en intervju.

Urval

För att få en så stor spridning som möjligt bland de deltagande anhöriga, informerades den personal som förmedlade kontakten vilka olika grupper av anhöriga som skulle tillfrågas. Det var anhöriga med olika relation till den närstående de vårdade (make/maka, dotter/son, mor/far, god vän), om de sammanbodde eller inte, närståendes sjukdom såsom demens/psykiskt/somatiskt sjuk samt om de hade stödinsatser och i sådana fall i vilken omfattning från kommun/landsting eller frivilliga organisationer. Ytterligare en grupp var anhöriga som hade vårdat och där närstående avlidit eller flyttat till äldreboende.

Bortfall

Totalt tillfrågades 29 anhöriga som vårdar närstående på Södermalm om de ville delta i studien. 27 tackade ja till att medverka medan två personer avböjde att medverka. En anhörig tackade nej efter att hon fått brevet från Äldrecentrum och en anhörig ville inte delta på grund av tidsbrist. Båda som avböjde att medverka är kvinnor varav en vårdade sin make och en vårdade sin mor.

Undersökningsgruppen

Under perioden oktober 2008 och februari 2009 intervjuades 27 anhöriga som vårdar närstående på Södermalm. 23 av intervjuerna genomfördes hemma hos de anhöriga, två i Stiftelsen Äldrecentrums lokaler, en intervju gjordes vid Nytorgsträffen och en på ett café. Vid sex av intervjuerna medverkade även närstående, under hela eller delar av intervjun. En av intervjuerna kompletterades med en telefonintervju.

Tabell 1 De intervjuade anhörigas ålder och kön

Ålder	Kvinnor	Män	Totalt
50-65	3	1	4
66-70	5		5
71-75	2		2
76-80	3	2	5
81-85	9		9
86-	1	1	2
Totalt	23	4	27

Av de intervjuade anhöriga är 23 kvinnor och fyra män varav alla utom en var bosatta på Södermalm vid intervjutillfället. De anhöriga var i åldrarna 50-95 år och medelåldern var 75,6 år

Tabell 2 De närståendes ålder och kön

Ålder	Kvinnor	Män	Totalt
-65	1		1
66-70	1		1
71-75		2	2
76-80	2	5	7
81-85	1	7	8
86-	1	7	8
Totalt	6	21	27

Av de närstående som fick vård och omsorg av anhöriga är sex kvinnor och 21 män, samtliga bosatta på Södermalm. De närstående var i åldrarna 60-97 år och medelåldern var 81,9 år.

22 av de intervjuade anhöriga var gifta och vårdade sin make (19)/maka (3). Två av dem hade vid intervjutillfället nyligen blivit änkor och två var särbo med sina män. Tre anhöriga var döttrar, en anhörig var sambo och en var mor till sin närstående.

RESULTAT

Inledningsvis redovisas det stöd som finns för anhöriga som vårdar närstående på Södermalm och som ges av stadsdelsförvaltningen, primärvården och frivilliga organisationer. Detta följs av en redogörelse över hur dessa samverkar i frågor som rör anhörigstödet på Södermalm. Därefter redogörs för de intervjuer som gjordes med 27 anhöriga som vårdar närstående. Intervjuerna ger en bild av hur olika de anhörigas och deras närståendes situation och förutsättningar kan vara.

Avsnittet följs av de intervjuer som gjordes med olika personalkategorier från Södermalms stadsdelsförvaltning, primärvården och minnesmottagningen samt de frivilliga organisationerna som är verksamma på Södermalm och som alla inom sina respektive verksamheter kommer i kontakt med anhöriga som vårdar närstående. Avslutningsvis redovisas de förbättringsförslag och förslag på utveckling av anhörigstödet på Södermalm som anhöriga och de olika personalkategorierna samt volontärerna vid frivilligorganisationerna lyft fram.

Anhörigstöd på Södermalm

På Södermalm finns olika former av anhörigstöd som ges av stadsdelsförvaltningen, frivilliga organisationer samt landstinget i form av primärvården och minnesmottagningar. Nedan redovisas de olika stödformerna samt för vissa av insatserna aktuell statistik avseende 2008.

Nytorgsträffen, Södermalms anhörig- och äldrecenter

Nytorgsträffen är en gemensam mötesplats för äldre och anhörig som vårdar närstående som har funnits sedan januari 2007 och drivs i form av ett projekt med stöd av stimulansmedel från länsstyrelsen och av stadsdelsnämnden. Anhörigcentret leds av en projektledare. I projektledarens uppgifter ingår att utveckla stödet till de anhöriga i nära samarbete med stadsdelens anhörigkonsulent, landstinget och olika frivilligorganisationer. Anhörigcentret samverkar och samutnyttjar Nytorgsträffen med PRO, SPF, Väntjänst, Bryt ensamhetens mur och Röda Korset. Samarbetet sker kring olika aktiviteter så som anhöriggrupper, anhörigträffar kurser, föreläsningar, massage och Yoga. Samverkan sker även med Viljans frivilligcentral om bland annat information om olika aktiviteter för äldre.

Vid Nytorgsträffen finns även en anhörigkonsulent som är projektansvarig för anhörigcentret som samarbetar med de frivilliga organisationerna och anhörigcentret. Här finns också en heminstruktör för synskadade samt ”Fixar-Lars” som hjälper personer 75 år eller äldre med enklare saker i hemmet som t ex att byta glödlampor, mindre reparationer eller att byta gardiner. Tjänsten är gratis och ges under maximalt sex timmar per år.

Nytorgsträffen är öppen alla vardagar mellan 10.00–15.00. Aktiviteterna i anhängcentret består av:

- Anhöriggrupper
- Individuellt stöd för anhöriga
- Studiecirklar för anhängvårdare
- Information och rådgivning kring äldrefrågor
- Musik och underhållning
- Utflykter (för både anhöriga och närstående)
- Lunchservering och ett anhängkafé
- Olika aktiviteter t ex hantverk, läsning, gymnastik, promenader, matlagningskurs

Under 2008 hade Nytorgsträffen 11 anhängcirklar varav nio cirklar i samarbete med Röda Korset och två i samarbete med anhängkonsulenten. Vid varje cirkel deltog mellan sex-åtta anhöriga.

Vid två tillfällen hade Nytorgsträffen öppet hus för att nå anhängvårdare på Södermalm. Totalt deltog 107 personer vid dessa träffar.

Under det gångna året genomfördes anhängkafé i samarbete med Röda Korset och anhängkonsulenten vid 27 tillfällen. Totalt gjordes 22 utflykter för anhängvårdare och deras närstående under 2008.

Anhängkonsulent

På Södermalm finns en anhängkonsulent med uppgift att ge stöd till personer som vårdar närstående, bland annat enskilt stödsamtal, information och rådgivning samt hembesök. I arbetsuppgifterna ingår även att ge föreläsningar och att delta/arrangera informationsträffar. Anhängkonsulenten leder också anhängcirklar och ger stöd och handledning till personalen inom äldreomsorgen i anhängfrågor inom stadsdelen.

Enligt anhängkonsulenten inleds oftast kontakten med anhöriga och deras närstående med täta samtal. I arbetet ingår att bygga nätverk runt den anhörige och närstående och slussa dem vidare till rätt instans utifrån aktuella frågor och/eller problem. En stor del av arbetet handlar, enligt anhängkonsulenten, om att hjälpa anhöriga att lösa praktiska problem. Utifrån de anhörigas situation matchar anhängkonsulenten de aktiviteter som finns att tillgå. Alla anhöriga deltar dock inte i aktiviteter, men anhängkonsulenten kan, om den anhörige så önskar, fortsätta att ha en kontakt.

Anhängkonsulenten uppskattar att ca 25 procent av kontakterna med anhöriga endast blir vid ett tillfälle, medan 75 procent fortsätter att ha kontakt vid flera tillfällen. Information lämnas alltid skriftligt och muntligt.

Under 2008 gjorde anhängkonsulenten 120 hembesök med 100 olika individer och 115 bokade samtal med anhängiga på Nytorgräffen. Till detta kommer även spontana samtal med anhängiga som kom till Nytorgräffen.

Anhängkonsulenten hade ca 2 000 telefonsamtal (tio samtal/dag) med anhängiga varav 100 olika individer. En till två av dessa dagliga telefonsamtal var nyetablerade kontakter med anhängiga.

Avlastning

Avlastning för anhängiga som vårdar närstående finns i form av avlösning i hemmet, dagverksamhet och avlastning/växelvård på korttidsboende. Gemensamt för dessa är att närstående ansöker om avlastning. Biståndshandläggaren gör därefter en utredning om behovet av den sökta insatsen.

Avlösning i hemmet

Avlösning i hemmet innebär att anhängiga under max fyra timmar per vecka får möjlighet att ägna sig åt egna aktiviteter. Avlösning ska också ge möjlighet för närstående att göra olika aktiviteter tillsammans med avlösaren. Insatsen beviljas av en biståndshandläggare och är kostnadsfri. Timmarna går inte att spara för att t ex tas ut med åtta timmar varannan vecka⁴. När avlösning i hemmet har beviljats får den anhängige/närstående välja vilken utförare som ska utföra insatsen. På Södermalm finns sammanlagt 57 utförare att välja mellan⁵.

Under 2008 beviljades sammanlagt 90 personer avlösning i hemmet på Södermalm. Hur många som använde sig av tjänsten och vid hur många tillfällen har stadsdelsförvaltningen inga uppgifter om.

Dagverksamhet

Dagverksamheter riktar sig främst till personer som har en demenssjukdom och behov av komplement till hemtjänst eller avlastning för anhängiga. Dagverksamheter finns också för personer som inte har demenssjukdom. Dagverksamheter erbjuder olika aktiviteter, måltider och omvårdnad. På Södermalm finns sju dagverksamheter, varav fyra enbart vänder sig till demenssjuka. För fem av dagverksamheterna krävs biståndsbeslut, övriga är öppna dagverksamheter.

⁴ Det går att ansöka om ytterligare avlösningstimmar, men dessa är då inte gratis utan betalas enligt den ordinarie hemtjänsttaxan.

⁵ Södermalms stadsdelsförvaltning har sammanlagt 20 personal som gått en särskild femdagarsutbildning för professionell avlösning. Dessa personer arbetar vid olika utförarenheter i stadsdelen.

Under 2008 beviljades sammanlagt 95 personer plats vid dagverksamheterna på Södermalm. Hur många av dem som får stöd och vård av anhörig är inte känt av stadsdelsförvaltningen.

Efterfrågan på platser är större än tillgången. 2008-12-31 stod sex personer i kö, i väntan på plats⁶.

Avlastning/växelvård vid korttidsboende

Avlastning i form av korttidsplats kan beviljas för närstående om den anhöriga är i behov av att vila upp sig för en period. Avlastning ges vid enstaka tillfällen under ett år och kan vara mellan 1-14 dagar. Växelvård är en mer kontinuerlig avlastning med regelbundna intervaller som t ex att den närstående bor hemma i två veckor och på korttidsboende i två veckor. På Södermalm används främst Hornstulls korttidsboende med sammanlagt 30 platser. Dessa platser är dock inte specifikt vikta för avlastning för anhöriga, utan kan användas av andra äldre. Enligt stadsdelsförvaltningens boendesamordnare får de som ansöker och beviljas avlastning/växelvård plats så fort som möjligt.

Under 2008 beviljade 173 korttidsplatser. Hur många av dem som får stöd och vård av anhörig är inte känt av stadsdelsförvaltningen.

Sviktplats

Under 2006 och 2007 ansökte och beviljades Södermalms stadsdelsförvaltning pengar från Länsstyrelsen för att ha tillgång till en ”sviktplats”, där anhöriga som vårdade somatiskt sjuk närstående skulle få möjlighet till avlastning. De närstående vistades där mellan några enstaka dagar upp till två veckor, med olika återkommande intervaller. De kunde endast boka ett tillfälle i taget. Någon biståndsbedömning behövdes inledningsvis inte, under 2007 och början av 2008 förmedlades platsen av anhörigkonsulenten.

Sviktplatsen fanns ursprungligen i en lägenhet på Nytorosgården under 2007⁷. I maj 2008 flyttades sviktplatsen till Sjöstadsgården och närstående fick ansöka om sviktplats hos biståndshandläggaren. Platsen förmedlades av boendesamordnaren vid stadsdelsförvaltningen.

Under 2007 användes sviktplatsen vid Nytorosgården av sammanlagt 10 personer och under våren 2008 användes sviktplatsen vid Sjöstadsgården av fyra personer. Under perioden maj – december 2008 användes platsen av sammanlagt 10 personer.

⁶ Väntetiden ska vara maximalt 3 månader. Efterfrågan på platser varierar under året.

⁷ Sjuksköterskorna vid Nytorosgården ansåg att hälso- och sjukvårdsansvaret för ytterligare boende blev för betungande och platsen flyttades därför till Sjöstadsgården.

Avlastning vid Pensionat Hornskroken utan biståndsbedömning

Pensionat Hornskroken startade i januari 2000 som ett projekt med medel från ”Anhörig 300” och permanentades tre år senare. Pensionat Hornskroken vänder sig till anhöriga som vårdar demenssjuka närstående. Verksamheten riktar sig främst till personer som är i början av sin sjukdom. Pensionat Hornskroken är en stadsövergripande verksamhet som vänder sig till personer bosatta i hela Stockholms stad. Här finns fyra lägenheter med möjlighet till dygnetruntplats. Pensionatet tar också emot daggäster och det finns möjlighet för närstående att vistas där även kvällstid om anhöriga vill gå på något kvällsarrangemang. Närstående har möjlighet att vistas vid återkommande tillfällen under året.

Fram till årsskiftet 2008 behövdes inget biståndsbeslut för att närstående skulle få vistas där. I september 2008 tog äldrenämnden beslut om att biståndsbeslut krävs för att verksamheten ska tillämpa gällande regelverk i Socialtjänstlagen och Hälso- och sjukvårdslagen och därmed tydliggör ansvarsfrågan⁸. Fullmäktige och stadsdelsnämnden har fattat beslut att verksamheten ska konkurrensutsättas.

Under 2008 hade Pensionat Hornskroken 976 dygnetruntgäster och 28 daggäster, varav 69 unika gäster, i genomsnitt 3,45⁹ gäster per dygn. Av de 69 personerna hade 38 procent i övrigt inte några stödinsatser från kommunen.

Under 2008 var 429 anhöriga på besök och 36 anhöriga och deras närstående på ett första besök. Sammanlagt var det 2 220 telefonsamtal (in och ut) i form av stödsamtal, information och inbokningar av gäster.

Hemvårdsbidrag

För de närstående som får hjälp och där hjälpinsatserna innebär ett väsentligt merarbete för den anhörige finns möjligheten att ansöka om hemvårdsbidrag. Merarbetet ska främst bestå av personlig omvårdnad och tillsyn och vara av sådant slag som man normalt inte hjälper varandra med inom familjen. Den närståendes behov av hjälp ska vara dagligt återkommande och innebära hjälp minst en timme om dagen. Hemvårdsbidragets storlek avgörs utifrån den närståendes behov av hjälp och omfattning. Som mest kan 4 280 kr i månaden betalas ut och hemvårdsbidraget är skattefritt. Ansökan görs av den närstående till biståndshandläggaren som sedan utreder och beslutar om hemvårdsbidraget.

Under 2008 beviljades 135 personer hemvårdsbidrag vid Södermalms stadsdelsförvaltning.

⁸ Efter en incident vid Pensionat Hornskroken uppdagades att ansvaret avseende hälso- och sjukvården var otydligt. För att komma till rätta med det beslutades att en ansökan skulle göras av den enskilde och beslutas av biståndshandläggaren enligt 4 kap. 1§ SoL. Enligt 18§ HSL har staden hälso- och sjukvårdsansvar i särskilda boendeformer. Därmed är huvudmannens, verksamhetens och personalens ansvar tydligt enligt gällande lagstiftning, liksom vilka krav som ställs på socialtjänsten och den hälso- och sjukvård som bedrivs. (DNR, 105-29-2008).

⁹ Statistiken avser gäster från hela Stockholms stad. Under januari-april 2008 sanerades en av de fyra lägenheterna efter en vattenskada vilket fick till följd att beläggning var lägre jämför med 2007.

Insatser från primärvården och minnesmottagningen

Nedan redovisas exempel på insatser som kan ges av primärvården och minnesmottagning till anhöriga som vårdar närstående. Statistik saknas över hur många personer de hjälper på Södermalm.

Stöd och rådgivning från primärvården

Stöd och rådgivning ges av läkare och distriktssköterskor till anhöriga och närstående angående t ex den praktiska omvårdnaden och mediciner.

Hemsjukvårdsbidrag

Hemsjukvårdsbidrag kan ges till anhöriga som ger sjukvårdande insatser under handledning av hemsjukvårdspersonal till närstående i hemmet. Exempel på sjukvårdande insatser kan vara att ge injektioner eller såromläggning. Det är distriktssköterskan på vårdcentralen som handlägger och beviljar hemsjukvårdsbidragen. Hemsjukvårdsbidraget betalas ut av landstinget.

Stödsamtal med psykolog via minnesmottagningen

För de närstående som utreds och fått en diagnos vid minnesmottagningen kan anhöriga erbjudas stödsamtal med en psykolog. Anhöriga erbjuds maximalt två eller tre stödsamtal.

Övriga föreningar/verksamheter som vänder sig till anhöriga

Anhörigråd

På Södermalm finns ett anhörigråd som är en lokal förening som vänder sig till anhöriga som vårdar närstående. Föreningen är ansluten till Anhörigas Riksförbund AHR. Föreningen startades 2001 av en grupp anhöriga som vårdade närstående i hemmet. Föreningen som är ideell är till för att stödja och förbättra villkoren för anhöriga som vårdar närstående på Södermalm genom att agera påtryckare och opinionsbildare gentemot politiker och institutioner.

Alzheimer café – Ersta diakoni

Alzheimerföreningen driver i samarbete med Ersta diakoni Alzheimerscafé som vänder sig till personer med demenssjukdom och deras anhöriga i hela Stockholm. Ungefär hälften av besökarna är anhöriga. Många av besökarna återkommer regelbundet till caféet. I slutet av 2007 startades grupper för anhöriga till personer med en demenssjukdom. Caféet är öppet en gång i månaden under kvällstid.

Under 2008 besökte 489 personer caféet. Totalt deltog 27 personer i de anhörigrupper som startade i slutet av året.

Samverkan mellan de olika aktörerna

För att få en uppfattning om hur samverkan om anhörigstödet på Södermalmsfungerar i praktiken genomfördes intervjuer med olika personalkategorier från stadsdelsförvaltningen, distriktssköterskor i hemsjukvården och volontärer som verkar på Södermalm samt minnesmottagningen vid Dalens sjukhus.

De intervjuade personerna från stadsdelförvaltningen, hemsjukvården, minnesmottagningen och frivilligorganisationerna tillfrågades om och i sådana fall hur de samverkade i frågor som berörde anhöriga och deras närstående. Av svaren framkom att det inte skedde någon strukturerad och planerad samverkan mellan de olika aktörerna med undantag från samverkan med Nytorgsträffen och mellan några av de frivilliga organisationerna.

Nytorgsträffen – navet i samverkansarbetet

Majoriteten av de ovanstående intervjuade personerna uppgav att de hade en bra samverkan med Nytorgsträffen. Det var en naturlig träffpunkt där flera av de frivilliga organisationerna samverkade med anhörigkonsulenten och projektledaren vid anhörigcentret.

Biståndshandläggarna och de intervjuade distriktssköterskorna uppgav att de tyckte att samarbetet med Nytorgsträffen fungerade bra. De berättade att de informerade anhöriga och deras närstående om anhörigcentret och uppmanade dem att gå dit. Biståndshandläggarna berättade att de tog hjälp av anhörigkonsulenten när de ställdes inför olika dilemman som uppkom när anhöriga vårdade närstående.

Medarbetare/volontärer vid Väntjänst, Viljan och Andreaskyrkan/Bryt ensamhetens mur hade regelbundna träffar tillsammans med Nytorgsträffen. De berättade att samverkan hade utvecklats successivt under de senaste åren. Diakonen vid Andreaskyrkan berättade att hon på initiativ av anhörigkonsulenten fått erbjudande om och deltagit i utbildning för anhörigstödare som anordnats gemensamt av innerstadsdelarna.

Ordförande i Väntjänst menade att det fanns en stor vinst med att olika aktörer samverkade med varandra för att på så sätt öka möjligheterna att ringa in de anhörigvårdare som var i behov av stöd och hjälp. Med en gemensam strategi kunde man på så sätt förmedla kontakter och t ex erbjuda insatser som avlastning. Hon påpekade även att sekretessen ibland kunde försvåra samarbetet och beklagade att en del var för fyrkantiga i dessa frågor.

Samverkan behöver utvecklas

Flera av de intervjuade, såsom biståndshandläggarna och distriktssköterskorna, sa att de endast samverkade sporadiskt i enskilda fall.

De intervjuade samordnarna inom hemtjänsten berättade att samverkan mer eller mindre hade upphört mellan dem och kyrkan/församlingen, något som hade före-

kommit i större utsträckning förr. De sa också att de inte hade så mycket samarbete med andra frivilliga organisationer vad gällde anhöriginsatser. Samverkan med primärvården förekom i enskilda fall, men försvårades på grund av att vissa vårdcentraler hade en hög personalomsättning.

De intervjuade vid minnesmottagningen påpekade att det var viktigt att stadsdelen lämnade information i form av t ex broschyrer med information om anhörigfrågor. Det kunde t ex vara information om vart och till vem anhöriga kunde vända sig, samt vilka olika aktiviteter för anhöriga/närstående som pågår inom stadsdelen. De poängterade vikten av att materialet uppdaterades och såg att detta arbete kunde förbättras från Södermalms stadsdelsförvaltning. Samverkan behövde även utvecklas mellan stadsdelen och minnesmottagningen efter det att den närstående var färdigutredd. De sa att det i dagsläget var ett glapp i informationsöverföringen och att de skulle kännas bra att ha någon i stadsdelen/primärvården att lämna över till som tog vid den fortsatta kontakten med närstående/anhöriga.

Biståndshandläggarnas organisation försvårar samverkan

Biståndshandläggarnas sätt att organisera sitt arbete fick omfattande kritik av flera av de intervjuade. De menade att det var svårt att samverka i enskilda fall då handläggarna arbetade i grupper med gemensamt ansvar för äldre, boende inom ett visst geografiskt område. De sa att samverkan försvårades av att det var olika handläggare, så många som fem-sex handläggare kunde vara involverade i ett enskilt fall. Varje gång biståndshandläggaren kontaktades fanns risken att möta en ny. Man tvingades att sätta in handläggaren i den aktuella situationen vid upprepade tillfällen.

Sammanfattningsvis kan sägas att något samlat grepp över vilka anhöriginsatser som finns, till vilka målgrupper de vänder sig, hur de används och av vilka således inte var känt av någon av de intervjuade personalkategorierna. De intervjuade pekade på flera förbättringsområden när det gällde samverkan, vilket redovisas längre fram i rapporten, under rubriken ”Förslag på utveckling av anhörigstödet”.

Frivilligorganisationernas arbete och åtaganden

Ett av målen med anhörigprojektet var att frivilligorganisationerna på sikt skulle fylla verksamheten med olika aktiviteter vid anhörigcentret. Samverkan med de frivilliga organisationerna och stadsdelsförvaltningen beskrevs övervägande som utvecklande och positiv, men under intervjuerna framkom även synpunkter på frivilligarbetets begränsningar.

Under intervjuerna med företrädarna för stadsdelsförvaltningen, primärvården och frivilligorganisationerna framkom tankar och reflektioner över frivilligorganisationernas arbete i förhållande till de kommunala åtagandena. Både de intervjuade från stadsdelsförvaltningen och från frivilligorganisationerna påpekade att det fanns en sårbarhet i att organisera olika insatser med enbart volontärer. En svårighet var att rekrytera nya volontärer och det fanns en gräns för hur många timmar i veckan volontärerna är beredda på att lägga ner på frivilliginsatser. De sa att frivilliginsatser är sårbart och behöver backas upp av stadsdelsförvaltningen. De

menade att träffpunkter som Nytorgsträffen aldrig skulle fungera utan en fast anställd person som håller i helheten.

Anhörigkonsulenten och samordnarna inom hemtjänsten påpekade att många av volontärerna saknade kunskaper om t ex demenssjukdomar. Anhörigkonsulenten ansåg att det var viktigt att volontärerna kontinuerligt erbjöds utbildning om anhörigstöd, bemötande och demenssjukdomar. Flera av frivilligorganisationerna åtog sig heller inte uppdrag om den äldre var demenssjuk eller rullstolsburen. Orsaken var att frivilligarbetarna inte hade den kunskap som krävs för att stödja och hjälpa personer med demenssjukdom. Att hjälpa rullstolsburna personer ansågs vara för tungt. De flesta som åtog sig uppdrag som volontärer var 70 år eller äldre.

Anhörigkonsulenten poängterade att det var angeläget att ha en ständig dialog om samarbetet tillsammans med frivilligarbetarna. Hon ansåg att det var viktigt att arbeta med ett ömsesidigt framtaget synsätt och bemötande. Målet med stödet till de anhöriga och deras närstående måste vara gemensamt, oavsett om det utfördes av frivilliga eller professionella.

Frivilliga organisationernas bidrag från stadsdelsnämnden

Under de senaste tre åren har bidragen till frivilligorganisationer legat ganska konstant. Under 2007 betalades sammanlagt till 600 000 kronor ut till frivilligorganisationer som vänder sig till äldre. Under 2008 ökade anslagen och 700 000 kr betalades ut till 17 frivilliga organisationer. För 2009 har 700 000 kr fördelats till sammanlagt 12 frivilliga organisationer varav ca hälften gått till frivilligorganisationen Viljan.

Frivilligorganisationerna får årligen ansöka om pengar vilket innebär att de inte vet från år till år hur mycket bidraget blir för kommande verksamhetsår. Detta påverkade, enligt den intervjuade representanten från Röda Korset frivilligorganisationernas och därmed också Nytorgsträffens arbete. Problemet var att möjligheter saknades att planera långsiktigt. Kortsiktig planering fungerade inte i verksamheter som Nytorgsträffen.

De intervjuade anhöriga som vårdar närstående

Detta avsnitt handlar om de 27 intervjuade anhörigas erfarenheter av att vårda närstående. Kontakten med de anhöriga och deras närstående förmedlades av personal som i sitt arbete kommer i kontakt med personer som vårdar närstående. Av de intervjuade anhöriga deltog tio i olika direkta stödinsatser och samtliga närstående hade någon form av insatser från primärvården och/eller kommunen.

Avsnittet inleds med en beskrivning av de anhöriga och deras närståendes situation. Det följs av en redogörelse över hur de anhöriga upplevde att insatser, direkta och indirekta fungerade som de och/eller deras närstående hade. Därefter beskrivs de anhörigas insatser och omfattningen av dessa till de närstående. Det tar upp anhörigas syn på och upplevelsen av att vårda, vad som var positivt och vad

som var svårt . Avsnittet avslutas med de anhörigas tankar om och erfarenheter av när det inte längre fungerade att vårda närstående hemma.

Då närstående insjuknade

De intervjuade anhöriga beskrev den första tiden när deras närstående insjuknat. För några låg denna händelse långt tillbaka i tiden mellan 20-40 år. För de flesta hade det inträffat de senaste åren. I intervjuerna framkom tre huvudgrupper av sjukdomar/diagnoser såsom demenssjuk, somatiskt sjuk och psykiskt sjuk samt de som var både somatisk sjuka och demenssjuka eller hade någon form av kognitiv svikt.

Tabell 3 De närståendes sjukdomar/diagnoser

Närståendes sjukdom	Kvinnor	Män	Totalt
Demenssjuk	3	6	9
Somatisk eller psykisk sjuk	1	7	8
Somatisk sjuk och demenssjuk/kognitiv svikt	2	8	10
Totalt	6	21	27

Närstående som är demenssjuka

Intervjuerna visade att nio av de närstående, varav tre kvinnor och sex män hade någon form av demenssjukdom. Den vanligaste diagnosen var Alzheimers sjukdom och de närstående hade fått sin diagnos mellan en månad och åtta år innan intervjutillfället. En av de närstående hade diagnosen frontallobsdemens och två vaskulär demens.

De intervjuade anhöriga berättade hur sjukdomen sakta hade kommit smygande och att de inte förstod de första diffusa symtomen. Det kunde t ex vara att deras närstående slutade med aktiviteter de haft under alla år eller att de inte längre klarade av att utföra sysslor som de brukade göra. De anhöriga berättade att de så småningom, med varierande framgång, tog kontakt med vårdcentralen för att få hjälp. För några närstående innebar den kontakten ingen hjälp medan det för andra blev första steget till en minnesutredning.

De intervjuade anhörigas många gånger målande beskrivning av de närståendes väg in i demenssjukdomen och glömskan vittnade om en svår och tung period där ovisshet blandades med hopp och förtvivlan. Under intervjuerna gav anhöriga flera exempel på situationer de ställdes inför som för dem var helt främmande. Det kunde t ex vara att den närstående gick ut på nätterna eller att deras närstående blev aggressiva och misstänksamma. Flera av de intervjuade anhöriga sa att de i början inte hade kunskap om sin närståendes sjukdom och att de heller inte fick, alternativt inte kunde ta till sig den information de fick från läkare och sjuksköterskor.

Steget att söka stöd och hjälp var för många av de anhöriga och/eller deras närstående stort. Flera anhöriga berättade att de i det längsta ville försöka klara upp si-

tuationen. Några av de anhöriga berättade att de fått bra information av t ex läkare och distriktssköterskor, om vart de kunde vända sig för att få hjälp, medan andra inte fått någon sådan information.

Samtliga av de nio närstående gick på dagvård mellan 2-5 gånger/vecka. Fem av dem hade också daglig hjälp av hemtjänsten.

Mer än hälften (fem) av de anhöriga till de närstående med demenssjukdom hade deltagit/deltog i anhörigcirkel och tre av dem deltog i olika aktiviteter vid Ny-torgsträffen, ensamma eller tillsammans med sin närstående. Två hade tillfällig avlastning då deras närstående vistades på Pensionat Hornskroken.

Närstående som är somatiskt eller psykiskt sjuka

Av de 27 närstående hade sju, samtliga män, en somatisk sjukdom. Det var främst hjärt-kärlsjukdomar och neurologiska sjukdomar. De närstående hade insjuknat mellan 1-16 år innan intervjutillfället. Samtliga närstående hade enligt de intervjuade anhöriga ett stort omvårdnadsbehov.

Flera av de närstående hade enligt de anhöriga hastigt insjuknat och fått bestående funktionsnedsättningar till följd av de skador de fått. Behovet av stöd och hjälp uppkom många gånger omgående efter sjukhusvistelsen. De närstående gick från att vara oberoende till att bli beroende från ena dagen till den andra.

För andra närstående hade sjukdomen sakta eskalerat och pågått under många år. Behovet av stöd och hjälp kom successivt och var från början inte så omfattande.

Det varierade i vilken utsträckning de närstående fått stöd och hjälp, beroende på behovet av stöd hos den närstående. Samtliga utom en av de närstående vistades i perioder på korttidsboende/sviktplats, varav hälften hade växelvård där de var på korttidsboende i två veckor och hemma i två veckor och de övriga hade avlastning i varierande utsträckning från två veckor upp till 15 veckor per år. Hälften av de närstående hade regelbunden hjälp från hemtjänsten.

Anhöriga berättade att de hjälpte sin närstående alla tider på dygnet. Merparten av dem kunde lämna sin närstående ensamma i hemmet, då de flesta hade trygghetslarm och kunde larma om de t ex hade ramlat.

Endast en av de närstående var psykiskt sjuk och hade insjuknat i unga år. Anhörig berättade att hon stöttat och hjälpt sin närstående regelbundet de senaste 20 åren. Det stöd och hjälp hon främst gav var att t ex sköta kontakter via telefon, matlagning och sällskap.

Ingen av de anhöriga till närstående med somatisk eller psykisk sjukdom hade deltagit i någon anhörigcirkel eller i aktiviteter vid Ny-torgsträffen.

Närstående som är somatiskt sjuka och demenssjuka/kognitiv svikt

I intervjuerna framkom att tio (två kvinnor och åtta män) av de 27 närstående både var somatiskt sjuka och hade någon form av kognitiv svikt alternativt hade en demensdiagnos. Enligt de intervjuade anhöriga hade de närstående insjuknat för ett – sexton år sedan. Merparten hade insjuknat i en somatisk sjukdom och därefter fått någon form av kognitiv svikt. För några av de närstående innebar insjuknandet att de omgående behövde stöd och hjälp för att klara vardagen, medan de för andra inneburit att de successivt har behövt allt mer stöd och hjälp av anhörig. Vid intervjutillfället hade samtliga av de närstående, behov av omfattande hjälpinsatser.

De anhöriga beskrev sin situation som att de var bundna vid sina närstående under dygnets alla timmar. De gav hjälp eller fanns till hands även under nätterna. De anhöriga sa att det var tungt både fysiskt och psykiskt. De hade inte möjlighet att vara utanför hemmet utan avlösning från någon annan.

Endast två av de tio närstående hade regelbunden växelvård/avlastning på korttidsboende. Fyra hade daglig hjälp av hemtjänsten. Mer än hälften hade haft hjälp från hemtjänst och provat på avlastning/växelboende men av sagt sig dessa insatser då de inte ansåg att det fungerade tillfredsställande. Fem av de tio närstående hade kontakt med distriktssköterskan. De anhöriga tyckte att distriktssköterskan var ett stort stöd och hon gav information och goda råd vad gällde de närståendes vård.

Två av de tio anhöriga hade deltagit i anhörigcirkel och tre deltog i olika aktiviteter vid Nytorgsträffen.

Att vara eller inte vara anhörigvårdare

De intervjuade anhöriga tillfrågades hur de gick till när de blev anhörigvårdare. Flera av de anhöriga värjde sig mot den frågan och sa att de faktiskt inte såg sig som anhörigvårdare.

Jag ser mig inte som anhörigvårdare, jag är hans hustru.

En av de intervjuade påpekade att han och hans hustru hade varit gifta i 65 år och att han inte tänkt på när och om det blivit någon skillnad på deras äktenskap under hustruns sjukdomstid. Han ansåg att frågan om att vara anhörigvårdare inte var riktigt relevant och tillade följande:

Det är ett ord som på något sätt har kommit till. När är man anhörigvårdare och när är man make? [...] Jag skulle ha gjort samma insats oavsett vad jag kallades. Äktenskapet gör att vi har ansvar för varandra – annars skulle det inte gå.

Några av de intervjuade sa att de såg sig själva som anhörigvårdare. I takt med att deras närstående hade blivit allt sämre i sin sjukdom hade de sett sig själva i den rollen.

De anhöriga tillfrågades om de hade haft en valmöjlighet om de ville vårda eller inte. Merparten av de anhöriga som vårdade sin make/maka ansåg att det hörde äktenskapet till att ta hand om varandra. *I nöd och lust* var det uttryck som användes av flera av de anhöriga. De menade att de en gång givit ett löfte och i det löftet ingick åtagandet att ta hand om varandra. För dem var det självklart att fortsätta leva tillsammans och ta hand om sin make/maka.

Det är självklart att jag ska ta hand om min make. Vem skulle annars göra det? Ingen annan i familjen skulle kunna ta hand om honom.

Några av de intervjuade anhöriga som vårdade sin make/maka påpekade att situationen kunde komma att ändras om deras närstående blev än sämre eller att de själva inte skulle orka med att vårda på grund av egen sviktande hälsa.

En av de anhörig berättade att läkarna avrådde henne från att vårda sin make själv. Läkarna ansåg att maken hade för stora omvårdnadsbehov för att hon skulle klara av det. Vid vårdplaneringen föreslog biståndshandläggaren att maken skulle flytta till ett äldreboende.

*Stadsdelsförvaltningen ville dela på oss, maken skulle flytta till äldreboende och jag bo kvar hemma, men det ville inte jag. [...]
Det tyckte jag inte om att höra. Jag **ville** vårda för min mans skull och då får man styrka.*

Ett aktivt val att vårda gjorde även en anhörig som vårdade sin mor under ca två år. Hon anställdes som anhörigvårdare av stadsdelsförvaltningen. Det var ett aktivt val som hon med facit i hand absolut inte ångrade.

De intervjuade anhöriga fick frågan hur länge de hade vårdat sin närstående.

Tabell 4 Antal år anhörig vårdat sin närstående

Vårdat antal år	Antal
1-3	12
4-6	7
7-9	3
10-20	5
Totalt	27

Av tabellen ovan framgår att de anhöriga hade vårdat sin närstående mellan 1-20 år (medeltal 6 år).

Sammanlagt 11 av de 27 anhöriga berättade att de själva var sjuka alternativt hade olika funktionsnedsättningar. Det kunde t ex vara hjärt-kärlsjukdomar eller neurologiska sjukdomar. Exempel på funktionsnedsättningar kunde vara kraftigt nedsatt syn eller hörsel eller svårigheter med balansen. Sju av de 11 anhöriga hade själva stöd för att klara vardagen såsom hemtjänst (tre personer), en hade insatser från

primärvården och tre hade olika tekniska hjälpmedel som t ex rollator eller kryckkäpp.

Anhörigas insatser till närstående och omfattning av dessa

Vid intervjuerna fick anhöriga frågan vad de hjälpte sin närstående med och hur lång tid de uppskattade att den hjälpen tog att ge. Merparten av de intervjuade anhöriga som bodde tillsammans med sin närstående sa att det var en omöjlighet att ange hur mycket tid de lade ner på att vårda sin närstående. För de anhöriga som vårdade sin demenssjuke närstående menade samtliga utom en att de hade ”*jour dygnet runt*”.

De anhöriga som sammanbodde med sin närstående som var somatiskt sjuk beskrev också sin situation i termer av ”*ett heltidsjobb*” eller ”*stå till förfogande dygnet runt*”. De flesta sa att de dock hade möjligheten att lämna sin närstående under någon/några timmar för att t ex uträtta ärenden eller handla. Då maken hade tillgång till trygghetslarm och själv kunde tillkalla hjälp om de exempelvis skulle ramla fanns tryggheten och vissheten om att hjälp fanns inom räckhåll för deras närstående.

Några av de anhöriga som hade närstående på växelvård sa att de veckor som deras närstående var hemma innebar en ständig tillsyn och handräckning. En av de anhöriga berättade om hur hon minutiöst förberedde makens hemkomst från växelvården där han vistades med två veckors intervall. Hon såg till att allt fanns hemma så att hon bara behövde gå utanför dörren vid ett enda tillfälle under två veckor för att handla färskvaror.

Några av de anhöriga vände på frågan och berättade istället hur många timmar egen tid de hade per vecka eller månad. Det varierade mellan 1½ timme – 30 timmar per vecka. Några sa att de inte behövde vara uppe på nätterna men att de under dagtid inte hade någon egen tid.

För dem som inte sammanbodde med sin närstående varierade tiden för insatserna beroende av närståendes situation och tillstånd. De hjälpte sin närstående mellan ett par timmar i veckan och dagligt besök. De gav ingen hjälp under natten, men fanns tillgängliga via telefonen om deras närstående skulle höra av sig. Några av de anhöriga sa att de låg vakna på nätterna och oroade sig för att något skulle kunna hända deras närstående.

En anhörig som varit anställd som anhörigvårdare var anställd 74 timmar/ månad. Hon berättade att under de två år hon vårdade sin närstående utökades inte tiden trots att hennes närstående blev beroende av allt mer hjälp. Det sista halvåret var hon hos sin närstående varje dag och sov även över där flera nätter per vecka för att ge hjälp även nattetid. Det första året hon vårdade var hon ledig sammanlagt en vecka och det andra året sammanlagt två veckor i olika omgångar.

En anhörig berättade att hon hade hjälpt sin närstående ca 10-20 timmar i veckan under en längre period. Det fungerade att ge det stödet då hon var sjukskriven,

men inte senare då hon återgick i arbete. Hon berättade att hon inte längre hjälpte sin närstående lika omfattande men att hon besökte honom varje vecka och hjälpte till med att sköta ekonomin.

Omfattande insatser för dem som sammanbor

Av de sammanboende intervjuade anhöriga var det 11 som berättade att de hjälpte sin närstående med ”allt” dvs personlig omvårdnad (personlig hygien, toalettbesök, på/avklädning) och förflyttningar. De förberedde maten genom att lägga upp och skära alternativt matade sin närstående. Utöver det skötte det även alla andra hushållsgöromål såsom städning, tvätt och handling.

Av de sammanboende var det sju som inte hjälpte sin närstående med personlig omvårdnad. De närstående fick hjälp från hemtjänsten med det.

De anhöriga berättade att de stod till förfogande och hjälpte sin närstående med stöd som t ex handräckning under stora delar av dygnet.

De anhöriga berättade att de gjorde olika aktiviteter tillsammans med sin närstående som t ex promenader, högläsning, lyssna på musik eller lösa korsord m.m. De umgicks med barn, barnbarn och goda vänner. Ett fåtal berättade att de var ute och reste tillsammans.

De sammanboende anhöriga vars närstående var demenssjuk berättade att de ständigt fick hålla ett vakande öga och passa så att deras närstående t ex inte skulle gå ut själv. De berättade hur deras närstående ideligen flyttade på saker och att mycket tid gick åt till att leta efter t ex nycklar och fjärrkontroll till teven som plötsligt fått en annan plats. Några berättade också att det var svårt att hitta passande aktiviteter och att det blev svårare ju längre deras närstående kom i demenssjukdomen.

Min fru klarar inte av att gå på bio, teater eller att se på tv. Hon förstår inte hur bilderna hänger ihop. Vi kan inte göra så mycket annat än att promenera.

Fysiskt tunga insatser

Flera av de sammanboende sa att de hjälpte sin närstående med förflyttningar vid t ex toalettbesök eller byte av inkontinenshjälpmedel. För några innebar det tunga lyft. En av de intervjuade anhöriga som själv använde rullator vid förflyttningar, berättade att det var svårt när hon skulle hjälpa sin närstående med toalettbesök då han väger över 100 kg. Detta hade dock underlättats avsevärt den senaste månaden då maken fått en höj och sänkbar sjukhussäng.

Svårigheten vid förflyttningar innebar också en rädsla hos de anhöriga att deras närstående skulle ramla eller att de skulle ”tappa” dem. Förflyttningarna blev ett osäkerhetsmoment i den dagliga vården, enligt de anhöriga.

Hjälpmedel och bostadsanpassning

Flera av de intervjuade anhöriga berättade att de fått hjälp med bostadsanpassning som t ex att trösklar tagits bort eller handtag satts in i badrummet för att bättre kunna vårda sin närstående. De hade också fått hjälp med att prova ut hjälpmedel till sin närstående för att underlätta när de t ex skulle hjälpa till vid förflyttningar. Men några berättade att de hade vårdat länge innan de fick dessa hjälpmedel.

Några av de intervjuade anhöriga berättade att bostäderna inte var anpassade efter de närståendes behov. En av de anhöriga bodde med maken i en trång lägenhet med ett litet badrum där maken inte kunde komma in med rullstolen. Han ville dock inte flytta från lägenheten, vilket innebar att han fick ha en toastol i sovrummet och åka till ett äldreboende för att få hjälp med att duscha en gång i veckan.

De fanns också de som bodde i hus utan hiss, eller där det fanns en trappa i entrén till porten, vilket innebar att de inte själva kunde gå ut med sin närstående utan behövde hjälp från hemtjänsten eller från vänner och bekanta. En av de anhöriga som vårdade sin rullstolsburna närstående bodde i en vindsvåning dit det saknades hiss. Det hade tagit lång tid att få en hissramp installerad. Makarna betalade rampen själva men fick senare tillbaka pengarna.

Nattvak

De anhöriga vars närstående var demenssjuka sa att det förekom mer eller mindre regelbundet att deras närstående var uppe på nätterna och att de måste gå upp och se vad de gjorde så att inget tokigt skulle hända. Men det var inte alltid de vaknade när deras närstående var uppe på nätterna. En av de anhöriga berättade att polisen knackat på dörren då de hittat hans närstående som hade gått ut i bara underkläder och en filt.

Även de anhöriga som vårdade närstående som var somatiskt sjuka berättade att de stöttade och hjälpte till även nattetid. De var inte ovanligt att de kom i säng sent på natten och att de fick gå upp vid flera tillfällen nattetid för att t ex hjälpa till vid toalettbesök. En av de anhöriga som vårdade sin hustru berättade följande:

Min dag börjar vid sju på morgonen och jag går och lägger mig vid två på natten. På nätterna händer det att hon skriker för att hon har ont och då är det bara att gå upp.

Flera av de intervjuade berättade att det ständiga vakandet och brist på sömn var den avgörande faktorn till varför de var i behov av att få avlastning. De berättade att de behövde egen tid och sammanhängande vila. De anhöriga menade att avlastning var en välkommande möjlighet att få sova en hel natt.

Anhöriga som inte bor ihop med sin närstående

För de anhöriga som inte bodde ihop med sin närstående var insatserna inte lika omfattande. De hjälpte sin närstående med praktiska insatser som t ex handling

och tvätt och viss matlagning. De hjälpte också till med det ekonomiska som t ex post och bankärenden. Några av dem hjälpte även sin närstående till läkare, frisör m.m.

En central del i stödet till närstående var att koordinera de olika insatserna från hemtjänsten/ hemsjukvård och dagverksamheten. De anhöriga berättade att de ägnade betydande tid till att få stödet och insatserna från de olika vårdgivarna att fungera. De berättade att de fick rycka in och göra vissa insatser som inte hemtjänsten gjorde då deras närstående inte ville ta emot hjälp av vårdbiträdena som kom. En av de intervjuade anhöriga berättade att hon fick hjälpa sin närstående att lägga sig för kvällen då han vägrade att byta om till pyjamas när hemtjänsten var där, annars sov han i sina kläder på nätterna. Den anhöriga var starkt kritiska och tyckte att personalen hade dålig kunskap om hur man bemöter demenssjuka.

Samverkan mellan de olika vårdgivarna var också ett problem. En av de anhöriga hade ägnat mycket tid och haft många möten för att få hjälpen att fungera för hennes närstående. Hon berättade att det var ”vattentäta skott” mellan vårdgivarna. En vanlig kommentar var ”det är inte vår sak”. De förkom heller ingen uppföljning eller utvärdering av de insatser som hennes närstående fick. Om hjälpen samordnades skulle den bli mycket bättre, konstaterade hon.

En annan återkommande insats som de anhöriga gjorde var att ha telefonkontakt med sin närstående. De närstående kunde ringa om allt möjligt, ibland vilken tid på dygnet som helst. De anhöriga berättade att de alltid svarade i telefonen oavsett tid på dygnet.

Då de anhöriga inte bodde tillsammans med sin närstående, uttryckte flera att de istället oroade sig och kände att de behövde finnas till hands. En av de anhöriga önskade få avlastning under en vecka så att hon kunde åka iväg och slappna av utan att behöva oro sig för sin närstående.

Att söka hjälp – vart vänder man sig?

De intervjuade anhöriga fick frågan om hur de fått information om de olika stödinsatserna som fanns att tillgå på Södermalm. Det varierade stort bland de anhöriga om vad och i vilken utsträckning de fått information om olika stödinsatser.

Kontakten med vårdcentralen och distriktsläkaren och distriktssköterskan var för flera av de intervjuade den första instansen som gav information. Det varierade dock vad de fick information om. För flera var även kontakten med minnesmottagningen en källa till information om olika stödinsatser som kunde behövas framöver.

För många anhöriga var biståndshandläggaren den som gav informationen om vilka insatser som fanns att få. Många hade fått information om både direkta och indirekta stödinsatser. Men det varierade vad de anhöriga uppgav att biståndshandläggarna lämnade för information. Några av de anhöriga berättade att de inte hade fått information om att det t ex fanns en anhörigkonsulent i stadsdelen trots

att de vårdat under flera år och haft regelbunden kontakt med biståndshandläggaren. Under intervjuerna framkom också att anhöriga inte fått information om att de kunde ansöka om hemvårdsbidrag trots att de vårdat sin närstående under en längre tid.

De anhöriga som deltagit i anhörgcirklar sa att de fått mycket information av främst cirkelledarna men också av de övriga deltagarna om vart de kunde vända sig i olika frågor. De anhöriga berättade att de vid cirkelträffarna också fått värdefull information och kunskap om deras närståendes sjukdomar.

Det fanns de anhöriga som inte fått någon information alls från någon, utan själva ringt runt för att få information om vart de skulle vända sig. Några anhöriga berättade att de hade sökt information via nätet.

Under intervjuerna förmedlades information som anhöriga inte kände till, om t ex hemvårdsbidrag, anhörgcentret (Nytorgsträffen) och om anhörgkonsulenten.

Valet att inte ha några insatser från samhället

Anhöriga som valt att inte ha några stödinsatser

Av de intervjuade anhöriga var det sex som inte hade några direkta stödinsatser alls, varav fyra bodde ihop med sin närstående. Anledningen till att det inte hade något stöd var bland annat att de inte ansåg att de behövde något eller att de inte ansåg att de hade tid att delta i aktiviteter som t ex anhörgcirklar. Merparten hade kännedom att stödinsatser fanns att få. Endast två av de sex anhöriga hade ingen kännedom om vilka stödinsatser som fanns.

Närstående som inte vill ta emot hjälp utifrån

Vid intervjuerna framkom att några närstående inte ville ta emot stöd och hjälp från någon annan än anhörg. Detta ställde till omfattande problem för de anhöriga.

En närstående hade endast besök av distriktssköterskan som hjälpte till med mediciner två gånger per vecka. Övriga hjälpinsatser gav anhörg själv till sin sambo, vilket i praktiken innebar att ha jour dygnet runt. Andra indirekta insatser hade dock prövats utan någon större framgång. Närstående hade vid två tillfällen provat att vara på avlastning, men hon hade vägrat att stanna kvar. De hade också provat med avlösning från hemtjänsten men det gick inte heller. Lösningen blev istället att en väninna hjälpte till vid behov så att den anhörige fick möjlighet att komma ifrån.

En anhörg berättade att maken inte ville ansöka om hjälp från hemtjänsten, trots att hon påtalat för honom att hon inte längre orkade med att både ta hand om hemmet samt hjälpa maken. Den anhörige tog då kontakt med anhörgkonsulenten för att få stöd. I samtalet med henne fick maken insikt om att hustrun inte klarade upp situationen utan behövde avlastning.

Det fanns även de närstående som inte accepterade att ta emot avlösning i hemmet eller att vistas på korttidsboende. De accepterade däremot att ta emot hjälp från hemtjänsten och distriktssköterskan.

Insatser till anhörig/närstående

Det varierade stort bland de intervjuade anhöriga och deras närstående vilka insatser de hade samt i vilken omfattning.

Nedan redovisas de insatser som de anhöriga och deras närstående hade, hur de upplevde kvaliteten på insatserna, omfattningen samt om det var några insatser de saknade.

Mötesplatser

Av de 27 intervjuade anhöriga var det elva som hade besökt Nytorgsträffen, ensamma eller tillsammans med sin närstående. Fem anhöriga besökte Nytorgsträffen regelbundet varje vecka, upp till flera gånger per vecka.

De anhöriga var mycket nöjda med Nytorgsträffen och lovordade personalen och frivilligorganisationerna som var verksamma där.

Bland annat var luncherna mycket uppskattade. Några av de anhöriga påpekade att de ansåg att det var viktigt vilken personal som arbetade där och hur de planerade verksamheten. Att planera luncherna för att få gemenskap krävde eftertanke, vilket de ansåg att personalen lyckades med. En av de intervjuade anhöriga och hennes närstående som åt lunch där varje vecka berättade följande:

Vi tycker att Nytorgsträffen är toppen. Det är kul att träffa folk och sitta och prata. Jag är mycket nöjd med det stöd vi får från Nytorgsträffen.

Den kritik som framfördes mot Nytorgsträffen gällde lokalerna. Några av de anhöriga påpekade att lokalerna var nedslitna och upplevdes som trånga. De sa att lokalerna behövde fräschas upp, eller bytas till större.

En av de intervjuade anhöriga berättade att hon brukade besöka Tellus tillsammans med sin närstående där det var dans varje tisdag. Det var ett mycket uppskattat besök av dem både.

Enskilda samtal

Enskilda samtal var en uppskattad stödinsats som de anhöriga berättade om under intervjuerna. De sa att dessa samtal betydde mycket för dem och att behovet av att få prata var stort.

Några anhöriga berättade om enskilda samtal med anhörigkonsulenten, vilket också beskrevs som ett viktigt stöd. Kontakten med anhörigkonsulenten förmedlades

till flera av de anhöriga via biståndshandläggarna. En av de intervjuade anhöriga berättade följande:

Jag kom i kontakt med henne [anhörigkonsulenten] och det var den allra viktigaste insatsen jag fått under makens sjukdomstid. Hon förstod direkt vad det handlade om. Jag fick tala enskilt med henne, berätta om mina problem. Hon ställde kompletterande frågor och berättade om vilket stöd som fanns och hur jag skulle bära mig åt för att få det stödet. Detta fick sjunka in och sedan kunde jag ta de kontakter som behövdes.

Men alla anhöriga som intervjuades kände inte till att det fanns en anhörigkonsulent i stadsdelen, trots kontakter med biståndshandläggare, distriktssköterska m fl.

Av de som inte hade haft något enskilt samtal, men som efterfrågade det stödet var det fler som påtalade behovet av att ha någon att prata med om sin situation som inte bara behövde innefatta vårdandet av närstående.

Det som jag saknar är någon att prata med om de bekymmer jag har. Det är bekymmer som rör hela min situation och jag har ingen att prata med om detta. Det skulle betyda mycket för mig, i min situation kommer så mycket tankar.

Ett fåtal av de anhöriga berättade att de haft kontakt med kurator/psykolog, en kontakt de fått förmedlad från minnesmottagningen. De berättade att de uppskattat samtalen och gärna hade haft fler än de två-tre samtal som kunde erbjudas.

Gruppverksamheter

Anhörigcirkel/anhöriggrupp

Delade meningar fanns bland anhöriga om anhörigcirkelarna. Sju av de 27 intervjuade anhöriga deltog eller hade deltagit i anhörigcirkel. Ytterligare fyra anhöriga hade fått förfrågan om de ville delta, men hade avböjt.

Fyra av de sju anhöriga sa att de var nöjda med anhörigcirkelarna de deltagit i. De var nöjda med både innehållet i cirkelarna och också formerna för dem. De sa att de tyckte det var skönt att få träffa personer som var i samma situation som de själva.

I början tyckte jag att det var pinsamt att gå till dessa träffar, det var svårt att se sig som en av de andra. [...] Det är skönt att träffa folk som man får skratta med, att man kan berätta om situationer ur ens liv för andra i samma situation utan att det blir förlöjligande av sin närstående.

I cirkelarna fick var och en som ville berätta om sin situation. Flera av de intervjuade anhörigas reaktioner var att de tyckte att de andra deltagarna i anhörigcirkeln

hade det så mycket svårare än vad de själva hade i sin roll som anhörig som vårdar närstående.

I cirklarna fick de information om vilket stöd och hjälp de kunde få. Flera av de intervjuade anhöriga berättade att de t ex fått information om att de kunde ansöka om hemvårdsbidrag, något som var helt nytt för dem. Informationen var enligt de anhöriga mycket betydelsefull då de själva kunde ta kontakt med olika instanser beroende på vad de hade för problem de behövde hjälp med.

Vid cirkelträffarna fick de även information och kunskap om sin närståendes sjukdom. Flera av de anhöriga berättade att den kunskapen var mycket viktig och de sa att de fick en bättre förståelse varför deras närstående reagerade på ett visst sätt i vissa situationer.

Några av de anhöriga berättade att de brukade ha med sig sin närstående när de gick till anhörigcirklarna. Personalen på Nytorgsträffen tog då hand om de närstående, vilket var mycket uppskattat, av både de närstående och de anhöriga.

Några av dem som deltog i anhörigcirklarna berättade att de även hade kontakt med några cirkeldeltagare privat. De hade besökt varandra på sina respektive landsställen och hade telefonkontakt mellan träffarna. En av de anhöriga som blivit änka berättade att hon fortfarande deltog i cirkeln, fastän hon inte längre vårdade. Anhörigkonsulentsen hade sagt till henne att hennes kunskap och erfarenhet som anhörig som vårdar närstående var viktig att fortsätta dela med sig och hon berättade att hon tyckte att det var trevligt att gå dit.

De anhöriga som var mindre positivt inställda till anhörigcirklarna vände sig främst emot att de tyckte att det kändes tungt att ta del av andras sjukdomar och problem. De menade att deras situationer var så olika och att det skulle ha varit bättre att få ett individuellt utformat stöd istället för att prata i grupp. De ställde sig frågan – vad fyllde anhörigcirkeln egentligen för funktion? En av de anhöriga sa att han tyckte att det var tråkigt att vara ensam man vid dessa träffar.

Må bra aktiviteter

Flera anhöriga hade deltagit i utflykter som anordnades av Nytorgsträffen och anhörigkonsulentsen. Utflykterna var mycket uppskattade av majoriteten av dem som deltagit. De sa bland annat att det var värdefullt att få komma ut tillsammans med sin närstående och se att praktiska hinder gick att övervinna som t ex att de kunde fungera att använda närståendes rullstol ute.

En av de anhöriga berättade att hon varit med på Yoga på Nytorgsträffen och var nöjd med den insatsen.

Några anhöriga berättade att de också hade besökt Ersta café och Tellus fritidscenter tillsammans med sina närstående. De sa att besöken var uppskattade av båda parter.

Avlastning

Avlastning till anhörig innefattade olika insatser som avlösning i hemmet, dagverksamhet, korttidsboende/växelvård och sviktplats. Dessa insatser var behovsbedömda av biståndshandläggarna. Avlastning fanns även vid Pensionat Hornskroken där närstående kunde vistas med övernattnings eller som daggäster.

Nedan redovisas de anhörigas synpunkter på de olika insatserna, vad de tyckte fungerade bra och vad de ansåg behövde förbättras.

Avlösare i hemmet

Avlösning i hemmet var en insats som 10 av de anhöriga berättade att de hade tillgång till. Alla hade dock inte använt sig av insatsen, dels beroende på att de så nyligen hade fått insatsen beviljad och dels beroende på att de inte haft behov av den. Men även regelverket kring avlösningen försvårade för de anhöriga.

Delade meningar framkom under intervjuerna om hur de anhöriga ansåg att avlösningen fungerade. Den övergripande kritiken gällde främst de regler/riktlinjer som gällde för avlösningen. De anhöriga menade att fyratimmarsregeln begränsade möjligheten att hinna med att göra olika aktiviteter utanför hemmet. De vände sig emot att de heller inte kunde spara timmar och ”ta ut” åtta timmar varannan vecka. Detta gjorde att flera av de anhöriga avstod från att använda sig av möjligheten till avlastning.

En av de anhöriga påpekade att hon önskade att avlastningen skulle vara mer flexibel. Med de nuvarande reglerna att boka fem dagar i förväg begränsade möjligheterna att göra saker mer spontant. Hon önskade att avlösningen kunde bokas med endast en dags varsel.

För de som använt sig av avlösningen var det några av de anhöriga som tyckte att det fungerade bra. Deras närstående hade hjälp av samma/fåtal vårdbiträden och den goda kontinuiteten gjorde att vårdbiträdet och närstående hade lärt känna varandra. Aktiviteterna under avlösningen var anpassade efter närståendes dagsform och behov.

De anhöriga som var mer kritiska ansåg att deras närstående fick träffa för många olika vårdbiträden. Den dåliga kontinuiteten gjorde att deras närstående inte lärde känna vårdbiträdet och anhöriga menade att det inte alltid kändes tryggt att lämna sin närstående med en ”främmande person”. De anhöriga sa att det heller inte tyckte att deras närstående fick göra några meningsfulla aktiviteter vid avlösningstillfället. Detta sammantaget gjorde att avlösningen inte kändes som ett bra stöd för dem.

Dagverksamhet

Av de 27 närstående var det nio (samtliga demenssjuka) som var på dagverksamhet mellan 2-5 dagar per vecka.

Majoriteten av de intervjuade anhöriga vars närstående gick på dagverksamhet var nöjda/mycket nöjda. De påtalade att de tyckte att det var bra personal som hade ett trevligt och tillmötesgående bemötande både mot de närstående och också anhöriga. Flera framhöll att de tyckte att det var en trevlig miljö vid dagverksamheterna, detta gällde främst Villa Cederschiöld.

De anhöriga berättade att de fick bra stöd och råd av personalen i olika frågor och kunde ringa och prata med personalen när de behövde rådgöra om något.

Flera av de anhöriga berättade att deras närstående trivdes med att vara på dagverksamheten. De närstående kunde inte redogöra för hur dagen varit, men de var nöjda och harmoniska när de kom hem på eftermiddagen. De anhöriga sa att de kände sig trygga när deras närstående var på dagverksamheten. Då visste de att de fick god mat, sällskap och olika aktiviteter. För flera av de anhöriga var dagverksamheten den viktigaste insatsen dels för att de närstående hade det bra där men också för att de själva fick andrum och möjligheten att vila några timmar varje dag.

Den kritik som riktades mot dagverksamheterna berörde främst att verksamheterna endast var öppna under vardagar. Några av de anhöriga sa att deras närstående även behövde rutiner och någonting att göra under helgerna.

Dagverksamheten fungerade dock inte för alla. En av de anhöriga berättade att hennes mor inte hann göra i ordning fadern på morgonen för att åka dit. Till följd av detta kom fadern inte i väg till dagverksamheten.

Korttidsboende i form av växelvård/avlastning

Nio av de intervjuade anhöriga berättade att deras närstående hade/hade haft någon form av regelbunden vistelse på korttidsboende i form av avlastning eller med regelbundet återkommande intervaller – växelvård.

Delade meningar framkom om hur de anhöriga ansåg att avlastningen/växelvården fungerade. Majoriteten framförde omfattande kritik, framförallt mot korttidsboendet vid Hornstull men även andra korttidsboenden vad gäller kvaliteten på vården och omsorgen samt den boendemiljö som erbjöds de närstående att vistas i.

Viktigt att avlastningen är av god kvalitet

Regelbunden avlastning var en insats som flera av de anhöriga såg som en nödvändighet för att orka med att vårda den övriga tiden. Behovet av sammanhängande vila, att få rå sig själv och att få sova på nätterna var faktorer som var avgörande för flera av de anhöriga. Men flera poängterade att de *aldrig* skulle lämna sin närstående på avlastning till ett ställe som inte kunde erbjuda god vård och omsorg och en tilltalande boendemiljö.

Fler exempel framkom under intervjuerna om att vården och omsorgen inte fungerade tillfredsställande. Anhöriga beskrev att deras närstående ramlat när det var på

korttidsboendet och till följd av detta fått frakturer. En av de intervjuade berättade om hur hennes närstående ramlade och bröt båda benen och en arm under vistelsen på korttidsboendet. Efter sjukhusvistelsen fick han komma till ett korttidsboende för fortsatt vård. När hon kom dit och hälsade på vid lunchtid hade maken ännu inte fått hjälp med morgontoaletten. Vid ett tillfälle hittade hon honom liggande i avföring.

Deras resurser räckte inte till. Korttidsboendet är inte lämpligt för de som vårdas i livets slutskede. Personalen har inte tillräcklig utbildning.

De sista dagarna vårdades maken på ett hospice, vilket var en stor skillnad och hon var mycket nöjd med att maken fick sluta sina dagar där.

Synpunkter på korttidsboende/växelvård

Den kritik som framfördes generellt av de anhöriga angående avlastningen var att de på korttidsboendena vistades personer i varierande åldrar mellan 65 och över 100 år, med olika diagnoser – både somatiskt sjuka och personer med demenssjukdom.

Flera av de yngre äldre påpekade att det inte tyckte det var bra att ha så stor åldersspridning. De yngre äldre ansåg att det kunde vara deprimerande för deras närstående att vistas tillsammans med de mycket sjuka som kommit långt sin sjukdom.

Att blanda somatiskt sjuka och demenssjuka var också en stor miss, ansåg de anhöriga. De menade att dessa båda grupper hade så olika behov av vård.

Flera anhöriga påpekade också behovet av meningsfull sysselsättning under vistelsen på korttidsboendet vilket de generellt inte tyckte att personalen gav deras närstående.

Boendemiljöerna gav, med undantag från Sjöstadsgården, ett trist och tråkigt intryck som kändes deprimerande. Några av de anhöriga efterlyste mindre enheter med färre boende än de som fanns att tillgå i dagsläget.

De anhöriga poängterade vikten av att ha tillräckligt med personal med kompetens att kunna vårda så svårt sjuka personer som vistades på korttidsboendena. Ingen av de anhöriga uttryckte att de tyckte att bemanningen var god.

Kritik mot korttidsboendet på Södermalm

Omfattande kritik, i skarpa ordalag, riktades mot korttidsboendet Hornstull. Majoriteten av de anhöriga beskriver de närståendes vistelse på Hornstull som ”förödande”, ”en katastrof”.

Flera av de närstående som hade varit på Hornstulls korttidsboende uttryckte efter vistelsen till sina anhöriga att ”aldrig mer”, ”inte dit”. De berättade att personalen

saknade kunskap inom flera områden bland annat om närståendes sjukdomar, bemötande, och hygien . Flera anhöriga ansåg att personalens bemötande var oper-sonligt och oprofessionellt. Kontentan blev, menade de anhöriga att personalen inte klarade av att vårda deras närstående. De anhöriga beskrev att personalbe-manningen var för liten. Personalen hann inte ge de närstående den hjälp de be-hövde.

Under intervjuerna berättade flera anhöriga hur deras närstående blivit sämre vid vistelsen under avlastningsveckorna. De beskrev flera incidenter som negligerats av personalen och som fick till följd att deras närstående fick uppsöka sjukhus. En av de intervjuade anhöriga berättade vad som inträffade första gången hennes när-stående var på avlastning:

Veckan där blev förödande. Han kom hem med feber. De skötte inte hans kateter och när han kom hem hade han njurbäcksin-flammation med risk för blodförgiftning. Han fick ligga på sjuk-hus i tio dagar och på geriatriken i tio dagar. Efter den händel-sen är han ytterligare försämrad.

Till följd av detta fick den anhörige och närstående erbjudande om avlastning vid ett annat äldreboende.

Boendemiljön var enligt merparten av de intervjuade anhöriga dålig. Den be-skrevs som ”sunkig” och att det var ”ofräscht” - städningen var inte bra. Pensio-närerna hade inte tillgång till egen toalett.

Enligt de anhöriga blev dagarna på korttidsboendet innehållslösa för de närståen-de. Inga meningsfulla aktiviteter erbjöds. Teven stod på men ingen tittade på den. De äldre satt och hängde i sina stolar.

Av de nio anhöriga vars närstående vistats på Hornstulls korttidsboende sa alla utom två att de inte ville att deras närstående skulle komma tillbaka dit.

Några av de anhöriga började söka efter ett bättre och mer lämplig boende där deras närstående kunde vistas regelbundet. En anhörig berättade hur hon i kontak-ten med stadsdelsförvaltningen blivit nekad möjligheten att låta sin närstående vistas någon annanstans än på Hornstull. En annan anhörig berättade att hon ringt runt till flera ställen för att höra sig för om en eventuell avlastningsplats för ma-ken. Dessa båda anhöriga berättade att de nu stod utan möjlighet till avlastning. Båda beskrev sin situation som att de var i stort behov av avlastning, att de annars inte skulle orka ta hand om sina närstående. Ytterligare en anhörig sa att hon på grund av sin egen sviktande hälsa inte hade orkat ta kontakt med sjuksköters-kan/biståndshandläggaren för att framföra klagomål och få till stånd en ändring för närståendes skull.

Sviktplats

Under 2007/2008 kunde anhörigkonsulentsen erbjuda sviktplats till anhöriga som vårdade somatiskt sjuka och var i behov av avlastning. Sammanlagt var det fem

av de intervjuade anhöriga som använde sig av möjligheten att få avlastning för sin närstående via sviktplatsen. De närstående vistades där mellan 2-5 gånger t.o.m. sista december 2008.

De intervjuade anhöriga var mycket nöjda med sviktplatsen på Sjöstadsgården vad gällde personalen och den fina boendemiljön. De sa att de tyckte att personalen var engagerade och tog väl hand om deras närståendes omvårdnadsbehov. Boendemiljön vid Sjöstadsgården var också bra ansåg de.

Den kritik de framförde mot Sjöstadsgården var bristen på meningsfulla aktiviteter. De sa att vistelsen på Sjöstadsgården blev innehållslös för deras närstående då personalen inte aktiverade deras närstående. En av de anhöriga berättade att hennes make inte ens varit ute 10 minuter den veckan han vistades på Sjöstadsgården.

Avlastning – Pensionat Hornskroken

Fyra av de intervjuade anhöriga berättade att deras närstående hade vistats på pensionat Hornskroken. Informationen om Hornskroken hade en fått från biståndshandläggaren, en från läkaren på vårdcentralen och en fick kännedom via en annan anhörig som vårdade sin närstående. En av de anhöriga kände till Hornskroken sedan tidigare.

Två anhöriga hade närstående som vistats där vid återkommande tillfällen. De berättade att de använt sig av möjligheten att få avlastning när de skulle resa bort och en av dem behövde även avlastning när hon skulle genomgå en mindre operation. De uppskattade att de själva kunde ringa och boka tid när behov av avlastning uppkom.

En närstående var där under dagtid två eftermiddagar i veckan. Både den anhörige och hennes närstående berättade att de uppskattade personalens trevliga bemötande, den goda maten och fikat och de lugn som var där. Den anhörige berättade följande:

Det gick så smidigt att få komma till Hornskroken. Det var inte någon ansökan och utredning eller väntetid – det var bara att komma och det var precis vad vi behövde då.

Småskaligheten, med endast fyra lägenheter och någon daggäst som vistades där gjorde att det kändes ”tryggt och familjärt”, berättade de anhöriga. En av de anhöriga menade att bara vetskapen om att hon kunde ringa dit om hon skulle behöva avlastning gjorde att hon kände sig lugn. En annan av de anhöriga berättade att hennes närstående fick plats på ett äldreboende. Då erbjöd sig personalen på Hornskroken att ta han om hennes närstående under själva flytten. För henne hade stödet från Pensionat Hornskroken betytt väldigt mycket och hon beklagade att hon inte hade fått vetskap om verksamheten tidigare då hon vårdade sin närstående under flera år utan möjlighet till avlastning.

En anhörig berättade att han vid några tillfällen provat att lämna sin närstående vid Pensionat Hornskroken men att de inte fungerat, utan hon ville komma hem.

När vi gjorde ett försök så slutade det med att hon ringde och grät så jag fick åka och hämta henne.

Övrigt

Hemvårdsbidrag

Av de 27 intervjuade anhöriga var det 13 som hade ansökt och beviljats hemvårdsbidrag av stadsdelsförvaltningen och en hade hemsjukvårdsbidrag som beviljats av landstinget. Några av de anhöriga hade fått informationen om hemvårdsbidrag när de deltog i anhörigcirkel och några anhöriga hade fått den av biståndshandläggaren alternativt distriktssköterskan. Det varierade hur stort belopp bidraget var på beroende av hur omfattande de anhörigas insatser till närstående bedömdes vara, mellan 420 kr – 3 000 kr per månad. Merparten av dem som fick hemvårdsbidraget sa att de såg det som en uppskattning för det arbete de faktiskt utförde. De sa att det kändes som en belöning eller en lön och för några var det ett uppskattat tillskott till den låga pensionen. Men flertalet var också kritiska mot den ringa summa som betalades ut i förhållande till den arbetsinsats de gjorde. En av de intervjuade anhöriga sa:

Det sägs att samhället sparar massor av pengar på all den vård som anhöriga ger – om vi inte fanns så skulle systemet braka. Varför kan man då inte vara lite mer generösa mot oss?

Fyra av de 13 som fick hemvårdsbidrag berättade att de fått informationen om hemvårdsbidrag väldigt sent, några anhöriga hade då vårdat sin närstående under flera års tid.

Sju av de 14 anhöriga hade endast hemvårdsbidrag/hemsjukvårdsbidrag och inga andra stödinsatser. Merparten av dem ansåg att de så här långt klarade av situationen utan något annat stöd för egen del. Några av de anhöriga berättade att de hade varit i kontakt med Nyttorgsträffen och varit där vid något eller några tillfällen men att de inte ansåg att de hade tid att komma dit då vården av den närstående gjorde att de inte kunde komma ifrån.

En av de intervjuade anhöriga berättade att hennes närstående hade fått sänkt hemvårdsbidrag då biståndshandläggaren ansåg att han blivit bättre och inte längre hade samma vårdbehov, något som den anhöriga ställde sig frågande till då maken successivt blivit allt sämre. Men de fanns också de anhöriga vars närståendes hemvårdsbidrag stegvis ökats ju sjukare och mer beroende de blev av hjälp och stöd.

Av de 27 intervjuade anhöriga var det tre som inte kände till att de kunde ansöka om hemvårdsbidrag.

Ett fåtal av de anhöriga påtalade att de inte ville ha några pengar för att de vårdade sin närstående. Somliga ansåg att de skulle de göra utan att samhället skulle ersätta dem för den insatsen och andra ansåg att de hade så bra pensioner att de inte var i behov av någon ersättning.

Andra insatser till närstående

Hemtjänst

Av de intervjuade anhöriga berättade 15 att deras närstående fick alternativt hade fått hjälp av hemtjänsten. Av dem hade 11 hjälp regelbundet medan två närstående fick hjälp från hemtjänsten tillfälligtvis då anhörig t ex var bortresta eller själva vårdats på sjukhus. Två av de anhöriga hade periodvis av sagt sig all hemtjänst då de inte tyckte att den fungerade bra.

Sammanlagt 11 av de 15 närstående hade hjälp dagligen med personlig omvårdnad.

Delade meningar framkom under intervjuerna om hur de anhöriga ansåg att hemtjänsten fungerade. Några av de anhöriga berättade att de var mycket nöjda med den hjälp deras närstående fick från hemtjänsten. De berättade att hjälpen gavs med god kontinuitet och att kontakterna med hemtjänsten fungerade bra. De anhöriga sa att de fick goda råd och stöd/vägledning av hemtjänstpersonalen hur de själva skulle göra när de hjälpte sin närstående vid t ex förflyttningar från säng till rullstol.

Av de 27 anhöriga berättade fyra att deras närstående hade haft hemtjänst men att de av sagt sig den hjälpen då de inte ansåg att den fungerade.

Den kritik som främst riktades mot hemtjänsten var bristen på kontinuitet. De intervjuade anhöriga berättade att det ständigt kom nya personer som skulle ge hjälp till deras närstående. De anhöriga ansåg att personalen inom hemtjänsten inte hade kunskap om vad deras närstående behövde för hjälp. Kunskapsbrister fanns också vad gällde bemötande och omvårdnad. Flera av de anhöriga tyckte att de kunde ge bättre vård till sina närstående själva. Hjälpen från hemtjänsten blev snarare en belastning än avlastning.

I intervjuerna framkom att flera anhöriga hade bytt hemtjänstföretag för att de var missnöjda. Bytet hade för några varit framgångsrikt och hjälpen hade blivit bättre, men för andra märktes ingen större skillnad. En av de intervjuade anhöriga berättade att hon för sin närståendes räkning hade bytt hemtjänstföretag vid fyra tillfällen. Hon fick stöd och hjälp av anhörigkonsulenten för att samordna och styra upp hjälpen från hemsjukvården och hemtjänsten. Hon berättade att hon saknade samarbete mellan sin närståendes vårdgivare och att hjälpinsatserna inte utvärderades och följdes upp.

Några av de intervjuade anhöriga vars närstående hade blivit allt sämre berättade att de i kontakten med biståndshandläggaren fick förslag på att ta emot mer hjälp

från hemtjänsten. De anhöriga menade att detta inte var någon lösning för deras del. Detta berodde bland annat på att det var jobbigt att ta emot hjälp i hemmet flera gånger varje dag/dygn. Några upplevde det som stressande. Att ständigt möta ny personal och instruera dem gjorde också att de avstod från mer hjälp. Närståendes behov av hjälp och stöd som t ex ständig ”tillsyn” och ”handräckning” fanns där även när hemtjänsten gått. De punktinsatser som hemtjänsten kunde bistå med motsvarade inte på långa vägar de insatser som de anhöriga själva utförde till sina närstående. Mer hemtjänst gav inte de anhöriga den avlastning de var i behov av.

Kontakten med biståndshandläggarna

Majoriteten av de intervjuade anhöriga hade varit i kontakt med biståndshandläggarna vi upprepade tillfällen då hjälpinsatserna successivt behövde utökas eller på andra sätt förändras. De flesta anhöriga sa att de var nöjda med den kontakten och att de uppskattade stödet de fick av biståndshandläggarna. De påpekade att de i regel inte varit några problem att få de stöd och den hjälp de efterfrågat.

När biståndshandläggarna organiserades i fyra grupper med ansvar för ett geografiskt område bröts den tidigare kontakten med en och samma handläggare. De intervjuade anhöriga sa att kontakterna med biståndshandläggarna nu försvårats då de kunde få tala med olika handläggare vid varje kontakttillfälle. De berättade att handläggarna inte var insatta i deras situation och att de fick ”berätta allting från början” för nya handläggare som ingenting visste.

De anhöriga betonade att det var lika viktigt med god kontinuitet hos handläggarna som det var med all övrig vård- och omsorgspersonal.

Kontakten med primärvården - distriktssköterskan

Kontakten med primärvården – och då främst med distriktssköterskan, var en viktig och uppskattad insats för de flesta av de närstående och anhöriga. Av de närstående så var det 12 som hade regelbunden kontakt med distriktssköterskan, främst med hjälp av omläggning av sår och medicinering. Distriktssköterskorna gav anhöriga stöd och goda råd.

Tre av de närstående hade inga andra insatser än hjälp från distriktssköterskan som kom regelbundet varje vecka för att hjälpa dem med medicinerna sa att distriktssköterskornas stöd betydde mycket för dem.

Kritik framfördes även mot vårdcentralerna av några av de intervjuade anhöriga. De vände sig emot den dåliga kontinuiteten både bland läkarna och också distriktssköterskorna. Att ständigt möta ny personal gjorde att kontakten kändes osäker och instabil. De anhöriga sa att det var jobbigt att ständigt berätta om deras närståendes situation.

Ett fåtal anhöriga var direkt missnöjda med hur deras närstående blivit bemötta av läkaren vid vårdcentralen. De berättade att läkaren negligerat dem när de ringt och sökt vård för sin närstående. En av de anhöriga sa att följden av att läkaren inte

tog hennes beskrivning över makens symtom på allvar resulterade i att maken fick åka in akut till sjukhuset, där han opererades direkt.

Minnesmottagningen

Av de intervjuade anhöriga som vårdade en demenssjuk närstående, berättade några om kontakten med minnesmottagningen. De sa att de tyckte att de fått bra bemötande av förstående läkare och sjuksköterskor. Flera uttryckte också att de fått bra information om sin närståendes sjukdom och vad som var specifikt med den diagnos närstående fått.

Ett fåtal av de anhöriga berättade att de via minnesmottagningen kommit i kontakt med en psykolog/kurator för stödjande samtal. En av de anhöriga berättade att hon var mycket nöjd med den kontakten men att den avbröts då kuratorn slutade sin anställning. Det några av de anhöriga var mindre nöjda med var att kontakten med minnesmottagningen upphörde då utredningen av deras närstående var klar. Det fanns ingen som ”tog över” den kontakten i primärvården.

Insatser som anhöriga saknade

Under intervjuerna med de anhöriga framkom förslag på insatser som de anhöriga berättade att de saknade och hade behov av.

En av de anhöriga berättade att hon hade hört talas om att man som anhörig som vårdar närstående kunde få en kontaktperson utsedd som man kunde vända sig till när det var något man behövde stöd och hjälp med, eller bara ”prata av sig” när det kändes tungt och motigt. Hon menade att det skulle vara en stor hjälp då man i vårdarrollen kunde känna sig väldigt ensam.

En annan anhörig påpekade att de anhöriga vars närstående hade hjälpinsatser från många olika håll skulle behöva en koordinator som hjälpte till med de olika kontakterna mellan olika vårdgivare. Hon sa att som äldre kan det vara svårt att orka med att ta alla dessa kontakter som krävs för att vården till närstående ska fungera på ett bra sätt.

Får de anhöriga det stöd och i den omfattning de behöver?

De intervjuade anhöriga tillfrågades om de ansåg att de fick det stöd och i den omfattning de var i behov av. Tolv av de 27 anhöriga ansåg att de fick det stöd och den hjälp de var/varit i behov av. Men de poängterade att situationen snabbt kunde ändras. Dessa anhöriga menade att det aldrig varit något problem i kontakterna med biståndshandläggarna att få de stödinsatser de varit i behov av.

För sju av de anhöriga och deras närstående hade situationen förändrats så pass mycket att de stödinsatser de nu hade, inte längre räckte till. De skulle ta kontakt, alternativt var i kontakt med biståndshandläggaren om detta.

För fem av de anhöriga fanns problem med att de insatser som var beviljade inte var av god kvalitet och därför inte användes (trots att behov av insatsen fanns) alternativt användes men inte gav det stöd som behövdes.

En av de närstående vägrade att ta emot de stöd och hjälpinsatser som var beviljade. Den anhörige tyckte att dessa insatser egentligen behövdes men sa att det fick gå ett tag till.

Två av de anhöriga ansåg att deras närstående var i behov av andra insatser än vad de fick i dagsläget. En av dem menade att hennes närstående var i behov av en annan boendeform, då han kommit så pass långt i sin demenssjukdom. En annan anhörig tyckte att hennes närstående var i behov av mer hemtjänstinsatser men att det inte var någon idé att ansöka om det, då det var emot hennes närståendes önskan.

Vilka insatser har varit viktigast?

De intervjuade anhöriga beskrev vad de olika direkta och indirekta insatserna betydde för dem. Flera av de anhöriga poängterade att det var alla insatser sammantaget som varit bra för dem. De olika insatserna kompletterade varandra vilket gjorde att vardagen fungerade hjälpligt för några och riktigt bra för andra.

Några av de anhöriga uppgav specifika, enskilda insatser som det mest betydelsefulla. En av de intervjuade menade att samtalet med anhörigkonsulenten varit det mest betydelsefulla, då hon fått vägledning och hjälp hur hon skulle lösa de problem hon stod inför. Några av de anhöriga ansåg att anhörigcirklarna betytt mycket och fått dem att orka med vardagens bekymmer. Informationen om den närståendes sjukdom var också en viktig insats, vilket flera av de anhöriga påpekade.

En annan av de anhöriga ansåg att dagverksamheten, där hennes närstående trivdes så bra, var den insats som var viktigast. Hon sa att maken fick social stimulans och hon själv fick vila de dagar han var där.

För dem vars närstående fick avlastning vid korttidsboende/sviktplats eller växelvård framhöll flera av de anhöriga att de inte skulle orka med situationen om den möjligheten inte fanns. De anhöriga poängterade att de behövde den sammanhängande vilan och egen tid för att orka vårda veckorna där emellan.

Konsekvenserna av uteblivna insatser

Flera av de anhöriga hade, som tidigare nämnts, av sagt sig insatser som de inte tyckte fungerade bra. I intervjuerna framkom att de istället gjorde insatserna själva och hjälpte sina närstående med allt de behövde. Behovet av det stödet fanns kvar men de anhöriga upplevde att hjälpinsatserna inte var bra och därför inte gav det stöd de behövde. Konsekvenserna av de uteblivna insatserna var t ex att de anhöriga blev än mer låsta och inte kunde ägna sig åt egna aktiviteter eller att de inte fick den välbehövliga vilan de var i behov av.

För flera av de anhöriga vars närstående var beviljad avlastning eller växelvård var situationen problematisk. Den uteblivna insatsen gjorde att de blev trötta och slutkörda. Någon beskrev situationen som ett ”moment 22”. En av de anhöriga sa att hon behövde lugn och ro för att orka med att se allt det fina hon och hennes närstående fortfarande hade kvar och inte bara se det dagliga vårdandet.

Det positiva med att vårda

De intervjuade anhöriga tillfrågades vad de ansåg var det positiva med att vårda. Flera av de anhöriga sa att de kände en glädje över att kunna hjälpa sin närstående. De ansåg också att vårdandet gav en känsla av tillfredsställelse.

En av de anhöriga tyckte att hon och hennes närstående hade kommit varandra närmre. Hon berättade att hon tyckte att de fått en djupare förståelse för varandra.

Några ansåg att det mest positiva med att vårda var att deras närstående inte behövde träffa olika vårdpersonal. Det menade att det var en trygghet för deras närstående att ha en och samma som stöttade dem. En av de anhöriga sa att hon och hennes närstående ofta hade varit på olika aktiviteter något som hon trodde att hemtjänsten aldrig hade fått tid att göra.

En positiv upplevelse var också, enligt några anhöriga att se de framsteg de närstående gjorde. En av de anhöriga berättade att hennes närstående som satt i rullstol, fått träning och kunde gå med gästol.

Det svåra med att vårda

De intervjuade anhöriga fick frågan vilka svårigheter de stötte på när de vårdade sin närstående. En mångfald av svårigheter beskrevs av de anhöriga, allt från sorgen över att närstående blivit sjuk och för många att de successivt blev allt sämre till det fysiskt tunga momenten och den isolering som flera av de anhöriga upplevde. De anhöriga tog också upp att de själva var skröpliga och inte riktigt orkade med att vårda som de skulle vilja.

Att se sin närstående bli försämrad

Under intervjuerna berättade flera av de anhöriga den vanmakt de kände när deras närstående successivt blev allt sämre. För några av de anhöriga vars närstående var demenssjuka fanns funderingar över hur det skulle bli framöver. En av de anhöriga berättade att hon blivit rekommenderad att läsa en bok ”Åren med Maria” av Richard Larsson. Hon sa att den hade väckt många tankar hos henne och hon undrade hur det skulle bli den dagen hon måste lämna sin närstående på ett äldreboende.

De anhöriga berättade också om den sorg de kände över att deras närstående var sjuka. Några sa att de kände sig deprimerade och ledsna, men att det inte riktigt fanns tid för att sörja då vardagen hela tiden gjorde sig påmind med allt som skulle göras. De sa att de sörjde att livet hade blivit som det blivit.

Tidsbrist och isolering

För merparten av de intervjuade anhöriga innebar vårdandet att de hade fullt upp vilket för några medförde att de hade svårt att hålla kontakt med släkt och vänner. Under intervjuerna framkom att det inledningsvis hade fungerat bra att hålla kontakt med vänner men att de kontakterna hade glesat ur betydligt under den tid de vårdat. De anhöriga sa att de inte hade orkat då de hade fullt upp med att hjälpa sin närstående. Vännerna slutade även de att höra av sig.

En av de anhöriga beskrev att hon var väldigt ensam. I början hade hon bjudit hem vänner och släkt på middag, men det avtog och hon kunde heller inte åka och hälsa på andra då hon inte kunde lämna sin närstående.

Att inte ha någon egen tid var något som framkom under intervjuerna med de anhöriga. De sa att de kände sig bundna och inte hade någon möjlighet att ägna sig åt egna intressen och aktiviteter. Detta gällde dock inte för alla. Några av de anhöriga berättade att de fortsatte att ägna sig åt olika aktiviteter som de gjort förr, om än inte i samma utsträckning.

En av de intervjuade anhöriga ansåg att det var viktigt att få stöd och hjälp i vårdandet utifrån. Hon berättade att det för henne var en chock att ta del av andra anhörigas berättelser om hur de hade det, då hon deltog i en anhörigcirkel. Det var enligt henne många som inte kände till vilken hjälp de kunde få, men att de samtidigt fanns de som var oroliga för att ta emot hjälp:

De säger att min man vill inte [ta emot hjälp utifrån] men jag tror att det ofta är den hjälpande hustrun som inte vill. Det kan vara svårt att släppa kontrollen, men följden blir att de blir mycket isolerade.

Att vårda till priset av den egna hälsan

I intervjuerna framkom att 11 av de 27 anhöriga själva var sjuka och några av dem var i behov av hjälp med att sköta tyngre hushållssysslor. Flera av de anhöriga hade cancerdiagnoser eller hjärt-kärlsjukdomar men de berättade att de satte sin närståendes behov av vård och stöd före den egna hälsan. Vårdandet sker på bekostnad av den egna hälsan, berättade flera av de anhöriga.

En anhörig hade drabbats av en stroke och vårdats på sjukhus under fem veckor. Under den tiden var även hennes make inlagd på sjukhus under en period och därefter på korttidsboende. Före stroke hade hon känt sig yr under en längre period men inte sökt läkare för besvären. Hon berättade att närståendes behov hade fått komma i första hand och att hon hade negligerat sina egna behov. Vid hemkomsten från sjukhuset fick makarna hjälp från hemtjänsten men efter hand trappades den ner då de tyckte att de inte behövde så omfattande hjälp. Återigen lade hon all sin tid på att vårda maken och möjligheterna att rehabilitera sig efter den egna stroke begränsades.

En av de anhöriga som vårdat sin närstående under flera år berättade att hon själv var cancersjuk och behandlades för högt blodtryck, men att hon negligerat sin egen hälsa då hon hade fullt upp med att vårda sin make.

De anhöriga uttryckte en stor oro över hur länge de skulle orka vårda då de själva var så skröpliga. Oron gällde således inte den egna hälsan och situationen, utan den vård de gav till närstående. Vem skulle vårda om de inte längre orkade?

Skuld och skam och förbjudna känslor

Under intervjuerna framkom att flera av de anhöriga bar på ”förbjudna känslor” som kom fram då de kände sig trötta och slitna. En av de intervjuade anhöriga berättade att hon hade skuldkänslor för att hon tänkte ”vissa tankar” och för att hon i somliga situationer önskade att demenssjukdomen inte vore så utdragen. De anhöriga sa också att de kände sig maktlösa mot sjukdomen som drabbat deras närstående. I det sorgearbetet fanns både ilska och aggressioner som följdes av skuld och skamkänslor.

De anhöriga vars närstående var demenssjuka berättade att det ständiga frågande och ”tjatat” gjorde att de ibland förlorade tålamodet. De sa att de blev arga och fräste ifrån. De anhöriga berättade att de ibland glömde bort att deras närstående var sjuk, att det kunde vara svårt att ta till sig att de närståendes ständiga frågande berodde på sjukdomen.

Några av de anhöriga påpekade att deras närstående förändrats under sjukdomstiden. De kunde t ex innebära att de blivit personlighetsförändrade. De sa att deras närstående ”inte längre var den person de en gång hade gift sig med”. Det var, enligt de anhöriga tungt att se den förändringen och det väckte motstridiga känslor.

Olika exempel framkom under intervjuerna där anhöriga beskrev hur deras närstående förändrats. En av de anhöriga berättade att hennes närstående blivit aggressiv mot henne, men inte mot någon annan. Hon sa att hon var rädd för att sjukdomen skulle plåna ut de många år de varit gifta och att hon inte skulle komma ihåg det som varit bra. En anhörig berättade att hennes närstående som var både somatiskt sjuk och led av kognitiv svikt, i sina klara stunder blev så deprimerad över sin situation att han börjat dricka sprit, vilket gjorde honom aggressiv och svårare att vårda.

Dåligt samvete

Några av de intervjuade anhöriga som yrkesarbetade uttryckte att de hade dåligt samvete för att de inte hjälpte sin närstående i större utsträckning än vad de gjorde.

Att lämna sin närstående på korttidsboendet var för en del av de anhöriga förknippat med dåligt samvete. En av de intervjuade berättade att det var värst första gången maken skulle in på avlastning. Hon berättade att hon var där varje dag för

att se att han hade det bra. Hon sa att hon kände sig deprimerad och ledsen under makens vistelse på korttidsboendet.

Närstående uppskattade anhörigas insatser

Under intervjuerna framkom att de närstående uppskattade den hjälp och stöd de fick av sina anhöriga. En av de närstående som var med när anhörig intervjuades sa att ”utan henne så kan jag lika gärna lägga av”.

Flera av de anhöriga berättade att de fick uppskattning av sina närstående för den hjälp de gav. De berättade att de levde i en kärleksfull relation och att vårdandet gjorde att de kom varandra närmare. Uppskattningen visades också indirekt. En av de anhöriga som vårdade sin demenssjuka mor berättade att hennes släktingar konstaterat att modern alltid var mycket gladare när hon fick hjälp av henne.

Vikten av ett nätverk

De varierade stort mellan de intervjuade anhöriga om och i vilken utsträckning de hade stöd och hjälp av familjen, släkt och goda vänner.

Majoriteten av de anhöriga hade släkt och vänner som geografiskt bodde i närheten. Endast ett fåtal hade släkt och vänner långt ifrån dem. Några hade barn som bodde utomlands och endast kom och hälsade på en eller ett par gånger om året.

Merparten av de anhöriga som hade barn berättade att barnen inte hjälpte till i någon större utsträckning. De flesta sa att de inte ville belasta sina barn med att ta hand om sin förälder. De ansåg att barnen hade fullt upp själva med arbete och familj och att de därför inte hade tid.

Men i intervjuerna framkom också att barnen inte alltid hade insikt om hur sjuk den närstående faktiskt var. De träffades under ett par timmar och kunde under den korta stunden inte se hur omfattande hjälp och stöd anhöriga gav. En av de anhöriga berättade om hur hennes närståendes barn tog hand om sin demenssjuka far under tre dagar. Då först förstod de hur sjuk fadern var och att han behövde tillsyn dygnet runt.

En anhörig berättade att hon aldrig fick hjälp eller stöd av släktingar till hennes närstående. Hon berättade att hon vårdade dygnet runt och att de såg hur hon hade det men att de aldrig erbjöd sig att hjälpa till. Det gjorde henne både arg och besviken.

Av de intervjuade anhöriga berättade två att de hade ett stort nätverk av vänner som ställde upp och hjälpte till att avlasta dem. De berättade om vänner som reste bort tillsammans med deras närstående så att de fick möjlighet att vila ett par dagar. De anhöriga och deras närstående gjorde även gemensamma aktiviteter tillsammans med vänner som stöttade och hjälpte till så att allt skulle fungera, vilket var mycket uppskattat av de anhöriga.

Under intervjuerna framkom att några anhöriga hade ett fåtal vänner eller släktingar som de kunde få hjälp av. De menade att de inte kunde lämna sin närstående till vem som helst då det krävdes en del för att klara av att hjälpa dem med t ex toalettbesök. De anhöriga sa att vänner och släktingar inte alltid hade kunskap om demenssjukdomar och att det inte visste hur de skulle hantera situationen om deras närstående blev orolig och ville gå ut.

Avgiften för hemtjänst och avlastning

De intervjuade anhöriga tillfrågades om vad de ansåg om den avgift de fick betala för hemtjänst och avlastning. Närmare en femtedel av de anhöriga ansåg att de tyckte att avgiften var rimlig och hade inga synpunkter. Andra tyckte att det var konstigt att de fick betala för den vård de fick för sin närstående när de t ex var på växelvård, samtidigt som de själva utförde den gratis.

Ett fåtal av de intervjuade anhöriga ansåg att avgifterna var för höga. En av de anhöriga ansåg att det var för dyrt i förhållande till vad de fick för pengarna då kvaliteten på insatserna inte var den bästa. En anhörig berättade att hon avstod från vissa stödinsatser då avgiften annars skulle bli för stor.

Några av de anhöriga som fick hemvårdsbidrag konstaterade krasst att de fick ungefär lika mycket betalt för den insats de gjorde som de sedan fick betala för avlastning och hemtjänst.

Den sårbara vården

Som nämnts ovan hade flera av de intervjuade anhöriga en stor oro över vad som skulle hända med deras närstående om de själva skulle bli sjuka eller gå bort. De menade att den vård de gav sina närstående var sårbar, eftersom de ensamma stod för en stor del av vårdandet. En av de anhöriga berättade att det största ansvaret för maken låg på henne och att hon ofta låg vaken på nätterna och oroade sig för detta:

En annan av de anhöriga sa att det stora ansvaret gjorde henne ”väldigt rädd”. Hon visste inte hur länge hon skulle orka vårda sin närstående. Hon hade själv börjat bli allt skröpligare, men sa att hon visste att maken hade det bra och trivdes och att hon därför skulle kämpa på så länge hon orkade.

Oro då stödet förändras

Vid intervjuerna framkom en stor oro hos de anhöriga över förändringar som berörde de verksamheter som gav de närstående stöd och hjälp. De anhöriga menade att byten av entreprenörer vid t ex dagverksamheter eller korttidsboende skapade oro då de inte visste hur det skulle bli med en ny utförare. Det största orosmomentet var om de skulle bli ytterligare neddragningar på personalstyrkan och om deras närståendes kontaktman skulle få sluta. Nedläggningen av Högalids hemsjukvård skapade också oro och sorg då de närstående som fick insatser och stöd därifrån hade goda relationer med distriktssköterskorna och de undrade vad det skulle innebära att få ny vårdgivare.

När det inte längre går att vårda hemma

En del av de anhöriga som hade vårdat sin närstående hade kommit till en punkt när det inte längre fungerade att vårda i hemmet. Den avgörande faktorn var att den närstående blivit akut mycket sämre och krävde så omfattande vård att det inte längre gick att vårda dem hemma. För en av de anhöriga vars närstående ramlade och några dagar senare fick en stroke när han var på avlastning, innebar det en vändpunkt. Hon kunde inte längre vårda honom och han fick en permanent plats på ett äldreboende.

Jag brottas med dubbla känslor. Dels är det jobbigt att se maken i den situationen han idag befinner sig. Jag tycker synd om honom. Dels är det också en lättnad, jag hade själv gått under om jag hade fortsatt att vårda.

Hon berättade vidare att hon undrar om hon hade fattat ett annat beslut om maken hade varit hemma när han ramlade. Det var ett svårt beslut och hon sa att det var svårt att släppa taget, hon försökte och försökte.

Men samtidigt blir man mer snål om sina dagar – det är mitt liv också, hur gör man på bästa sätt?

En ohållbar situation uppstod även för en av de anhöriga som vårdade sin mor. Hon berättade att modern blev allt sämre och kontakt togs med biståndshandläggaren för att göra en ansökan till äldreboende. Enligt den anhöriga var hon osäker på om det skulle bli någon ansökan då kriterierna för att få komma in på ett äldreboende var högt ställda ”om man är en fara för sig själv eller andra”. Hon fick då veta att det kunde ta tid innan någon plats blev ledig. Men redan veckan därpå fick modern flytta in.

Avslutet – viktigt med fortsatt stöd

Några av de anhöriga som inte längre vårdade sin närstående, poängterade vikten av att få ett fortsatt stöd. En av de anhöriga vars make avlidit berättade att hon fortfarande deltog i anhörigcirkeln. Hon tyckte att det var trevligt och hade blivit uppmuntrade av anhörigkonsulenten att vara med och delge de andra sina erfarenheter av att vårda.

De anhöriga sa att det blev en stor omställning att plötsligt få egen tid. Samtliga sa att de upplevt att det varit en arbetsam tid att vårda sin närstående. Insikten om hur jobbigt det varit fick de inte förrän efteråt. Några menade att det inte skulle ha fungerat så mycket längre till.

Samtliga sa att de inte ångrade att de vårdat sin närstående. Några ansåg att det stödet och hjälpen de givit till sina närstående aldrig skulle ha kunnat ersättas av stödinsatser från samhället, eftersom de gjorde så mycket mer tillsammans med sin närstående.

En av de intervjuade anhöriga som hade vårdat sin make sammanfattade sina erfarenheter:

Jag är glad att vi fick göra denna viktiga resa tillsammans. Det var en ynnest att få vårda honom. Det var så självklart för mig att ta hand om en person som gett mig så mycket glädje under de 40 år vi fick tillsammans.

Personalens erfarenheter av anhörigas situation och behov av stöd på Södermalm

För att få en övergripande bild av vilka anhöriga är, hur deras situation ser ut och vilka behov av stöd och hjälp de har genomfördes intervjuer med olika personal-kategorier och volontärer som verkar på Södermalm. Sammanlagt intervjuades 25 personer som arbetar med anhörigstöd inom Södermalms stadsdelsförvaltning, landstinget och olika frivilligorganisationer på Södermalm.

Deras tolkning av och kunskaper om anhörigas situation stämmer väl överens med den bild de intervjuade anhöriga gav. Nedan redovisas deras erfarenheter av att arbeta med att stödja anhöriga, vilka svårigheter de såg samt vilka utvecklings- och förbättringsområden av anhörigstödet de ansåg angelägna att arbeta vidare med.

Vilka är de anhöriga?

De anhöriga som vårdar närstående som de flesta av de intervjuade kom i kontakt med var äldre personer som vårdade make eller maka. Flera av de intervjuade berättade att det inte var ovanligt att både den anhörige och den närstående var skröpliga och sjuka. De anhöriga gav omfattande hjälp och stöd till sin närstående och hade ofta gjort det under en längre tid.

De intervjuade personalkategorierna och volontärerna gav en samstämmig bild över de äldre anhöriga som de kommer i kontakt med. De berättade att de flesta anhöriga var i åldrarna 80-95 år. En av de intervjuade från Röda Korset som under en längre tid arbetat med anhörigstöd sa:

För tio år sedan var anhörigvårdarna ca 60-75 år och den närstående mellan 70-85 år. Idag är anhörigvårdaren 80-95 år och den närstående 90-100 år. Det har skett en förskjutning vilket har fått till följd att anhörigvårdaren själv är mycket skröpligare i dag och orkar inte lika mycket.

De intervjuade personalkategorierna och volontärerna berättade att de även kom i kontakt med anhöriga i åldrarna 65-79 år. Den gemensamma uppfattningen bland de intervjuade var att de ”yngre äldre” var mer benägna att söka stöd och hjälp än de äldre var.

Barnen ger också stöd och hjälp

Även barnen hjälper sina föräldrar, påpekade flera av de intervjuade. De menade att barnen gör insatser som hade stor betydelse för de äldre. Det hjälper främst till med serviceinsatser som att t ex handla och tvätta. Det förekom sällan att de hjälpte den närstående med personlig omvårdnad, endast i undantagsfall bodde barnen ihop med föräldern/föräldrarna. Det innebar, enligt de intervjuade att majoriteten av barnen som hjälper/vårdar närstående många gånger inte har kunskap om den sjuke förälderns behov av stöd och hjälp under dygnets alla timmar.

Nya anhöriggrupper

Under intervjuerna framkom att flera av volontärerna kommit i kontakt med ”nya” grupper av anhöriga som vårdar närstående. De berättade t ex om par som var särbo och skilda makar som vårdade sin f.d. make/maka. Personer med olika nationaliteter började också bli allt vanligare. De nya anhöriggrupperna har olika behov av stöd och hjälp vilket inneburit ytterligare krav på flexibla insatser och stödåtgärder.

Vilka är de närstående?

Enligt majoriteten av de intervjuade personalkategorierna och volontärerna var det fler män än kvinnor som fick hjälp från anhöriga. De intervjuade berättade att de flesta närstående de kom i kontakt med hade någon demenssjukdom eller annan form av kognitiv svikt. En annan stor grupp var närstående som drabbats av stroke. Flera hade även en kombination av fysiska åkommor och kognitiv svikt.

Ett stort mörkertal?

Flera av de intervjuade personalkategorierna och volontärerna sa att de trodde att mörkertalet av antalet anhöriga som vårdar sin närstående på Södermalm var stort. De menade att de var många anhöriga som de aldrig kom i kontakt med.

De intervjuade tillfrågades hur information om anhörigstöd förmedlades inom stadsdelen. Sektionschefen för biståndshandläggarna berättade att innerstadsstadsdelarna gemensamt arbetat fram en broschyr om anhörigstöd som placerades ut på strategiska ställen som bibliotek, vårdcentraler och apotek. Södermalms stadsdelsförvaltning hade också annonserat i lokaltidningen om information till anhöriga som vårdar närstående. Den intervjuade undersköterskan vid Pensionat Hornskroken berättade att de haft svårigheter med att få ut information via lokaltidningen. Personalen vid Pensionat Hornskroken lämnade ut broschyrer om sin verksamhet på vårdcentraler, apotek minnesmottagningar och medborgarkontor, men det gjordes inte regelbundet i dagsläget. Anhörigkonsulenten sa att de vid Nytorgsträffen hade informationsbroschyrer om t ex hjälpmedel, stödinsatser m.m. som kunde beröra de anhöriga och deras närstående.

Ett sätt att bättre nå ut till och komma i kontakt med de anhöriga var att sprida och förtydliga informationen om anhörigstöd till de boende på Södermalm, ansåg merparten av de intervjuade personalkategorierna och volontärerna.

Merparten av de intervjuade berättade att de fick kännedom om de anhörigas situation ”för sent”. De fick kontakt när något akut inträffat som t ex att den anhörige som vårdat under många år inte längre orkade med då närstående blivit allt sjukare. De menade att de skulle behöva komma in mycket tidigare och erbjuda stödåtgärder till den anhörige och dennes närstående.

De grupper som de olika personalkategorierna uppgav var svårast att nå var främst de äldre-äldre som lovat att ta hand om varandra och gjorde allt för att klara upp situationen på egen hand. Även anhöriga som hjälpte närstående som var psykiskt sjuka var svåra att nå.

Faktorer som påverkar anhörigas situation

Merparten av de intervjuade personalkategorierna och volontärerna poängterade att de anhörigas situation såg mycket olika ut. Flera faktorer påverkade de anhörigas situation. De var bland annat:

- den närståendes sjukdom och behov av stöd och hjälp,
- den anhöriges och/eller närståendes benägenhet att ta emot stöd och hjälp samt hur de upplevde att eventuella stödinsatser fungerade.
- vilket stöd den anhörige och/eller närstående fick från familj och vänner
- vilka kunskaper de anhöriga hade om den närståendes sjukdom/ar och vart de ska vända sig för att få stöd och hjälp.
- hur relationen var mellan anhörig och närstående samt
- anhöriges förutsättningar och vilja att vårda närstående
- närståendes och anhörigas behov av stödinsatser som inte uppmärksammas
- när anhöriga inte längre orkar vårda

Allas dessa faktorer sammantaget gjorde att de anhörigas situation och behov av stöd varierade. De intervjuade personalkategorierna och volontärerna påpekade att de anhöriga långt ifrån är en homogen grupp.

Nedan redovisas de intervjuade personalkategoriernas och volontärernas erfarenheter av hur de ovan nämnda faktorerna påverkar de anhörigas situation.

Den närståendes sjukdom och behov av stöd och hjälp

Många av de närstående som de intervjuade kom i kontakt med hade demenssjukdomar. Ju längre sjukdomen fortskred desto mer krävande blev situationen för den anhörige som vårdade. Flera av de intervjuade påpekade att det var det ständiga ”passandet” under dygnets alla timmar som gjorde att de anhöriga inte kunde slappna av. Ofta var detta orsaken till att den anhörige sökte stöd och hjälp.

För de anhöriga som vårdade närstående med somatiska sjukdomar förekom tunga lyft, vilket var svårt då bostaden inte alltid var anpassad efter den närståendes behov, berättade de intervjuade.

Anhörigas och närståendes benägenhet att ta emot hjälp och stöd

Merparten av de intervjuade berättade om svårigheter anhöriga och deras närstående hade att ta emot hjälp och stöd i hemmet. De intervjuade menade att det var en hög tröskel att ta sig över innan den anhörige och/eller närstående accepterade att ta emot främmande människor i sitt hem.

Enligt de intervjuade samordnarna inom hemtjänsten finns det ofta en oro hos anhöriga när hemtjänsten kommer in i bilden. Den anhörige ställer sig frågan om de verkligen kan lita på hemtjänsten, törs de lämna sin make/maka, berättade samordnarna. De sa också att det ibland uppstår svartsjuka då den anhörige känner sig utanför. Samordnarna poängterade vikten av att hemtjänsten uppmärksammade den anhöriges situation lika mycket som den närståendes.

Ett dilemma som enligt de intervjuade biståndshandläggarna, ibland uppkom var när den närstående inte ville ta emot något stöd eller hjälp från någon annan än den anhörige. Biståndshandläggarna sa att de inte kunde tvinga någon att ansöka om t ex hemtjänst eller dagvård.

Upplevelsen av hur stödet och hjälpen fungerar

De olika direkta och indirekta insatserna som anhöriga och/eller närstående använde sig av fungerade olika bra ansåg de intervjuade personalkategorierna och volontärerna. De byggde sina uttalanden på den respons de fick från de anhöriga som de kom i kontakt med i sina respektive professioner och verksamheter.

De insatser som lyftes fram som väl fungerande var bland annat avlastning/dagverksamhet vid Pensionat Hornskroken och de olika aktiviteterna vid Nytorgsträffen. Även dagverksamheterna ansågs fungera bra och de anhöriga sa enligt de intervjuade personalkategorierna och volontärerna att dessa insatser var ett stöd som möjliggjorde för dem att klara av att vårda sin närstående.

Den insats som fick mest kritik och också var minst utnyttjad enligt de intervjuade var avlösning i hemmet. Kritiken som anhöriga framför till de intervjuade gällde dels regelverket men också innehållet då de ansåg att avlösarna från hemtjänsten inte gjorde någon aktivitet tillsammans med deras närstående.

Hemtjänsten fick också kritik. De klagomål som framfördes var främst den dåliga kontinuiteten, att personalen hade för lite tid och hur insatserna utfördes. Detta gjorde att några anhöriga avsåg sig hjälpen och de anhöriga fick inte det stöd och hjälp de skulle behöva, ansåg de intervjuade. De fick bära hela bördan själva.

De intervjuade distriktssköterskorna ansåg att kvarboendepincipen gått för långt. Tidigare bodde inte så demenssjuka personer hemma, berättade de. Distriktssköterskorna hade träffat demenssjuka närstående som inte längre klarade av att gå på dagvård, istället vårdades de hemma hela dagarna av anhöriga som inte längre fick någon avlastning.

Stödet till anhörige/närstående av familj och vänner

De intervjuade personalkategorierna och volontärerna menade att stödet som anhörige/närstående fick av familj och vänner betydde mycket men att det varierade stort bland de anhöriga de träffade hur mycket stöd de fick. Några anhöriga hade ingen familj och de flesta vännerna var borta eller själva sjuka och skröpliga.

Anhörigas kunskaper om den närståendes sjukdom och vart de ska vända sig för att få hjälp

Flera av de intervjuade personalkategorierna och volontärerna lyfte fram vikten av att anhöriga har kunskap om den närståendes sjukdom. De sa att det var vanligt att anhöriga saknade den kunskapen. De intervjuade samordnarna vid hemtjänsten menade att kunskapsbristen kunde visa sig genom att anhöriga blev irriterade och handlade i okunskap, t ex genom brister i bemötandet av den demenssjuke närstående. Med kunskap förstod de anhöriga varför deras närstående t ex reagerade eller betedde sig på ett annorlunda sätt.

Under intervjuerna framkom att anhöriga inte alltid hade kunskap om vart de kunde vända sig i olika frågor som rörde den närståendes situation, berättade några av de intervjuade personalkategorierna och volontärerna. De sa att de fick förmedla kontakter och hänvisa anhöriga vart de skulle vända sig. En av de intervjuade samordnarna menade att det var svårt att säga vad det berodde på att anhöriga ofta saknade denna typ av information. Hon menade att antingen har de inte fått information eller så har de fått information men inte kunnat ta den till sig .

Relationen mellan den anhörige och närstående

Merparten av de intervjuade betonade att relationen mellan den anhörige och dennes närstående hade stor betydelse för hur anhöriga upplevde sin situation. De berättade att många äldre anhöriga som vårdade make/maka tyckte att det var självklart att de skulle göra det. De hade gett varandra löftet att ta hand om varandra och det löftet skulle man också hålla.

En av de intervjuade distriktssköterskorna lyfte frågan: Vad innebär det som anhörig att jämt ha ansvaret och vad gör det med relationen?

Flera av de intervjuade personalkategorierna och volontärerna poängterade att den närstående på grund av sjukdomen många gånger förändrades och det var inte längre samma person som den anhörige en gång gifte sig med. Exempel framkom under intervjuerna där flera närstående på grund av sjukdomen blivit aggressiva och börjat misshandla sin anhörige.

Anhörigas förutsättningar och viljan att vårda sin närstående

De intervjuade distriktssköterskorna betonade att de anhöriga upplevde sin situation väldigt olika. En del ville hjälpa/vårda sin närstående medan andra ville slippa. Några av volontärerna från frivilligorganisationerna berättade att vissa anhöriga gick in för att vårda medan andra höll själva vårdandet ifrån sig och överlät det till t ex hemtjänsten.

De förekom även att anhöriga sa att de ville skiljas. Men både de intervjuade biståndshandläggarna och anhängkonsulenterna poängterade att socialtjänsten inte kunde flytta på den närstående då båda makarna har lika stor rätt till den gemensamma bostaden. De sa att detta var viktigt att klargöra att de inte kunde flytta den närstående från den gemensamma bostaden och att lösningar på de problem som fanns måste lösas på annat sätt.

Behov av insatser som inte uppmärksammas

De intervjuade distriktssköterskorna och representanten från Röda Korset berättade att det förekom att anhöriga inte fick det stöd och hjälp som de efterfrågade. De berättade om anhöriga som inte längre orkade med att vårda sin make i hemmet och därför gjort en ansökan till äldreboende vid ett flertal tillfällen men fick avslag på ansökan upprepade gånger. Men detta motsades av de intervjuade biståndshandläggarna som sa att det nästan aldrig förekom att de gav avslag på insatser som anhäng/närstående ansökte om.

De intervjuade samordnarna vid hemtjänsten beskrev också stödinsatser som efterfrågades av anhöriga. Det kunde vara behovet av att få prata med/rådgivning från hemtjänsten om t ex hur hjälpmedel skulle användas. De berättade att det förekom att närståendes behov av stöd och hjälpinsatser inte uppmärksammades av biståndshandläggarna. Tidsbedömningen av hur lång tid de olika beviljade insatserna fick ta stämde heller inte alltid överens med den närståendes behov. En annan viktig insats som påtalades var behovet av stödsamtal till anhäng/närstående för att motivera dem att ta emot hjälp.

När anhöriga inte klarar av att vårda sin närstående

Några av de intervjuade från frivilligorganisationerna beskrev hur de kom i kontakt med pressade anhöriga som efter lång tids vårdande utan stöd och hjälp blivit aggressiva mot sin närstående.

De som vårdar ger och ger men får inget tillbaka. Det blir en smygande utveckling och en långsam tillvänjning. Till slut står de där och byter blöjor på sin närstående. De förstår ofta inte att gränsen för vad de orkar är nådd.

Flera av de intervjuade påpekade att många anhöriga saknade insikt i sin egen situation. De menade att det var de anhörigas ständiga passande dygnet runt och att de inte fick sova som var det som slet på dem. De sa att de träffat anhöriga som inte längre vårdade sin närstående som beskrev hur jobbigt de haft det under vårdtiden och att de nu efteråt tyckt att de fått ett nytt liv.

De intervjuade biståndshandläggarna berättade att det ibland förekom vanvård och misshandel mellan anhäng och dennes närstående men att det inte var vanligt förekommande. Biståndshandläggarna gav exempel på sådana situationer där den anhängige inte gav den närstående mat eller hjälpte till med personlig omvårdnad.

Det kunde även förekomma hot och våld mellan den anhörige och dennes närstående.

Sammanfattningsvis kan konstateras att det var en rad olika faktorer som de intervjuade personalkategorierna och volontärerna lyfte fram som påverkade den anhörige och dennes närståendes situation. De poängterade vikten av en mångfald av olika stödinsatser för att tillgodose anhörigas behov. De menade att de insatser som gavs måste vara flexibla och anpassas efter vars och ens behov.

Förslag på utveckling av anhörigstödet

Vid intervjuerna med de anhöriga som vårdar närstående och de olika personalkategorierna från stadsdelsförvaltningen, landstinget och frivilligorganisationerna ställdes frågan om de hade förslag på utveckling av anhörigstödet på Södermalm. Denna fråga diskuterades även under ett uppföljande seminarium med personal från stadsdelen och hemsjukvården.

En mångfald av förslag hur anhörigstödet skulle kunna utvecklas lämnades av dem som intervjuades. Det rör utvecklingen av befintliga insatser och stöd, förslag på nya insatser, förbättringar av informationen till anhöriga samt förbättrad samverkan mellan stadsdelsförvaltningen, landstinget och frivilligorganisationerna.

Ett flexibelt och anpassat stöd

Under intervjuerna återkom både de anhöriga och de olika personalkategorierna om vikten av ett *flexibelt* stöd *anpassat* efter de anhöriga och närståendes behov. Vad kan det då konkret innebära att stödet är flexibelt och anpassat? Svaren på den frågan handlade enligt de intervjuade i mångt och mycket om förmågan att kunna göra avsteg från regler och riktlinjer och att anpassa det dagliga stödet efter den anhörige och närstående istället för att anpassa anhörig/närstående till organisationens sätt att arbeta.

Ett flexibelt och anpassat stöd innebar enligt de intervjuade att regler och riktlinjer inte kunde vara så detaljerade och strikta. Det innebar också att ge den som ger stödet och hjälpen till anhöriga och deras närstående ett handlingsutrymme att kunna anpassa stödet, genom t ex tillräckligt med tid för stödet och att ha kunskap om den aktuella situationen.

Under intervjuerna och seminariet framkom exempel på vad flexibilitet och anpassning kunde innebära:

- rambeslut istället för detaljerade biståndsbeslut
- att ändra på insatserna efter anhöriga och närståendes önskemål
- ett flexibelt tänkande av den som ger stödet
- den som ger stöd ska inte lägga in egna värderingar utan lyssna och tillgodose det praktiska efter önskemål
- lyssna in de anhöriga och inte gå efter regler
- lösa små saker som ger trygghet

- se möjligheter istället för hinder
- att anhöriga blir sedda och får feedback för det de gör

Utveckling av befintliga insatser och stöd

Av de förslag som framfördes för att förbättra anhörigstödet tog merparten av de intervjuade anhöriga upp vikten av förbättringar av redan befintliga direkta och indirekta insatser som fanns att tillgå. Förbättringsförslagen handlade till vissa delar om brister som sedan tidigare varit kända, men där inga förbättringar har skett.

De utvecklingsförslag som framkom av redan befintliga insatser och stöd var följande:

Avlösning i hemmet

Utveckla avlösningen i hemmet genom att

- se över de befintliga riktlinjerna, möjligheter måste finnas att spara ihop mer sammanhängande tid och ta ut t ex åtta timmar varannan vecka istället för nuvarande fyra timmar varje vecka.
- reglerna för att behöva anmäla om avlösning fem dagar i förväg bör ses över så att avlösningen kan ges med kortare varsel, t ex anmälan dagen före.
- kontinuiteten förbättras så att närstående inte ska möta olika personal vid varje avlösningstillfälle. God kontinuitet ger även en trygghet för anhöriga.
- aktiviteterna vid avlösningstillfället är meningsfulla och anpassade efter närståendes behov.
- särskilda utförare specialiserar sig på anhörigavlösning där avlösarna har adekvata kunskaper och utbildning inom området.

Dagverksamhet

Utveckla dagverksamheterna genom att

- ha flexibla öppettider även under kvällar och helger
- samverkan med hemtjänsten förbättras genom kontinuerlig informationsöverföring mellan kontaktmännen vid respektive verksamhet

Korttidsboende/växelvård

Utveckla avlastningen/växelvården genom att

- ha differentierade platser för somatiskt sjuka och demenssjuka
- ha meningsfulla aktiviteter för närstående under vistelsen
- ha kompetent och tillräckligt med personal som har adekvat utbildning
- samarbeta med anhöriga, ta tillvara anhörigas kunskaper om närståendes vård- och omsorgsbehov, intressen, dagliga rutiner m.m.

Hemtjänsten

Utveckla hemtjänsten genom att

- ha hög person- och omsorgskontinuitet – så få vårdbiträden som möjligt ska ge hjälpen och de ska veta vilka insatser som ska ges samt hur hjälpen ska ges.
- ge den tid som vårdbiträdena behöver för att kunna ge insatserna till närstående utifrån deras individuella förutsättningar, utan stress och jäkt.
- ha flexibla biståndsbeslut för hemtjänsten, vilket ger anhöriga möjligheten att snabbt få stöd och hjälp (att de bara ska kunna ringa).
- lyfta upp och synliggöra de insatser som hemtjänsten idag gör i form av stödsamtal och rådgivning samt motivationssamtal till anhöriga
- införa demensteam vid hemtjänstenheterna där personal med specialistkunskaper i demensfrågor samarbetar, som t ex vårdbiträden, biståndshandläggare, distriktssköterskor och anhörigkonsulent.

Pensionat Hornskroken

Utveckla Pensionat Hornskroken genom att

- ha kvar möjligheten för anhöriga att ta direktkontakt med pensionatet för att boka plats för närstående utan biståndsbedömning

Utveckling av nya insatser

Förslag framkom även på nya insatser som skulle kunna stödja och hjälpa anhöriga och deras närstående. De intervjuade anhöriga och de olika personalkategorierna/volontärerna pekade på flera nya former av anhörigstöd som skulle behövas för att tillgodose den mångfald av olika behov som anhöriga och deras närstående har.

Boendeformer

- Införa särskilda avlastningsplatser på en egen enhet, för närstående som vårdas av anhöriga. Enheten skulle kunna drivas gemensamt med andra stadsdelar, där personalen skulle få regelbunden handledning av anhörigkonsulenterna. Aktiviteter skulle anpassas och genomföras enskilt eller gemensamt för både anhöriga och deras närstående.
- Särskilda boenden behövs för de yngre äldre personer 65-75 år. Det skulle vara mindre enheter med 2-3 boende i varje enhet.
- Möjligheter behövs till särboende för anhöriga som vårdar demenssjuka närstående.
- Möjligheter behövs till fortsatt samboende när den ena parten blir sjuk och behöver plats på särskilt boende.

Särskilda personer med funktionen att stödja anhöriga

- Kurator att kunna vända sig till när anhöriga behöver stöd och hjälp, eller bara ”prata av sig” när det känns tungt och motigt.

- Koordinator – för anhöriga vars närstående har hjälpinsatser från många olika håll. En koordinator som hjälper till med de olika kontakterna mellan olika vårdgivare.

Insatser till anhöriga

- Erbjud anhöriga hälsoundersökning

Utveckling av informationen till anhöriga som vårdar närstående

Informationen till anhöriga som vårdar närstående var ett område som flera av de intervjuade poängterade behövde utvecklas. Det gällde dels hur man skulle nå ut till anhöriga och deras närstående, vilken information som behövdes när, innehållet i informationen samt hur informationen bättre skulle anpassas efter mottagaren.

De konkreta förslagen på utveckling av informationen var följande:

För att nå ut till anhöriga som vårdar närstående

- Information i lokaltidningen om insatser till anhöriga som vårdar närstående
- Vårdcentralerna skulle ha sökordet *anhörigvårdare* vid journalskrivning. Samtliga nya anhöriga som tillkommer under sex månader får brev utskickade med information om anhörigkonsulenten och vilket stöd och hjälp som finns att tillgå.
- Information om anhörigstöd som ges på Södermalm samlad på ett A4-ark som läkare/distriktssköterskor kan lämna till anhöriga
- Gör anhörigkonsulenten mer känd, fler skulle då efterfråga tjänsten.

Förbättring av innehållet i informationen

- Utarbeta gemensam information av dem som arbetar med anhörigstöd på Södermalm
- Biståndshandläggarna är en viktig informationsbärare – viktigt att de ger samma information till anhöriga som vårdar närstående.
- Innehållet i informationen måste bättre anpassa till mottagaren. Vad behöver anhöriga veta då närstående insjuknat? Vilken information behöver ges längre fram?

Utveckling av samverkan

Samverkan mellan vårdcentraler, minnesmottagningar, stadsdelen och de frivilliga organisationerna som är verksamma på Södermalm behövde förbättras ansåg de intervjuade personalkategorierna och volontärerna. De förslag på utvecklingen av samverkan som framkom var att:

- Utarbeta en gemensam strategi för hur stadsdelen, primärvården och frivilligorganisationer ska arbeta med anhörigstödet på Södermalm
- Stadsdelen bör uppdatera hemsidan regelbundet där aktuell information finns om anhörigstödet som vänder sig till både anhöriga/närstående samt olika personalkategorier som t ex läkare, distriktssköterskor.
- biståndshandläggarna ska kunna följa upp hjälpen och stödet till anhöriga/närstående i större utsträckning än de har möjlighet till i dagsläget.
- Någon vid stadsdelen/primärvården att lämna över till efter det att utredningen vid minnesmottagningen är klar.

DISKUSSION OCH SAMMANFATTNING

Stödet till anhöriga på Södermalm har under flera år utvecklats i samverkan mellan frivilligorganisationer och de dåvarande stadsdelsförvaltningarna Katarina Sofia och Maria Gamla stan – nuvarande Södermalms stadsdelsförvaltning. Med denna utvärdering som grund ska vidare diskussioner föras om vad som ska göras och hur stadsdelsförvaltningen ska prioritera de olika formerna för anhörigstöd.

De resultat som framkommit i undersökningen visar bland annat:

- De anhöriga var långt ifrån en homogen grupp. Det var stora skillnader mellan de anhöriga och deras närståendes förhållanden och förutsättningar.
- Majoriteten av de anhöriga som sammanbodde med sin närstående gav stöd och hjälp under dygnets alla timmar.
- De anhöriga som inte sammanbodde med sin närstående hjälpte främst till med praktiska sysslor och att koordinera de olika stödinsatserna.
- Närmare hälften av de anhöriga ansåg att de hade det stöd de för närvarande var i behov av.
- En fjärdedel av de anhöriga ansåg att de stödinsatser som de hade, inte längre var tillräckliga.
- Var femte anhörig ansåg att delar av de stödinsatserna de fick var av så dålig kvalitet att det inte gav det stöd de var i behov av.
- Anhörigcentret/Nytorgsträffen och de aktiviteter som erbjöds där fick ett gott omdöme av de anhöriga. Ett gott omdöme fick även dagverksamheterna på Södermalm.
- Anhörigkonsulentens omfattande och uppskattade arbete lyftes särskilt fram av både de anhöriga och personal.
- De anhöriga var nöjda med avlastningen från Pensionat Hornskroken och Sjöstadsgården.
- En majoritet av de anhöriga var missnöjda med avlastningen/växelvården vid korttidsboendet vid Hornstull
- Regler och riktlinjer för avlösning i hemmet försvårar möjligheten för anhöriga att använda sig av den insatsen
- Samverkan om stöd till anhöriga mellan stadsdelsförvaltningen, frivilligorganisationerna och primärvården förekom sällan. Undantaget var framförallt Anhörigcentret/Nytorgsträffen.
- De utvecklingsförslag av stödet till anhöriga som lämnades av de intervjuade anhöriga och de som arbetar med anhörigstöd, gällde i första hand förbättringar av de befintliga stödinsatserna avlösning i hemmet, avlastning/växelvård och hemtjänst.
- De brister som framkom av de befintliga stödinsatserna var kända sedan tidigare t ex brister i person- och omsorgskontinuitet, meningsfulla aktiviteter och samarbete med anhöriga.
- Vikten av ett flexibelt och anpassat stöd där regler och riktlinjer inte är så detaljerade och strikta poängterades av de intervjuade anhöriga. De som ger stöd måste ha ett handlingsutrymme så att de kan anpassa stödinsatserna, särskilt viktigt är tillräckligt med tid och kunskap om den anhöriges/närståendes aktuella situation.

Stödet till anhöriga på Södermalm – en bra början

Mycket görs på Södermalm ifråga om stödinsatser till anhöriga - både direkta och indirekta. Anhörigcentret/Nytorgsträffen lovordas av både de anhöriga och deras närstående samt av olika personalkategorier inom äldreomsorgen i stadsdelen, från primärvården och volontärerna vid frivilligorganisationer. Vad gör att anhörigcentret/Nytorgsträffen fungerar bra? Intrycket är att varje aktivitet har planerats utifrån erfarenhet och kunskap anpassade efter dem de är till för. Råd och stöd ges med eftertanke och flexibilitet, utgångspunkten är hur den enskilda individens situation kan förbättras. Det finns inga färdigpaketerade lösningar. Projektledaren vid anhörigcentret/Nytorgsträffen har tillsammans med sina medarbetare och anhörigkonsulenten lagt grunden för en verksamhet som har potential att utvecklas vidare. En viktig förutsättning att Nytorgsträffen ska kunna fortsätta är att permanenta verksamheten och inte ha det som ett projekt. Att enbart bygga anhörigcentret med insatser från volontärer är för sårbart. Samarbetet med frivilligorganisationerna förutsätter att det leds av fast anställd personal.

Anhörigkonsulentens omfattande och uppskattade insatser ska särskilt lyftas fram. Arbetet med att stötta anhöriga och deras närstående både individuellt och i olika gruppverksamheter betyder mycket för dem. Anhörigkonsulentens arbetsätt beskrivs av de intervjuade anhöriga som flexibelt, stödjande och förtroendeingivande. Med lång erfarenhet och förmågan att knyta nya band och samverka har hon en central roll i det fortsatta utvecklingsarbetet av stödet till anhöriga. Men att endast ha en anhörigkonsulent i en stadsdel med närmare 118 000 invånare är inte hållbart i längden.

Frivilligorganisationernas insatser

Frivilligorganisationernas insatser på Södermalm är uppskattade och viktiga av både personal och anhöriga. De bör dock ses som ett komplement till det ansvar som kommunerna nu har att erbjuda stöd till dem som vårdar en sjuk, äldre eller funktionshindrad person.

I resultatet framkom de begränsningar som finns för volontärernas möjligheter att ge stöd och hjälp till de svårast sjuka äldre. Tunga lyft, att hjälpa personer som är rullstolsburna eller demenssjuka personer kräver stöd från professionella med rätt kunskap. Volontärernas insatser kan aldrig helt ersätta de professionellas arbete.

Stadsdelsförvaltningen kan förbättra möjligheterna för frivilligorganisationerna att arbeta mer långsiktigt genom att bevilja bidrag på längre tid än det årliga stödet som ges idag. Det skulle underlätta den gemensamma planeringen av olika aktiviteter som ges vid anhörigcentret/Nytorgsträffen.

Anhöriga – en grupp att stödja

Av de 27 anhöriga och deras närstående som deltog i denna studie hade samtliga någon form av stödinsatser från samhället. Studien ger däremot ingen bild av situ-

ationen för de anhöriga som inte har något stöd alls. I resultatet framkom att de intervjuade personalkategorierna och volontärerna antog att det finns många anhöriga de aldrig kom i kontakt med. *Varför* har dessa anhöriga inga stödinsatser? Känner det inte till att de kan få stöd och hjälp? Eller känner de till men har valt bort att ta emot stöd? Hur många anhöriga som vårdar närstående på Södermalm är inte känt. Med den beräkning Äldrecentrum gjort, att ca 7500 personer, 55 år eller äldre, skulle ge någon form av stöd till närstående innebär att stadsdelsförvaltningen endast har kännedom om ett fåtal av de anhöriga.

Det faktum att bortfallet var litet bland de anhöriga som tillfrågades att delta i studien och berätta om sina erfarenheter och lärdomar av att vårda sin närstående, tyder på att de anhöriga ser det som viktigt att delge andra sina erfarenheter.

De intervjuade anhöriga har frikostigt delat med sig av sina upplevelser; det positiva, det viktiga, det smärtsamma och det svåra. Listan skulle kunna göras lång, och mångfalden av tankar och erfarenheter visar att inget anhörigskap är det andra likt. Det i sin tur visar på att stödet till anhöriga aldrig kan utgå från en förutbestämd mall – det individuella och unika måste ses för varje person.

Det reser frågan hur pass flexibla de insatser som erbjuds de anhöriga och deras närstående är idag. Resultatet visade varierande synpunkter på hur stödet fungerar.

Behov av förbättring och utveckling av befintliga stödinsatser

I resultaten framkom att anhörigas närstående oftast erbjuds utökade hemtjänstinsatser när behovet av omfattande insatser blir aktuellt. Detta såg inte de anhöriga som någon lösning på problemet då de punktinsatser som hemtjänsten kan ge, inte motsvarar de insatser som anhöriga utförde till sina närstående. Hemtjänsten är inte någon universal lösning för att kunna underlätta kvarboende så länge som möjligt. Det de anhöriga efterfrågar är mer sammanhängande ”ledig tid” såväl dag-, kvälls- som nattetid. Det behövs en flexibel och utökad, sammanhängande avlösning under dygnets alla tänkbara timmar, för att tillgodose närståendes behov av ”tillsyn” och ”handräckning” samtidigt som anhöriga får en välbehövd viloperiod.

De regler och riktlinjer som finns i Stockholms stad vad gäller avlösning i hemmet behöver ses över. Ett flexibelt och anpassat stöd kräver vidare ramar än de riktlinjer som finns nu. Den nuvarande utformningen ger ett begränsat, alternativt inget stöd alls, till de anhöriga. Avlösning har blivit en insats som inte används både på grund av undermålig kvalitet bland annat i form av dålig kontinuitet och begränsade regler. Inom äldreomsorgen på Södermalm arbetar personer som fått särskild utbildning för avlösning i hemmet. Det är ett bra initiativ men uppenbarligen inte tillräckligt. Används den utbildade personalen vid avlösning i hemmet? Eller kan inte behovet av utbildad personal tillgodose efterfrågan på kvalificerade anhörigavlösare?

Lättillgänglighet är en central del i stödet till anhöriga. En vistelse på Pensionat Hornskroken har tidigare inte krävt ett beslut av biståndshandläggare. Det har bara

varit att ringa och att komma på besök. Frågan är vilka konsekvenser det blir för de anhöriga när pensionatet inte längre är lika tillgängligt. Totalt hade 38 procent av de 69 gästerna på pensionatet 2008, inga andra insatser från socialtjänsten. Kan det bero på att de anhöriga och deras närstående inte vill bli föremål för en utredning inom socialtjänsten?

Den omfattande kritik som framfördes av de intervjuade anhöriga rörande Hornstulls korttidsboende är ett exempel på en stödinsats som inte fungerar. Med så omfattande kvalitetsbrister som de anhöriga hade upplevt väljer de flesta att i fortsättningen inte använda sig av avlastning/växelvård. Beskedet till de anhöriga har varit att det är den enda avlastning/växelvård som de kan erbjudas. Anhöriga och deras närstående ställs inför ett svårlöst dilemma. De orkar inte vårda om de inte får möjlighet till sammanhängande vila, men den avlastning som erbjuds är inte bra eller ens accepterad av deras närstående. Vad återstår då för dem att göra? En fråga är varför stadsdelsförvaltningen fortsätter att förmedla dessa platser efter sådan massiv kritik? Det är angeläget att korttidsboendet vid Hornstull kommer till rätta med bristerna. Tydliga krav måste ställas från stadsdelsförvaltningen att de inte accepterar en så undermålig vård och omsorg för de äldre som är i behov av omfattande vård och omsorg.

Paradoxen att betala för den vård man själv får göra gratis

Hälften av de intervjuade anhöriga hade hemvårds-/hemsjukvårdsbidrag. Det är en hög andel i jämförelse med många andra kommuner i landet. De flesta kommuner har inte hemvårdsbidrag. Den kompensation som de anhöriga fick, ger dock en låg timpenning i förhållande till det antalet timmar de utför per dygn. Hälften av de intervjuade hade dock ingen ersättning alls. Däremot måste de betala för de insatser deras närstående får. Delade meningar fanns bland de intervjuade anhöriga om de tyckte att de skulle få betalt för den insats de gjorde. Frågan om ersättning ska utgå till anhöriga eller inte kan diskuteras. Ett annat sätt att kompensera de anhörigas insatser skulle vara att inga avgifter tas ut för de insatser som kommunen ger.

Äldrecentrums förslag till utveckling av stödet till anhöriga

Bland de olika förslag och idéer som redovisats i denna rapport om hur stödet bör utvecklas framkom många intressanta möjligheter för Södermalm att bygga upp och anpassa stödet till anhöriga. Förslagen gäller både nya och befintliga insatser och kan ses som ett underlag för stadsdelen i de fortsatta diskussionerna om hur stödet till anhöriga ska utformas och prioriteras.

Äldrecentrum föreslår följande utvecklingsområden att arbeta vidare med på Södermalm:

Anhörigcentret – basen för utvecklingsarbetet av anhörigstöd

Anhörigcentret skulle kunna vara en *bas för det fortsatta arbetet* med att utveckla och förbättra anhörigstödet. De personer som arrangerar och deltar i de olika aktiviteterna har en samlad kunskap och kompetens om hur stödet till anhöriga och närstående kan se ut och hur det ska utvecklas för att bli så ändamålsenligt som möjligt. Exempel på det skulle vara att använda kompetensen vid anhörigcentret i förbättringsarbetet av de befintliga stödinsatserna som i dag brister som t ex avlösning i hemmet, avlastning/växelvård samt insatser från hemtjänsten.

Samverkan och en gemensam strategi för stödet till anhöriga

Anhörigcentret beskrevs som det naturliga navet i samverkan mellan frivilligorganisationer, primärvården och stadsdelsförvaltningen. Här återstår ytterligare arbete att förbättra samarbetet mellan de olika parterna. I de förbättringsförslag som framkommit om samverkan föreslås att man ska *utarbета en gemensam strategi för hur arbetet med anhörigstöd ska utformas på Södermalm*. Det innebär att kunna enas om ett gemensamt mål för stödet till anhöriga genom att ta till vara det som i dagsläget fungerar bra och se över det som behöver förbättras. Det sätter också fokus på vilka som bör/ska samverka och vad var och en kan/ska bidra med för att förbättra stödet till anhöriga. En viktig samverkanspartner är primärvården som många gånger kommer i kontakt med anhöriga och närstående redan i ett tidigt skede.

Information

Informationen om stöd till anhöriga som vårdar närstående på Södermalm behöver, i samarbete med primärvården, minnesmottagningen och frivilligorganisationerna *ses över och utvecklas*. Frågor som behöver besvaras är vad informationen bör innehålla, hur den kan spridas, var skriftlig information bör finnas samt vem som ansvarar för spridning och uppdatering av informationen.

För att nå anhöriga som inte har någon form av stödinsatser kan den uppsökande verksamheten, där personer 75 år och äldre erbjuds information om stadsdelens insatser för äldre, användas och i samverkan med primärvård och frivilligorganisationer ge information om anhörigstödet.

Den muntliga informationen behöver också ses över så att de yrkesgrupper som kommer i kontakt med anhöriga ger samma information. Viktiga informationsbärare är t ex biståndshandläggarna, distriktssköterskor, läkare och vårdbiträden.

Särskilda avlastningsplatser för anhöriga och deras närstående

Ett intressant förslag är att gemensamt med andra stadsdelar *bygga upp en enhet med särskilda avlastningsplatser för anhöriga som vårdar närstående*. Det skulle innebära att det samlas omfattande kunskap och kompetens under ett och samma tak. Genom gemensam handledning från anhängkonsulenterna till personalen vid enheten med avlastningsplatser, skulle stödet och hjälpen till anhöriga och närstående kunna utvecklas. Möjligheter skulle också ges för anhängkonsulenterna att följa upp hur insatserna fungerar för de anhöriga och deras närstående. I förslaget

trycker den intervjuade personalen på att det ska finnas meningsfulla aktiviteter bara för anhöriga eller gemensamt för både anhöriga och deras närstående. Vistelsen ska inte vara förvaring – utan meningsfull för närstående och anhörig.

Avlastning vid små och lättillgängliga enheter

Pensionat Hornskroken är *en viktig verksamhet för dem som vårdar närstående som har demenssjukdomar*. Det finns mycket att lära av Pensionat Hornskroken hur verksamheten är planerad och utformad. Småskaligheten, med endast fyra platser och en kunnig personal gjorde att de anhöriga kände att deras närstående inte ”förvarades på en institution”, när de var i behov av avlastning.

Ett utökat samarbete mellan anhörigcentret och Pensionat Hornskroken skulle gagna Södermalms anhöriga och närstående. Det skulle öka möjligheterna att gemensamt nå ut med information om verksamheten. Ett motsvarande ”pensionat” skulle även behövas för de anhöriga vars närstående är somatiskt sjuka. Småskalighet och lättillgänglighet är något som efterfrågats av de anhöriga och deras närstående istället för de alternativ som i dagsläget erbjudits på korttidsboende där somatiskt sjuka blandats med demenssjuka på betydligt större institutionsliknande enheter.

Registrera och följ upp insatser som ges till anhöriga

År 2000 svarade anhöriga för närmare 70 procent av den totala hjälpvolymen till personer 75 år och äldre som bodde i ordinärt boende (Socialstyrelsen, 2000). De stöd och hjälp som anhöriga ger antas ge stora besparingar för samhället. Hur stora dessa besparingar kan vara för Södermalms del är inte känt. Följderna av insatser som inte fungerar får förutom mänskligt lidande även ekonomiska konsekvenser. Om stödinsatserna är undermåliga kan det bidra till att anhöriga inte orkar med att vårda.

Stadsdelsförvaltningen har i dagsläget inte kännedom om, i vilken omfattning de olika insatserna som t ex korttidsboende eller dagverksamhet som ges som stöd till anhöriga. I det befintliga system som registrerar insatser och som används inom hela Stockholms stad (paraplysystemet) finns inte den möjligheten. Det är angeläget att tydliggöra insatser till anhöriga för att kunna följa upp vilket stöd som ges och i vilken omfattning. Detta måste gå att registrera i paraplysystemet, så att statistik över anhörigstödet går att följa över tid.

Uppföljningen av både de direkta och indirekta insatserna som ges till anhöriga bör prioriteras så att biståndshandläggarna och anhörigkonsulenterna fortlöpande kan följa hur insatserna fungerar för de anhöriga och deras närstående. Är insatserna av god kvalitet, flexibla och anpassade efter anhöriga och närståendes behov? I dag saknas t ex systematisk uppföljning av i vilken utsträckning den beviljade avlösning i hemmet används av anhöriga och deras närstående.

En tydligare uppföljning skulle ge stadsdelsförvaltningen kännedom om vilka insatser som ges, vilka som används, hur kvaliteten upplevs samt till vilken kostnad.

REFERENSER

- Andrén, S. (2005) *Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. Lund: Lunds universitet. Akademisk avhandling.
- Jansson, W., Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. (1998) *The circle model – support for relatives of people with dementia*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 13, 674-681.
- Jegermalm, M (2003) Stöd till äldres anhöriga. I Jeppsson Grassman, E. (red) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson Grassman, E. (2003) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson L. (2007) *Anhörig-omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundh, U. (2001) *Närståendes vård av äldre, anhörigas och professionellas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Nicholas, E. (2001) Implementing an outcomes approach in carers assessment and review. I L. Johansson (2007) *Anhörig-omsorg och stöd*. Lund. Studentlitteratur
- Orsholm, I. (2003) *Anhörigskapets förankring – i tid och rum*. I Jeppsson Grassman, E. (red) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Regeringens Proposition 2008/09:82 Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm: Regeringen 2009.
- Sand, A-M. (2007) *Äldreomsorg - mellan familj och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2000) *Bo hemma på äldre da´r. Äldreuppdraget 200:11* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005) *Planeringsinstrument för anhörigstöd*. Stockholm. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2006) *Kommunernas anhörigstöd – Utvecklingsläget 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007) *Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2006*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1999:97. Socialtjänst i utveckling. Slutbetänkande från socialtjänstutredningen. Stockholm. Socialdepartementet; 1999.

Szebeheley, M. (2006) Informella hjälpgivare. I *Äldres levnadsförhållanden – Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*. Statistiska centralbyrån och Umeå universitet.

Wennberg, K. (2002) *Kommunernas stöd till anhörigvårdare – anhörigas erfarenheter och synpunkter*. Stockholm: Socialstyrelsen

Österman, J. (2009) *Stöd till anhöriga. Kartläggning av projekt startade med statliga stimulansbidrag i Stockholms län 2005-2007*. Länsstyrelsen i Stockholms län Rapport 2009:5. Stockholm: Länsstyrelsen.

BILAGA 1



2009-xx-xx

Information om projektet "Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående på Södermalm"

Södermalms stadsdelsförvaltning arbetar med att utveckla stödet till anhöriga som hjälper och vårdar närstående och har gett Stiftelsen Äldrecentrum i uppdrag att utvärdera projektet.

Syftet med utvärdering är att undersöka

- vilka insatser och i vilken omfattning de intervjuade anhöriga själva ger hjälp och stöd till sina närstående
- om de anhöriga får de insatser och i den omfattning som de anser att de är i behov av. Hur upplevs insatserna och omfattningen? Finns det något som saknas eller aktiviteter som inte utnyttjas?

Vi fått information av NN om att Du har gett Ditt samtycke till att delta i utvärderingen.

Under de närmaste dagarna kommer undertecknad utredare att ta kontakt med Dig för att boka tid för en intervju. Intervjun beräknas ta ca 1- 1½ timme.

De uppgifter som vi samlar in kommer att behandlas med sekretess och vi som gör denna utvärdering har tystnadsplikt. Resultaten kommer att redovisas så att det inte är möjligt att identifiera dem som har deltagit i undersökningen.

Har du frågor är Du välkommen att vända dig till någon av följande personer på Äldrecentrum:

Eva Norman, projektledare telefon 690 58 03 eller

Ingrid Hjalmarson utredare telefon 690 58 13

Jenny Österman utredare telefon 690 58 04

Vänliga hälsningar

BILAGA 2

INTERVJUGUIDE ANHÖRIGPROJEKTET – PERSONAL

Frågeområde	Frågor
Vem intervjuas?	<ul style="list-style-type: none"> • Yrke/befattning, antal år i yrket, utbildningsbakgrund • Antal år i stadsdelen/landstinget/organisationen
Information	<ul style="list-style-type: none"> • Hur kommer ni i kontakt med anhängstödjare? • Hur sker informationen – skriftlig och muntlig? • Vad innehåller informationen?
Vilka är anhängstödjarna?	<ul style="list-style-type: none"> • Vilka olika relationer har anhängstödjarna till den närstående? Vilken relation är vanligast att ni möter? • Vilka är det ni når? • Vilka anhängstödjare är svårast att nå? Någon grupp där ni helt saknar kontakt? • Hur många anhängstödjare uppskattar ni att det är på Södermalm? Förs statistik? • Har anhängstödjarna själva valt att ge stöd och hjälp till sin närstående?
Vilka är anhängstödjarnas närstående som får stöd och hjälp?	<ul style="list-style-type: none"> • Vilka är de närstående som får stöd och hjälp av anhängstödjare? Kön, ålder, diagnoser • Insatser och omfattningen av dessa närstående får av anhängstödjarna?
Aktiviteter och insatser till anhängstödjare	<ul style="list-style-type: none"> • Vilka olika former av stöd kan ges till anhängstödjarna? • I vilken omfattning får anhängstödjarna någon form av ekonomisk ersättning? • I vilken utsträckning förekommer anställda anhängsvårdare (kommunen)? • Vilken information får anhängstödjaren om de olika stödinsatserna? • Kan anhängstödjaren fritt välja vilket stöd de önskar? • Kan anhängstödjaren välja i vilken omfattning stödet ska ges? • Ordnas gemensamma aktiviteter, insatser för anhängstödjaren och den närstående? • Vilka direkta och indirekta aktiviteter/insatser är vanligast? • Finns direkta och indirekta aktiviteter/insatser som inte används? • Finns direkta och indirekta aktiviteter/insatser som efterfrågas av anhängstödjarna men som inte finns att tillgå? • Hur följs stödet till anhängstödjarna upp? • Hur upplever anhängstödjarna de direkta och indirekta aktiviteterna och insatserna?
Samverkan mellan stadsdelen, primärvården och frivilliga organisationer	<ul style="list-style-type: none"> • Finns samverkan mellan stadsdelen – primärvården – frivilliga organisationer? Om ja, hur sker samverkan och mellan vilka aktörer? Vad samverkar man om? • Sker samverkan i enskilda fall anhängstödjare/närstående vid t ex vårdplanering e t c?
Behov och tillgång till aktiviteter och insatser	<ul style="list-style-type: none"> • Kan behoven av anhängstöd tillgodoses på Södermalm? • Finns behov hos anhängstödjarna som inte kan tillgodoses? Sker prioritering om vem som får tillgång till vissa direkta och indirekta aktiviteter/insatser? Om ja, vilka aktiviteter/insatser kan det gälla? Vilka kriterier utgår man från i dessa prioriteringar? • Vilka områden när det gäller anhängstöd behöver utvecklas på Södermalm? • Eventuella förbättringsförslag?

BILAGA 3

INTERVJUGUIDE ANHÖRIGVÅRDARE

Område	Frågor
Intervjuade	<ul style="list-style-type: none"> Vem intervjuas –ålder, civilstånd, sysselsättning
Närstående, hjälpbehov och omfattning	<ul style="list-style-type: none"> Vilken relation har du till din närstående? Var bor du i förhållande till din närstående som du ger stöd och hjälp? Vilken/vilka funktionsnedsättningar/ sjukdomar har din närstående? Vilka behov av stöd och hjälp har din närstående? Vilket stöd och hjälp ger du till din närstående? Ange timmar/vecka alternativt timmar/dygn. Får din närstående hjälp från någon annan t ex kommunen, primärvården, frivilliginsatser, annan i familjen/vänkretsen? Om ja, med vad och i vilken omfattning?
Anhörigvårdarens situation	<ul style="list-style-type: none"> Hur gick det till när du blev anhörigvårdare? Hur länge har du hjälpt din närstående? Hade du några andra val? Hur upplever du din situation som anhörigvårdare? Det positiva med att vårda? Vilka svårigheter möter du?
Inget stöd från samhället	<ul style="list-style-type: none"> Är det några andra som ger dig hjälp och stöd? Känner du till vilken sorts hjälp och stöd som finns tillgänglig för dig som anhörigvårdare? Vet du vart du kan vända dig om du skulle behöva hjälp? Hur kommer det sig att du inte har någon stöd och hjälp? Om du skulle välja att få stöd, vad skulle du vilja ha för stöd då?
Anhörigin-satser	<ul style="list-style-type: none"> Får du själv några insatser från t ex hemtjänst, primärvården? <p>Får du något stöd för att hjälpa dig personligen för att orka vårda din närstående? T ex deltagit i anhöriggrupp</p> <ul style="list-style-type: none"> Information – vad och omfattning? Någon att tala med – vad och omfattning? Insatser för det egna välbefinnandet - vad och omfattning? Möjlighet till avlösning/tillfällig hjälp - vad och omfattning? Är de insatser du får de rätta för dig? Är omfattningen på dessa insatser tillräcklig? Hur bedömer du kvaliteten på dessa insatser? Vilka/vilken insats är viktigast för dig? Något som saknas?
Insatser för att bättre kunna vårda närstående	<p>Får du något stöd för att du bättre ska kunna hjälpa och stödja din närstående?</p> <p>T ex</p> <ul style="list-style-type: none"> Information, om din närstående sjukdom, funktionsnedsättning, förflyttningsteknik m m Insatser för din närstående välbefinnande, t ex kulturella? Gemensamma insatser för dig och din närstående så att ni kan göra olika aktiviteter tillsammans? <p><i>Vad/vilka insatser och i vilken omfattning?</i></p>
Delaktighet och kvalitet - insatser som ges till närstående	<ul style="list-style-type: none"> Hur fungerar de insatser som din närstående får? Hur bemöter personalen dig och din närstående? Tar personalen tillvara dina kunskaper om din närstående? Har personalen rätt kunskaper och kompetens? Är insatserna de rätta? Saknas något?
Ekonomi	<ul style="list-style-type: none"> Får du någon ersättning för att du vårdar din närstående? Synpunkter på eventuella avgifter för insatser som ges av kommunen/primärvården
Utveckling av anhörigstöd	<p>Hur kan anhörigstödet utvecklas vad gäller:</p> <ul style="list-style-type: none"> Information, insatser riktade till dig som anhörigvårdare Insatser riktade till din närstående, insatser riktade till er båda

Syftet med denna studie är att kartlägga vilka stödinsatser anhöriga på Södermalm kan få från stadsdelsförvaltningen, lanstinget och frivilligorganisationer och om anhöriga får de insatser och i den omfattning som de anser att de är i behov av. Syftet var vidare att undersöka om och i vilken utsträckning de olika aktörerna samverkar för att ge anhöriga stöd. Närmare hälften av de anhöriga ansåg att de hade det stöd de för närvarande var i behov av men för en fjärdedel av de anhöriga var de stödinsatser som de hade, inte längre tillräckliga. Vikten av ett flexibelt och anpassat stöd där regler och riktlinjer inte är så detaljerade och strikta poängterades av de intervjuade. De som ger stöd måste ha ett handlingsutrymme så att de kan anpassa stödinsatserna, särskilt viktigt är tillräckligt med tid och kunskap om den anhöriges/närståendes aktuella situation. Ett av förslagen i rapporten är att en gemensam strategi bör utarbetas mellan stadsdelen, primärvården, minnesmottagningen och frivilligorganisationer för hur arbetet med stöd till anhöriga ska utföras på Södermalm.