



ATT UTVECKLA STÖDET TILL ANHÖRIGA

En kartläggning av anhörigstöd på Östermalm

Ingrid Hjalmarson
Eva Norman

Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2012:4 ISSN 1401-5129

FÖRORD

Anhöriga står för merparten av hjälpen när en äldre inte längre klarar allt i sin vardag själv. Hemtjänsten är för många ett komplement till anhörigas insatser, inte tvärtom. Mycket av hjälpen ges av dem som själva är gamla, oftast den närståendes make/maka. Det kan vara ensamt att vara anhörigvårdare, och slitsamt när det fyller allt mer av ens tid. Socialnämnden ska erbjuda stöd till den som vårdar en närstående.

Östermalms stadsdelsförvaltning ville få ett bättre grepp om vilka de anhöriga är, vilka behov av stöd de har och hur väl stadsdelsförvaltningens stödinsatser svarar mot dessa behov och önskemål. Denna kunskap ska kunna ligga till grund för hur anhörigstödet ska utvecklas och vilka prioriteringar som bör göras.

I denna studie har utredarna Ingrid Hjalmarson och Eva Norman utifrån forskning, nationell och lokal statistik, en enkätundersökning och intervjuer med anhöriga, de äldre själva och personal belyst omfattning och träffsäkerhet i anhörigstödet på Östermalm. Docent Ingmar Kåreholt och filosofie doktor Pär Schön har medverkat i analyserna av enkätundersökningen. Fem förslag ges hur stadsdelen kan förbättra att de som behöver stöd nås av erbjudandet, och att insatserna blir så individanpassade som möjligt.

Erfarenheterna som gjorts på Östermalm bedömer Äldrecentrum som generaliserbara till andra stadsdelar i Stockholm, liksom till andra kommuner. Studien ges därför ut i Äldrecentrums rapportserie, som en del i det kontinuerliga arbetet med att förbättra kunskapen om vad ett bra anhörigstöd är.

Stockholm 2012-03-22

Sven Erik Wånell

Chef Äldrecentrum

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|-----------|
| SAMMANFATTNING | 1 |
| <i>Äldrecentrums förslag till utveckling av stödet till anhöriga</i> | 2 |
| INLEDNING | 4 |
| UPPDRAGET | 4 |
| <i>Terminologi</i> | 4 |
| OLIKA STÖDINSATSER TILL ANHÖRIGA | 4 |
| <i>Direkta och indirekta stödinsatser från kommunerna</i> | 4 |
| <i>Övrigt anhörigstöd</i> | 5 |
| ANHÖRIGA GER OMFATTANDE INSATSER | 5 |
| BAKGRUND | 7 |
| KOMMUNERNAS ANSVAR ATT STÖDJA ANHÖRIGA..... | 7 |
| <i>Makars juridiska ansvar för varandra</i> | 7 |
| <i>Samhällets stöd till anhöriga som vårdar en närstående</i> | 7 |
| <i>Nationellt kompetenscentrum Anhöriga</i> | 8 |
| <i>Statliga stimulansmedel för att utveckla stöd till anhöriga</i> | 9 |
| STOCKHOLMS STADS MÅL FÖR ANHÖRIGSTÖD | 9 |
| <i>Östermalm stadsdelsnämnds mål för stöd till anhörigvårdare</i> | 9 |
| <i>Revisionsrapport om anhörigstöd</i> | 10 |
| STUDIENS SYFTE | 12 |
| METODER | 12 |
| ENKÄTUNDERSÖKNING | 12 |
| <i>Undersökningspopulation och urval</i> | 12 |
| <i>Svarsfrekvens och bortfallsredovisning</i> | 13 |
| KARTLÄGGNING AV BEVILJADE STÖDINSATSER TILL PERSONER SOM VÅRDAS AV EN ANHÖRIG | 14 |
| INTERVJUER..... | 15 |
| <i>Intervjuer med anhörigvårdare</i> | 15 |
| <i>Intervjuer med yrkesverksamma</i> | 16 |
| <i>Avgränsning</i> | 18 |
| MATERIAL | 18 |
| UPPGIFTER OM ÖSTERMALMS STADSDELSOMRÅDE. | 18 |
| ÄLDREOMSORGEN PÅ ÖSTERMALM..... | 18 |
| <i>Organisation</i> | 18 |
| <i>Ekonomi</i> | 19 |
| <i>Antal utförare av äldreomsorg och primärvård på Östermalm</i> | 19 |
| RESULTAT | 20 |
| 1. HUR MÅNGA VÅRDAR EN ANHÖRIG ÄLDRE PÅ ÖSTERMALM | 20 |
| <i>Hur mår de gifta sammanboende 65 år eller äldre på Östermalm?</i> | 20 |
| <i>Hur många gifta/sammanboende personer i åldern 65 år och äldre på Östermalm ger vård till anhörig?</i> | 20 |
| <i>Omräknat i befolkningen</i> | 22 |
| <i>De som tar emot hjälp</i> | 23 |

| | |
|--|-----------|
| <i>Kännedom om kommunens skyldighet att ge stöd till anhöriga som vårdar en närstående</i> | 24 |
| 2. VILKET ANHÖRIGSTÖD FINNS PÅ ÖSTERMALM?..... | 25 |
| 3. STÖDET TILL ANHÖRIGA FRÅN STADSDELSFÖRVALTNINGEN I APRIL 2011..... | 26 |
| <i>Uppgifter om de närstående</i> | 26 |
| <i>Hemtjänst</i> | 27 |
| <i>Hemvårdsbidrag</i> | 28 |
| <i>Avlösning i hemmet</i> | 29 |
| <i>Dagverksamhet</i> | 30 |
| <i>Korttidsvård/avlastning</i> | 31 |
| <i>Växelvis boende</i> | 32 |
| <i>Hur länge hade de närstående haft de olika insatserna?</i> | 32 |
| <i>Fler insatser samtidigt</i> | 32 |
| <i>Syftet med stödinsatserna</i> | 33 |
| <i>Vilka var de anhöriga?</i> | 33 |
| <i>Avslag på ansökan om insatser för närstående som vårdas av en anhörig</i> | 35 |
| <i>En jämförelse mellan beviljat anhörigstöd inom Stockholms stad</i> | 35 |
| 4. DE ANHÖRIGAS ERFARENHETER | 36 |
| <i>De närståendes sjukdomar/diagnoser</i> | 36 |
| <i>Antal år anhöriga vårdat</i> | 38 |
| <i>Anhörigas stöd och hjälpinsatser till närstående</i> | 38 |
| <i>Stödinsatser till anhörig/närstående</i> | 40 |
| <i>Indirekta stödinsatser till anhöriga som vårdar närstående</i> | 42 |
| <i>Kontakten med biståndshandläggaren</i> | 44 |
| <i>Kontakten med landstinget</i> | 45 |
| <i>Att framföra klagomål och synpunkter</i> | 46 |
| <i>Det positiva med att vårda</i> | 47 |
| <i>Det svåra med att vårda</i> | 47 |
| <i>Vikten av möjligheten att hämta nya krafter</i> | 49 |
| <i>Det svåra beslutet att inte längre vårda hemma</i> | 49 |
| 5. PERSONALENS ERFARENHETER AV ANHÖRIGVÅRDARNAS SITUATION | 50 |
| <i>Olika personalkategoriernas kontakter med anhöriga</i> | 50 |
| <i>Vilka anhöriga kommer personalen i kontakt med</i> | 52 |
| <i>Personalens syn på anhörigvårdarnas situation</i> | 52 |
| <i>Anhöriga som vårdar behöver stöd redan i tidigt skede</i> | 53 |
| <i>Anhöriga ofta ovilliga att ta emot stöd</i> | 54 |
| <i>Hur fungerar anhörigstödet?</i> | 55 |
| <i>Anhöriggrupper i frivilligorganisationernas regi</i> | 57 |
| <i>Svenska kyrkans kontakter med anhörigvårdare</i> | 58 |
| SAMVERKAN MELLAN OLIKA AKTÖRER | 58 |
| <i>Biståndshandläggarna viktiga samarbetspartners</i> | 59 |
| 6. PERSONALENS OCH ANHÖRIGAS FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGAR AV STÖDINSATSERNA | 59 |
| <i>Förbättringsförslag angående de direkta stödinsatserna</i> | 60 |
| SLUTSATSER OCH FÖRSLAG | 61 |
| STÖDET TILL ANHÖRIGA PÅ ÖSTERMALM – STORA UTVECKLINGSMÖJLIGHETER..... | 61 |
| <i>Stadsdelsförvaltningen ger mest anhörigstöd</i> | 61 |
| <i>Hur många 65 år eller äldre vårdar en närstående?</i> | 61 |
| <i>Varför är det svårt att nå anhöriga med erbjudande om stöd?</i> | 62 |

| | |
|--|-----------|
| <i>Motsvarar stödet till anhöriga de uppställda kraven?</i> | 62 |
| <i>Biståndshandläggarna har en central roll</i> | 65 |
| ÄLDRECENTRUMS FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV STÖDET TILL ANHÖRIGA | 65 |
| 1. <i>Utveckla och förbättra stödet till anhöriga</i> | 66 |
| 2. <i>Utveckla information om anhörigstöd</i> | 67 |
| 3. <i>Intern och extern samverkan</i> | 67 |
| 4. <i>Kvalificerat anhörigteam med ansvar för (direkt) anhörigstöd</i> | 67 |
| 5. <i>Utveckling av uppföljningen av insatser</i> | 69 |
| REFERENSER | 70 |
| BILAGA 1.FRÅGEFORMULÄR ENKÄTUNDERSÖKNINGEN | 72 |
| BILAGA 2. FRÅGEFORMULÄR KARTLÄGGNING | 78 |
| BILAGA 3.INTERVJUGUIDE 1 | 81 |
| BILAGA 4.INTERVJUGUIDE 2 | 83 |
| BILAGA 5.INFORMATIONSBREV | 85 |
| BILAGA 6. ERSÄTTNINGSNIVÅERNA TILL HEMTJÄNSTUTFÖRARE I STOCKHOLMS LÄN | 86 |

SAMMANFATTNING

Kommunerna har enligt socialtjänstlagen en skyldighet att ge anhöriga som vårdar närstående stöd. Stockholms stad har antagit mål för anhörigstödet anpassade till den nya lagstiftningen och har också gett stadsdelsförvaltningarna bidrag för att utveckla stödet. Inriktningen är att stödet till anhöriga ska förebygga ohälsa och det ska finnas *”ett varierat utbud av stödinsatser”*. Stödet ska också vara individuellt anpassat, flexibelt och hålla en god kvalitet. De stödformer som finns är de som ges *direkt* till anhöriga i form av stödsamtal, anhörigträffar i grupp med mera och *indirekta* stödinsatser som ges till de närstående i form av hemtjänst, dagverksamhet och olika former av avlösning.

Stiftelsen Äldrecentrum har på uppdrag av stadsdelsförvaltningen gjort en utvärdering av anhörigstödet på Östermalm. Studien genomfördes under perioden mars 2011 till februari 2012.

Studiens övergripande syfte var att beräkna behovet av stöd till anhöriga samt att kartlägga och utvärdera det nuvarande stödet att använda som en grund för stadsdelsnämndens diskussioner om hur anhörigstödet ska utvecklas. De metoder som användes var en enkätundersökning till ett urval (881 personer) av sammanboende 65 år eller äldre, en kartläggning av vilka stödinsatser som finns för anhöriga som vårdar en närstående, en kartläggning av de stödinsatser som Östermalms stadsförvaltning ger till närstående som vårdas av anhöriga samt intervjuer med anhöriga och yrkesverksamma som möter anhöriga. Sammanlagt gjordes 35 intervjuer med totalt 54 personer.

Enkätundersökningen visade att det uppskattningsvis finns ca 671 anhörigvårdare på Östermalm. Det är ett betydligt större antal än de 169 närstående som stadsdelsförvaltningen kände till och som var beviljade indirekta stödinsatser. Varför inte stadsdelsförvaltningen har kontakt med fler anhöriga ger studien inga säkra svar på, men det framkom att anhöriga ofta var tveksamma att ta emot hjälp. De kände inte alltid till vilket stöd som fanns att få. Några upplevde att hjälpinsatserna störde familjelivet eller att de inte hade uppfyllt deras förväntningar. Uppfattningen bland den intervjuade personalen som möter anhöriga i sitt arbete var att det finns betydligt fler anhöriga som vårdar en äldre närstående än de som var kända och att de ofta vill försöka klara sig på egen hand utan stöd utifrån.

Studien visade att merparten av stödet till anhöriga som vårdar närstående gavs av stadsdelsförvaltningen. Röda korset och Östermalms sjukvårdsförening har var sin anhöriggrupp. Genom dem har de kontakt med omkring knappt 20 anhöriga, trots ansträngningar att få kontakt med fler.

Hur många anhöriga som får direkt stöd har inte gått att beräkna eftersom stadsdelsförvaltningen inte registrerar dessa uppgifter. Det försvårar att utvärdera insatserna och att planera för framtiden.

Kartläggningen av de indirekta stödinsatserna som primärt vänder sig till närstående och som beviljats av stadsdelsförvaltningen visade att de vanligaste insatserna var hemtjänst följt av hemvårdsbidrag, dagverksamhet, avlösning i hemmet eller genom korttidsvård samt växelvård. En tredjedel hade fler insatser. Personal ansåg att anhörigas behov av stöd ofta inte tillgodosågs i tillräcklig utsträckning.

I intervjuerna med anhöriga framkom att det är krävande att vårda en närstående. Stress, bundenhet och oro, att inte få sova på nätterna och svårt att fatta beslut om eller när den närstående ska flytta till vård- och omsorgsboende var några av de problem som anhöriga belyste. Det positiva var att kunna hjälpa sin närstående, få uppskattning och närhet. I intervjuerna med personal som har kontakt med anhöriga framkom att de ofta har höga ambitioner i sitt vårdande och har svårt att själva sätta en gräns när de inte orkar längre.

De stödinsatser som uppskattades mest var enligt de anhöriga, kontakten med anhörigkonsulenten, avlösning genom växelvård, hemvårdsbidraget och dagverksamhet. Insatser som behöver förbättras var avlösning och hemtjänst främst den beviljade tiden för insatserna, kontinuiteten och pålitligheten.

Delade uppfattningar framkom bland de anhöriga om biståndsbedömningen. De som var nöjda framhöll det stöd som biståndshandläggarna hade gett dem. De synpunkter de anhöriga hade gällde önskemål om bättre kontinuitet, uppföljning av stödet och hjälpen, samt information om vilka stödinsatser som finns att tillgå.

Äldrecentrums förslag till utveckling av stödet till anhöriga

Med stöd av de olika resultat som utredningen ger presenteras följande förslag hur anhörigstödet kan utvecklas. Syftet med förslagen är att underlätta anhörigvårdarnas och deras närståendes vardag.

1. Utveckla och förbättra de nuvarande insatserna för anhörigstöd
 - bättre kontinuitet inom hemtjänst och avlösning
 - mer tid för hemtjänstpersonalen och
 - team inom hemtjänsten, specialiserade på avlösning med utbildade avlösare.
 - aktiviteter som anhöriga och närstående kan delta i tillsammans
 - ge anhöriga och deras närstående enklare tillgång till avlösning i hemmet genom att låta det ingå i den förenklade biståndshandläggningen som ska införas i Stockholms stad.
 - bevilja anhörigstöd generöst
 - bevilja fler timmar avlösning utan kostnad
 - kombinera stödinsatserna för anhöriga med erbjudande om avlastning

2. Utveckla informationen om anhörigstöd
 - utveckla informationens innehåll, på vilket sätt den ska förmedlas och spridas och klarlägg vem som ska ansvara för spridning och uppdatering
3. Skapa ett kvalificerat anhörigteam med ansvar för direkta stödinsatser med uppgift att tillgodose olika former av direkt stöd till anhöriga.
4. Förbättra samverkan om stöd till anhöriga både internt och med landstinget och andra aktörer. Förslaget är att utarbeta
 - en strategi för hur de olika aktörerna inom stadsdelsförvaltningen ska samverka
 - en gemensam strategi för hur stadsdelen, primärvården och frivilligorganisationer ska arbeta och samarbeta om anhörigstöd på Östermalm
5. Utveckla stadsdelsförvaltningens uppföljning av stödet till anhöriga, genom att
 - fortlöpande följa upp de beviljade stödinsatserna till anhöriga och närstående
 - införa de stödplaner för anhöriga som kommunfullmäktige beslutat om

Ett annat viktigt utvecklingsområde för stadsdelsförvaltningen är att utöka stödet till anhöriga till hela socialtjänstens arbetsområde. De flesta av de ovanstående förslagen kan användas för att utveckla anhörigstöd även för andra grupper än för äldre.

INLEDNING

Uppdraget

Stiftelsen Stockholms län Äldrecentrum har på uppdrag av stadsdelsförvaltningen på Östermalm kartlagt och utvärderat stödet till anhöriga som vårdar äldre närstående.

Stöd till anhöriga är ett prioriterat område i Stockholms stad och kommunfullmäktige antog i budgeten för 2010 mål för anhörigstödet. I samband med det fick stadsdelsförvaltningarna särskilt riktade pengar för att under tre år utveckla stödet till anhöriga som vårdar närstående. Östermalms stadsdelsförvaltning fick 3.0 Mkr varav 2,3 Mkr riktades till äldreomsorgen.

Östermalms stadsdelsförvaltning erbjuder olika stödformer till anhöriga och deras närstående. Det fanns inga säkra uppgifter om i vilken utsträckning kyrkan och frivilligorganisationer också gav stöd till anhörigvårdare och stadsdelsförvaltningen ville med denna studie få en samlad bild av utbudet av stöd till anhöriga och deras närstående och hur många som använder det. De ville också veta hur omfattande vård och omsorg anhöriga utför, hur mycket tid de lägger ner på uppgiften att vårda, i vilken utsträckning de får hjälp i vårdandet och om de har tillgång till någon avlastning eller stöd för egen del.

Uppdraget ligger i linje med stadsrevisionens påpekanden i en rapport om anhörigstöd 2010 där de efterlyser mer systematiskt insamlad kunskap om anhörigstödet (se sid. 8).

Östermalms stadsdelsförvaltning planerar att använda rapporten som en grund för framtida beslut om hur stödet till anhöriga ska utformas.

Terminologi

Begreppen anhörig och närstående används i denna rapport på samma sätt som i regeringens proposition (2008/09:82). Den som ger insatser benämns **anhörig** eller **anhörigvårdare** och den som tar emot vård och omsorg, **närstående**.

Det råder dock ingen konsensus om hur dessa begrepp skall användas. Inom hälso- och sjukvården används begreppen med motsatt betydelse.

Olika stödinsatser till anhöriga

Direkta och indirekta stödinsatser från kommunerna

Kommunernas stöd till anhöriga som vårdar en närstående brukar delas in i direkta stödinsatser respektive indirekta stödinsatser. De direkta stödformerna riktar sig till anhörigvårdare och kan vara kontakt med en anhörigkonsulent, friskvård, aktiviteter på ett anhörigcafé m m.

Med indirekta stödinsatser till anhöriga menas hemtjänst, hemvårdsbidrag¹, dagverksamhet, avlösning och avlastning/växelvård som riktas till de närstående. För dessa stödformer krävs ett biståndsbeslut och är ofta avgiftsbelagda. Hur många närstående som hade de olika stödformerna på Östermalm och vad de innebär redovisas på sidan 26.

Övrigt anhörigstöd

Landstingets stöd till anhöriga till äldre ges främst av distriktssköterskorna inom hemsjukvården och av husläkare. I Stockholms län får anhöriga också stöd från olika specialiserade kliniker och team. Olika frivilligorganisationer och intresseorganisationer som till exempel Röda korset samt församlingar erbjuder anhörigstöd i olika former.

Anhöriga ger omfattande insatser

Anhöriga beräknas stå för en stor del av den samlade vården och omsorgen om äldre och deras insatser har ökat. Mellan 1994 – 2000 beräknades att anhörigas omsorgsinsatser för personer 75 år eller äldre hade ökat från 60 till 70 procent, av de samlade omsorgsinsatserna för gruppen, samtidigt som den offentliga omsorgen nådde ut till allt färre av de äldre. (Socialstyrelsen, 2000, 2005, Johansson 2007). Enligt en analys av Ulf-data från 2010 som publicerades i en rapport från Fackförbundet Kommunal (2011) fick två tredjedelar av de hemmaboende äldre som behövde hjälp i vardagen hjälp av en anhörig eller en vän som de inte bodde med.

Det är makar som utför de största omsorgsinsatserna för äldre. Omsorgsgivarna är oftast i åldern 75-84 år och det är lika vanligt att män ger omsorg som kvinnor. Kvinnor ger mer hjälp i timmar och är oftare ensamma att vårda. Den vanligaste hjälpgivaren för en äldre man är en maka. Den vanligaste hjälpgivaren till en äldre kvinna är en dotter eftersom kvinnor ofta överlever sina män (Ulmanen 2009).

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. Insatserna som anhöriga ger varierar och omfattar allt från omfattande vård och omsorgsinsatser under stora delar av dygnet till olika former av serviceinsatser.

Anhöriga kan enligt Szebehely delas upp i tre olika grupper:

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

¹ Det är den närstående som beviljas hemvårdsbidraget och ska ge det till den eller de personer som han eller hon får hjälp av.

omfattande hjälpen, nio av tio ger hjälp varje dag. Tre procent av befolkningen 55 år och äldre beräknas vara anhängvårdare.

Omsorgsgivare är de som hjälper en släkting eller en granne eller en vän dagligen eller flera gånger per vecka. Denna grupp bedöms utgöra sex procent av befolkningen 55 år och äldre. Det är fler kvinnor än män som är omsorgsgivare.

Hjälparna ger hjälp utanför det egna hemmet, en gång i veckan eller mer sällan. 15 procent av befolkningen 55 år och äldre beräknas tillhöra denna grupp (a.a).

År 2010 bodde det 20 834 personer i åldersgruppen 55+ på Östermalm. Med utgångspunkt från beräkningen som redovisades ovan (Szebehely, 2006) skulle det för Östermalms del innebära att det finns ca

- 625 (tre procent av antalet 55+) *anhörigvårdare*
- 1250 (sex procent av antalet 55+) *omsorgsgivare* och
- 3125 (15 procent av antalet 55+) *hjälpare*.

Enligt dessa beräkningar skulle det finnas ca 5 000 personer, 55+ på Östermalm som regelbundet ger stöd och hjälp till en närstående.

BAKGRUND

Kommunernas ansvar att stödja anhöriga

Makars juridiska ansvar för varandra

Det är främst anhörigvårdarna, de som är gifta eller sammanboende med den de vårdar (enligt Szebehely ovan) som är i fokus i denna studie, men även situationen för barn till ensamstående äldre berörs något.

Fram till mitten av 1950-talet hade familjemedlemmar, både makar och barn, långtgående skyldigheter att ta hand om varandra. I och med att välfärdssamhället utvecklades försvann detta ansvar och fördes över till kommunerna. Två viktiga förändringar var

- 1956, då vuxna barns försörjningsansvar för gamla föräldrar upphörde. Socialhjälpslagen gav kommunerna ett större ansvar
- 1979, då barnens ansvar för gamla föräldrar och föräldrarnas ansvar för vuxna barn upphörde.

Makar eller sammanboende som vårdar en närstående upplever ofta det som en självklar uppgift och skyldighet. Det juridiska ansvaret för makar att ta hand om varandra är dock mer begränsat. Enligt ett yttrande från Socialstyrelsen (juni 2007) har makar en långtgående skyldighet när det gäller att gemensamt ta ansvar för sysslor i hushållet, men skyldigheten omfattar inte personlig omvårdnad. Kammarrätten i Jönköping, grundade en dom på detta yttrande (mål nr 1395-1396-11) och gav en man rätt till en plats i ett vård- och omsorgsboende med motiveringen att han där kunde få sina behov av vård och omsorg tillgodosedda samtidigt som *”hustrun fick nödvändig avlastning i sin roll som anhörigvårdare”* (a.a.).

Samhällets stöd till anhöriga som vårdar en närstående

Statliga utredningar och även lagstiftningen har sedan 1980-talet allt tydligare markerat samhällets ansvar för vården och omsorgen för de som är sammanboende med personer, som har behov av vård och omsorg. Äldreberedningen (1987) slog fast att anhörigvård ska ses som ett komplement till den offentliga vården. 1999 infördes en regel i socialtjänstlagen att kommunerna bör stödja anhöriga. 2009 skärptes lagen och kommunerna har nu ett ansvar att ge stöd till anhöriga som omfattar anhöriga till personer i alla åldersgrupper. Tidigare har kommunernas stödinsatser främst varit inriktat på att ge stöd till anhöriga till äldre.

Enligt 5 kap 10 § socialtjänstlagen ska

”socialnämnden 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.”

Syftet med att ge stöd till anhöriga är framför allt att minska den fysiska och psykiska belastningen som anhöriga som vårdar en närstående utsätts för. Målsättningen är att anhöriga genom stödet ska få en förbättrad livssituation samtidigt som risken för ohälsa kan minskas (Socialstyrelsen 2009).

Enligt propositionen (2008/09:82 s.13 och 21) ska stöd till anhöriga vara förebyggande och kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Rätt stöd ska ges vid rätt tidpunkt och utformas så att det passar både den anhöriga och den närstående.

I ett meddelandeblad konstaterar Socialstyrelsen (2009) att det är viktigt att vidga perspektivet och involvera de anhöriga i vården och omsorgen. Det gäller både inom socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens verksamheter. Socialstyrelsen rekommenderar kommunerna att ta fram strategier, som beaktar:

- att det är anhöriga inom socialtjänstlagens alla verksamhetsområden – omsorgen om personer med funktionsnedsättning, individ- och familjeomsorgen samt äldreomsorgen – som berörs av bestämmelsen.
- att information om kommunens anhörigstöd ges till invånarna och att samarbete inleds med hälso- och sjukvården för att nå anhöriga i ett tidigt skede.
- att utveckla förhållningssättet till, och bemötandet av, anhöriga inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

I lagens förarbeten betonas också att all personal inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska bemöta anhöriga till långvarigt sjuka eller äldre eller personer med funktionsnedsättning på ett bra och respektfullt sätt.

”Utöver att anhöriga i regel har en mycket viktig roll för brukaren, klienten eller patienten är anhöriga också en viktig partner för personalen och deras möjlighet att göra ett bra arbete. Viktigt för anhörigas trygghet är att man känner tilltro till personalen och de verksamheter som de tillsammans med den närstående kommer i kontakt med.”

(Proposition 2008/09:82)

Hälso- och sjukvårdslagen har ingen motsvarande bestämmelse om stöd till anhöriga som vårdar en närstående. Däremot finns en bestämmelse (HSL § 2c), som ger hälso- och sjukvården en lagreglerad uppgift att förebygga ohälsa, sjukdom eller skada. I denna uppgift kan stöd till anhörigvårdare anses ingå.

Även i Socialstyrelsens nationella riktlinjer, för vård och omsorg vid demenssjukdom (2010) betonas vikten av stöd till anhöriga som vårdar närstående som har demenssjukdomar.

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Ytterligare ett steg i statens satsning på att utveckla stödet till anhöriga var att 2008 inrättades ett nationellt kompetenscentrum för anhörigfrågor. Kompetenscentrets uppgift är att samla och sprida vetenskaplig kunskap samt att skapa

möten mellan ”olika kunskaps och erfarenheterformer av anhörigas situation”. Målsättningen är att bidra till att utveckla framtidens anhörigstöd. Nationellt kompetenscentrum för Anhöriga (NkA) har en hemsida som innehåller både resultat från aktuell forskning och erfarenheter av olika verksamheter både nationellt och internationellt (www.anhoriga.se).

Statliga stimulansmedel för att utveckla stöd till anhöriga

För att stödja utvecklingen av stöd till anhöriga i kommunerna har staten sedan början av 2000-talet delat ut stimulansbidrag till kommunerna. 2009 sammanställde Stiftelsen Äldrecentrum på uppdrag av Länsstyrelsen i Stockholms län hur dessa medel hade använts i länets kommuner (Österman 2009). Äldrecentrum utvärderade samtidigt satsningarna att utveckla anhörigstöd i Södermalms stadsdelsförvaltning och i Sundbybergs stad (Norman 2009, Hjalmarson 2010). Rapporterna visar hur kommunerna på olika sätt har valt att utveckla stödet till anhöriga och att arbetet ännu är i ett inledningsskede. Utvärderingarna visade att anhöriga som vårdar en närstående ofta har ett stort behov av stöd både direkt och indirekt, men att de tvekar att söka hjälp. Det framkom att anhörigstödet ännu inte var så välkänt och att de ansvariga i de båda kommunerna (stadsdelen) försökte hitta sätt att nå ut med information.

Stockholms stads mål för anhörigstöd

Som en följd av att kommunernas skyldighet att ge stöd till anhöriga som vårdar en närstående skärptes antog Stockholms kommunfullmäktige nedanstående mål för stödet till anhöriga.

”Anhöriga behöver få ett bättre erkännande för de viktiga och ofta omfattande vård- och omsorgsinsatser de utför. Staden ska i samarbete med frivilligorganisationerna erbjuda ett varierat och flexibelt utbud av stöd- och hjälpinsatser till dem som vårdar anhöriga och närstående. Tillgång ska finnas till anhörigkonsulenter och stödplaner”.

”Målet med stödet till anhöriga är att minska deras belastning, förebygga ohälsa, förse dem med den kunskap och information de har behov av och inte minst att ge dem ett erkännande för den viktiga arbetsinsats de gör”(Stockholms stads budget 2010 sid 184)

Kommunfullmäktige har också fastställt en policy för stöd till anhöriga som mer ingående beskriver det stöd till anhöriga som staden erbjuder. I Äldrenämndens mål för 2012 finns inga ytterligare mål för stödet till anhöriga.

Östermalm stadsdelsnämnds mål för stöd till anhörigvårdare

De övergripande målen för omsorgsverksamheterna, dit äldreomsorgen räknas, var enligt verksamhetsplanen för Östermalms stadsdelsnämnd 2011 att de ska ha hög kvalitet, vara tillgängliga och präglas av trygghet, värdighet och valfrihet. (Dnr 2010-769-1.1.)

Det förväntade resultatet (aa sid 37) var:

- att få klagomål kommer in avseende tillgänglighet, bemötande och information,
- att kvaliteten på vården och omsorgen för alla som har behov höjs och att samverkan med landstinget förbättras.
- att fler äldre ska uppleva att de har en innehållsrik vardag,
- att fler anhörigvårdare ska vara nöjda med hur anhörigstödet fungerar, både gamla och unga i olika livssituationer ska känna sig trygga. Det förebyggande arbetet bedrivs så att färre personer behöver socialtjänstens insatser.

Det framgår vidare

”att det ska finnas ett varierat och flexibelt utbud av insatser till dem som vårdar en närstående och att en stödplan för den anhörige ska upprättas vid behov”.

Östermalms satsningar på anhörigstöd för 2011 var:

- utbildning av kvalificerade avlösare både från privata och kommunala hemtjänstutförare
- erbjudande om fördjupat stöd till anhöriga till personer som flyttat till ett vård- och omsorgsboende
- att öka samarbetet med frivilligorganisationerna angående de öppna verksamheterna dit anhörigstödet räknas

Även här var målet att 73 procent skulle vara nöjda med hur anhörigstödet fungerade. Hur väl målet uppnås mäts varje år i en enkätundersökning bland de som har hemvårdsbidrag, som görs i hela Stockholm. Andelen svarande var dock lågt (56 %) och det är därför svårt att dra några slutsatser av undersökningen.

Stadsdelsnämnden ville också utveckla samverkan mellan äldreomsorgen och landstingets öppenvård och under 2011 skulle samtliga husläkarmottagningar kontaktas för att diskutera uppdrag och samverkansformer.

I verksamhetsberättelsen för 2011 framgår att anhörigkonsulentens arbete hade fortsatt, att en grupp anhöriga hade erbjudits fördjupat anhörigstöd, att stimulansmedel hade använts för föreläsningar, utflykter mm för anhöriga samt att personal inom hemtjänsten hade utbildats till kvalificerade avlösare.

Målen för anhörigstödet 2012 är desamma som för 2011 men är mindre detaljerade och formulerade i löpande text. Det framgår också att utvecklingen av samverkan med landstingets verksamheter till exempel habiliteringen ska fortsätta.

Revisionsrapport om anhörigstöd

I januari 2010 lämnade stadsrevisionen i Stockholm en granskningsrapport angående stödet till anhöriga. Syftet var att bedöma om stadsdelsnämnden och äldre-
nämnden hade en ändamålsenlig styrning, uppföljning och kontroll av insatserna för anhöriga. Granskningen omfattade endast äldreomsorgen. Förutom äldre-

nämnden granskades stadsdelsnämnderna i Kungsholmen, Älvsjö och Spånga-Tensta.

Enligt revisionskontoret fanns en tydlig central styrning av arbetet med anhörigstöd bland annat genom kommunfullmäktiges policydokument, och äldreplan. Revisionskontoret konstaterade också att;

”stadsdelsnämndernas verksamhetsplaner har en koppling till de centrala styrdokumenten, men att nämndernas beskrivning av hur arbetet med stödet till de anhöriga ska bedrivas behöver utvecklas”.

Andra iakttagelser som framkom i rapporten var att:

- ”de tre granskade nämndernas erbjudande om stöd till anhöriga överensstämmer med stadens anhörigpolicy,
- nämnderna i enlighet med de centrala direktiven samarbetar med frivilligorganisationer
- anhörigstödet har utvecklats olika långt i de tre stadsdelarna
- det är svårt för de granskade nämnderna att uppfylla kommunfullmäktiges mål att stöd till anhöriga ska sättas in tidigt. Revisionskontoret förslår därför att nämnderna diskuterar nya tillvägagångssätt för att nå anhöriga.
- stödplaner som enligt anhörigpolicyn ska upprättas vid behov inte finns och att kunskapen om dem också brister”.

Revisionskontorets sammanfattande slutsats var att stadsdelsnämndernas och delvis även äldrenämndens ”styrning, uppföljning och kontroll av insatserna behöver utvecklas. Det gäller framförallt uppföljningen.”

Det som revisionskontoret saknade var en systematiskt insamlad kunskap om anhörigstödet vad gäller insatsernas omfattning kvalitet och resultat, både de öppna och biståndsbedömda insatserna. Revisionskontoret ansåg att äldrenämnden bör utveckla system och former som möjliggör en samlad och enhetlig redovisning av verksamheten till kommunfullmäktige.

I rapporten framhölls också behovet av att ytterligare tydliggöra anhörigperspektivet i stadens gemensamma riktlinjer för handläggning av ärenden enligt SoL och LSS för att säkerställa att även de anhörigas behov av stöd uppmärksammas vid handläggning av en närståendes ansökan om hjälp.

STUDIENS SYFTE

Studiens övergripande syfte var att beräkna behovet av stöd till anhöriga på Östermalm och att kartlägga och utvärdera det nuvarande stödet för att ligga till grund för diskussioner om hur anhängstödet ska utvecklas och för prioriteringar bland tänkbara former för framtida anhängstöd. Studien omfattade flera områden, som syftade till:

- att uppskatta/beräkna hur många av de som är gifta eller sammanboende och 65 år eller äldre på Östermalm som vårdar en närstående. I undersökningen ingick också att undersöka vilka anhängvårdare som får stöd och om det finns anhöriga som inte får eller inte vill ha stöd?
- att kartlägga vilka stödinsatser (både direkta och indirekta insatser) anhöriga och närstående på Östermalm kan få från stadsdelsförvaltningen, landstinget och frivilligorganisationer samt att undersöka om och i vilken utsträckning de olika aktörerna samverkar för att ge anhöriga stöd.
- att kartlägga vilka insatser närstående var beviljade av stadsdelsförvaltningen under april månad 2011.
- att kartlägga hur omfattande vård och omsorgsinsatser anhöriga ger
- att undersöka hur de anhöriga upplevde stödinsatserna
- att undersöka hur de anhöriga, som idag vårdar en närstående upplever sin situation.
- att belysa vilka erfarenheter yrkesverksamma som möter anhängvårdare på Östermalm har av deras situation

METODER

De metoder som användes i studien var, enkätundersökning, kartläggning av biståndsbedömda insatser, intervjuer med anhöriga och olika kategorier yrkesverksamma som kommer i kontakt med anhängvårdare samt en litteraturregongång och dokumentgranskning inom området.

Enkätundersökning

Före detta Stockholms stads utrednings och statistikkontor (USK) numera Sweco anlätades för att med hjälp av en enkätundersökning beräkna hur många personer 65 år eller äldre som vårdar eller hjälper en närstående på Östermalm.

Undersökningspopulation och urval

Urvalet drogs ur kommunens individdatabas (KID). Vid tiden för undersökningen (vecka 24, 2011) uppgick undersökningspopulationen enligt definitionen ovan till

5 527 personer. Populationen delades in i tre åldersgrupper. Därefter drogs ett slumpmässigt urval i proportion till antalet personer i respektive åldersgrupp, detta för att få med fler personer i de äldre åldersgrupperna. Nedan beskrivs urvalsstorleken i varje åldersgrupp (populationsstorleken och urvalets andel av populationen inom parentes):

- 65-79 år 400 personer (4 336, 9,2 %)
- 80-89 år 300 personer (1 010, 29,7 %)
- 90+ samtliga personer (181, 100 %)

Medelåldern i urvalet var 72,7 år – 72,0 år för kvinnor och 73,3 år för män – efter det att urvalet viktats för att motsvara befolkningens ålderssammansättning.

Undersökningen genomfördes som en postenkät som skickades hem till intervjupersonen. Eftersom samtliga personer som ingick i populationen bodde i området fanns möjligheten att två personer i samma hushåll fick varsin enkät. I åldersgruppen 90 år och äldre fick samtliga personer en enkät. Om båda personerna i ett hushåll var 90 år eller äldre fick båda personerna varsin enkät.

Frågeformuläret (se bilaga 1) konstruerades i samråd mellan Äldrecentrum och Sweco. Ambitionen var att skapa ett frågeformulär som var enkelt, relevant och tydligt för respondenterna.

På grund av att urvalet var indelat i åldersgrupper viktades data vid analyserna för att motsvara befolkningens sammansättning.

Svarsfrekvens och bortfallsredovisning

Efter korrigerings av urvalsfel, det vill säga efter att personer som felaktigt ingått i urvalet (t.ex. personer som flyttat, avlidit eller på annat sätt inte tillhörde målgruppen), räknats bort bestod nettourvalet av 844 personer. Av dessa besvarade 656 personer enkäten vilket innebär en svarsfrekvens på 78 procent. I tabell 1 framgår nettourvalet samt svarsfrekvensen för de tre åldersgrupperna.

Tabell 1. Nettourval samt svarsfrekvens för de tre åldersgrupperna.

| Åldersgrupp | Nettourval | Antal svar | Svarsfrekvens |
|---------------|------------|------------|---------------|
| 65-79 år | 398 | 309 | 78% |
| 80-89 år | 289 | 237 | 82% |
| 90+ | 157 | 110 | 70% |
| Totalt | 844 | 656 | 78% |

Som framgår av tabell 1 var svarsfrekvensen såväl totalt som per åldersgrupp mycket god. Den åldersgruppen med lägst svarsfrekvens var gruppen 90 år och äldre. I undersökningar av äldre personer finns en särskilt stor risk att bortfallet i något avseende inte är slumpmässigt. Därför måste extra hänsyn tas vid tolkning

av resultaten. Det kan finnas systematiska variationer i bortfallet som till exempel att de allra äldsta inte har besvarat enkäten på grund av deras ofta sämre hälsa. En annan anledning till det högre bortfallet bland de allra äldsta kan vara att båda personerna i hushållet fick varsin enkät vilket kan ha inneburit att personerna missuppfattat att båda enkäterna skulle fyllas i och därmed besvarade endast en av enkäterna. Även om åldersgruppen 90 år och äldre hade den lägsta svarsfrekvensen av de tre grupperna är en svarsfrekvens på 70 procent ändå att betrakta som mycket god i brukarundersökningssammanhang.

Kartläggning av beviljade stödinsatser till personer som vårdas av en anhörig

Insatserna till de personer (närstående) med både pågående biståndsbedömda insatser och som också fick vård och omsorg av anhöriga i april 2011 kartlades med hjälp av ett frågeformulär (bilaga 2). De närstående som identifierades var,

- alla som var beviljade hemvårdsbidrag både de som var sammanboende och ensamstående
- de som var sammanboende (make/maka eller partner) och som var beviljade hemtjänst, avlösning, dagverksamhet, växelvis boende, eller korttidsvård/avlastning och som också fick vård och omsorg av den sammanboende maken/makan/partnern.

Det var fyra biståndshandläggare som identifierade personer som motsvarade ovanstående kriterier och fyllde i frågeformulären.

Den grupp som var lättast att identifiera var de som var gifta respektive beviljade hemvårdsbidrag. För att identifiera de övriga sammanboende gick biståndshandläggarna igenom de aktuella ärendelistorna från Paraplysystemet² för april 2011 och med stöd av sin personkännedom ringade de in sammanboende par/familjer enligt ovan. För gruppen sammanboende fanns en risk att alla inte registrerades i de fall där biståndshandläggaren inte kände till deras familjeförhållanden. Förutom sammanboende par fanns också de som bodde tillsammans med ett barn, någon annan släkting eller en annan person. Totalt identifierades 169 närstående som fick vård av en anhörig och som samtidigt hade någon hjälpinsats från stadsdelsförvaltningen.

Uppgifterna som samlades in av identifierades innan de överlämnades till Äldrecentrum.

² Paraplysystemet är Stockholm stads registersystem för socialtjänsten

Intervjuer

I studien intervjuades anhörigvårdare samt yrkesverksamma som i sitt arbete kommer i kontakt med anhöriga som vårdar en närstående. Sammanlagt gjordes 35 intervjuer, med totalt 54 personer. Samtliga intervjuer genomfördes av Äldrecentrums utredare.

Intervjuerna var semistrukturerade och har gjorts med stöd av intervjuguider (Se bilaga 3 och 4). De tog mellan 30 min och två timmar. Vid samtliga intervjuer förde intervjuarna anteckningar som skrevs rent. Två av intervjuerna spelades också in. De första intervjuerna gjordes i augusti 2010 och den sista i februari 2012.

Intervjuer med anhörigvårdare

Urval

Kontakten med anhöriga som vårdade närstående på Östermalm förmedlades av anhörigkonsulenten, enhetschef inom hemtjänsten, dagverksamheterna, två distriktssköterskor och en kurator. De tillfrågade de anhöriga som de hade kontakt med om de ville delta i den aktuella undersökningen. De fick också ett informationsbrev (se bilaga 5). När de anhöriga tackat ja till att medverka förmedlades namn och telefonnummer till Äldrecentrum. Utredarna vid Äldrecentrum tog sedan kontakt med de anhöriga per telefon och bokade tid för en intervju. Några av de intervjuade valde att själva kontakta Äldrecentrum. Alla intervjuade anhöriga utom en var vid intervjutillfället bosatta på Östermalm.

Tio av intervjuerna genomfördes hemma hos de anhöriga, tre i Stiftelsen Äldrecentrums lokaler och två intervjuer i dagverksamhetens lokaler. Vid en av intervjuerna deltog även den närstående.

De intervjuade anhöriga är en selekterad grupp och urvalet kan därför inte sägas vara representativt för anhöriga som vårdar närstående generellt. Intervjuerna ger exempel på hur anhörigvårdares situation kan se ut och vilka erfarenheter de har.

Bortfall

Totalt tillfrågades 17 anhöriga som vårdade en närstående på Östermalm om de ville delta i studien och samtliga tackade ja. En person avböjde dock senare att medverka på grund av att närstående blivit sämre i sin sjukdom och en person visade sig inte bo på Östermalm.

Undersökningsgruppen

Totalt intervjuades 15 anhöriga som vårdade eller hade vårdat en närstående. Av tabell 1 framgår att det var 14 kvinnor och en man. De anhöriga var i åldrarna 56–91 år och medelåldern var 77,1 år.

Tabell 2. De intervjuade anhörigas ålder och kön

| Ålder | Kvinnor | Män | Totalt |
|---------------|-----------|----------|-----------|
| >69 | 2 | | 2 |
| 70-79 | 7 | | 7 |
| 80-89 | 4 | | 4 |
| 90< | 1 | 1 | 2 |
| Totalt | 14 | 1 | 15 |

Av dessa hade fem deltagit i ett pilotprojekt med fördjupat anhörigstöd i form av gruppterapi.

Tabell 3 visar att av de intervjuade anhörigas närstående var 2 kvinnor och 13 män. De var i åldrarna 76-98 år. Medelåldern var 86,6 år.

Tabell 3. De närståendes ålder och kön

| Ålder | Kvinnor | Män | Totalt |
|---------------|----------|-----------|-----------|
| 70-79 | | 3 | 3 |
| 80-90 | | 4 | 4 |
| 90- | 2 | 6 | 8 |
| Totalt | 2 | 13 | 15 |

13 av de anhöriga var gifta och vårdade/hade vårdat sin make/ maka. Vid intervjutillfället var fem särbor med sina män. Två av de intervjuade anhöriga var döttrar. En av de intervjuade döttrarnas närstående hade avlidit vid intervjutillfället.

Intervjuer med yrkesverksamma

För att kartlägga de befintliga stödinsatserna intervjuades representanter för olika yrkesgrupper som i sitt arbete kommer i kontakt med anhörigvårdare. Urvalet gjordes för att erfarenheter från samtliga verksamheter som ger någon form av anhörigstöd skulle representeras. De som intervjuades och som arbetar inom den kommunala äldreomsorgen framgår av nedanstående tabeller.

Tabell 4. De intervjuade yrkesverksamma som arbetade inom den kommunalt finansierade äldreomsorgen, fördelade på befattning, antal enheter och verksamhetsform.

| Antal personer | Antal intervjuer | Yrkeskategori | Stadsdels förvaltningen | Fördelade på antal enheter | Varav egen regi ³ | Varav privat |
|----------------|------------------|-------------------------------|-------------------------|----------------------------|------------------------------|--------------|
| 1 | 2 | Anhörigkonsulent | x | | | |
| 1 | 1 | Boendesamordnare | x | | | |
| 4 | 1 | Biståndshandläggare | x | | | |
| 2 | 1 | Personal inom dagverksamheter | | 1 | 1 | |
| 8 | 3 | Personal inom hemtjänst | | 3 | 1 | 2 |
| 2 | 1 | Korttidsvård | | 1 | | 1 |

Totalt gjordes 9 intervjuer inom stadsdelsförvaltningens verksamhetsområde med 18 personer.

Tabell 5 visar vilka övriga yrkesverksamma som intervjuades. Totalt var det 11 intervjuer i denna grupp med 21 personer.

Tabell 5. De intervjuade från landstingets verksamheter, kyrkan och frivilligorganisationer.

| Antal intervjuade | Antal intervjuer | Organisation | Yrkesgrupp/funktion |
|-------------------|------------------|--|------------------------|
| 10 | 3 | Husläkarmottagningar* | Distriktsköterskor |
| 2 | 1 | Stockholmsgeriatrikens minnesmottagning | Läkare och psykolog |
| 1 | 1 | Stroketeamet | Kurator |
| 4 | 3 | Svenska kyrkan** | Diakoner |
| 3 | 2 | Röda korset och Östermalms sjukvårdsförening | Ledare av anhöriggrupp |
| 1 | 1 | Väntjänst | Frivillig |

*De intervjuade kom från tre olika husläkarmottagningar varav två var privata entreprenörer

**De fyra diakonerna kom från de tre församlingarna på Östermalm.

Totalt genomfördes 20 intervjuer med sammanlagt 39 yrkesverksamma personer. Av intervjuerna var nio individuella och i de övriga deltog två eller flera personer. Majoriteten av intervjuerna gjordes på de yrkesverksammans arbetsplatser. En gjordes i samband med en lunch och två per telefon.

Samtliga som tillfrågades att bli intervjuade tackade ja.

³ Egen regi i Östermalms stadsdelsförvaltning eller Stockholms läns landsting

Avgränsning

I kartläggningen av de indirekta stödinsatserna fanns frågor om hur mycket hjälp de anhöriga gav de närstående. Svaren var svårtolkade beroende på att det inte fanns fullständiga uppgifter om detta i stadsdelsförvaltningens dokumentation och redovisas därför inte.

Studien omfattar inte någon undersökning av antalet anhöriga som använder Rutavdraget för hushållsnära tjänster.

MATERIAL

Uppgifter om Östermalms stadsdelsområde.

Folkmängden på Östermalm uppgick i december 2010 till drygt 65 000 personer och beräknas att fram till 2020 öka med ca 12 000 personer i samband med att Norra Djurgårdsstaden byggs.

Antalet personer 65 år och äldre förväntas under denna period öka med drygt 2000 personer. Den allra äldsta åldersgruppen, 80 år och äldre, kommer dock att minska fram till 2015 med ca tio procent, men ökar därefter igen. Antalet 90 år och äldre kommer att vara något färre fram till 2020.

Tabell 6. Antal 65 år och äldre på Östermalm 2010-12-31, prognos för befolkningen 65 år och äldre 2015 och 2020 samt jfr med antalet 65 år och äldre i hela Stockholms stad (Källa USK 2010)

| Ålder | Antal | | | Andel (%) | | | |
|--------------|-----------|--------|--------|-----------|------|-----------|------|
| | Östermalm | | | Östermalm | | Stockholm | |
| | 2010 | 2015 | 2020 | 2010 | 2020 | 2010 | 2020 |
| 65-79 | 8 549 | 10 346 | 11 116 | 13 | 14,3 | 9,5 | 11,4 |
| 80-89 | 3 090 | 2 634 | 2 904 | 4,7 | 3,7 | 3,6 | 2,9 |
| 90- | 1 113 | 1 074 | 905 | 1,7 | 1,2 | 1 | 0,8 |
| Antal | 12 752 | 14 054 | 14 925 | 19 | 19 | 14 | 15 |

Ovanstående tabell visar också att andelen invånare 65 år och äldre är högre på Östermalm än genomsnittet för Stockholm. Enligt befolkningsprognosen kommer andelen äldre även i framtiden att vara högre på Östermalm i jämförelse med genomsnittet för Stockholms stad.

Äldreomsorgen på Östermalm

Organisation

Arbetet med äldreomsorgen inom Östermalms stadsdelsförvaltning är uppdelad i en myndighetsdel och en utförardel. All äldreomsorg utom en dagverksamhet en

hemtjänstenhet och ett äldreboende utförs av privata utförare på uppdrag av stadsdelsnämnden.

För att få hemtjänst, dagverksamhet, avlösning och olika former av särskilt boende krävs ett biståndsbeslut enligt Socialtjänstlagen. Myndighetsutövningen inom äldreomsorgen är en egen avdelning där det arbetar drygt 25 biståndshandläggare.

När studien gjordes hade avdelningen nyligen omorganiserats. Biståndshandläggarna är sedan dess uppdelade i två grupper med geografiskt ansvar för halva stadsdelen vardera och har gemensamt ansvar för de ärenden som är aktuella i respektive grupp. De alternerar mellan tre roller: ”nyprövare, åtgärdare och mottagare”. Det innebär att klienterna inte har någon fast biståndshandläggare och att de som kontaktar avdelningen kan komma i kontakt med olika biståndshandläggare. Tanken är att de journalanteckningar som finns om de olika hjälptagarna ska vara så heltäckande att det inte spelar någon roll vem av biståndshandläggarna som har kontakt med klienterna. En målsättning med den nya organisationen är att handläggningen ska gå snabbare.

På avdelningen finns också ett vårdplaneringsteam med sex biståndshandläggare som arbetar med vårdplaneringar på sjukhus. Det finns en boendesamordnare som förmedlar plats i särskilt boende och ett uppföljningsteam som följer upp hur de pensionärer som bor i särskilt boende har det.

Avdelningen leds av två chefer.

Ekonomi

Äldreomsorgens budget för 2011 uppgick till 752 Mkr brutto (668 Mkr netto) och motsvarade drygt 60 procent av stadsdelsnämndens totala budget (1266,5 mkr). Enligt verksamhetsberättelsen lämnade äldreomsorgen 2011 ett överskott på 11,2 Mkr. År 2010 lämnade äldreomsorgen ett överskott på 14 Mkr. Enligt verksamhetsberättelserna för de aktuella åren berodde det bland annat på att efterfrågan på äldreomsorg hade minskat.

Äldreomsorgsenheterna i stadsdelsförvaltningens egen regi, en hemtjänstenhet och en dagverksamhet, visade däremot underskott.

Antal utförare av äldreomsorg och primärvård på Östermalm

På Östermalm fanns under 2011 ca 100 valbara enheter/företag som utförde hemtjänst och som pensionärerna kunde välja emellan. Antalet varierade.

2011 fanns det 12 vårdcentraler/husläkarmottagningar varav en var i landstingets regi.

RESULTAT

Kapitlet inleds med en redovisning av enkätundersökningen av hur många anhöriga som beräknas vårda en närstående på Östermalm. Det andra avsnittet är en beskrivning av vilka stödinsatser som en anhörig vårdar en närstående kan få från Östermalms stadsdelsförvaltning, från frivilligorganisationerna och kyrkan. I avsnitt tre redovisas, vilka stödinsatser de 169 familjer hade som i april 2011 fick någon form av anhörigstöd från stadsdelsförvaltningen. I det fjärde avsnittet redovisas de anhörigas erfarenheter av stödinsatserna. Avsnitt fem behandlar de erfarenheter av anhörigas situation som olika grupper av yrkesverksamma har och i avsnitt sex redovisas de intervjuades förslag om hur anhörigstödet kan utvecklas.

1. Hur många vårdar en anhörig äldre på Östermalm

Hur mår de gifta sammanboende 65 år eller äldre på Östermalm?

I enkäten ingick en fråga om självskattad hälsa, om det egna hälsotillståndet var *”mycket bra eller bra; mycket dåligt eller dåligt; eller något däremellan”*. Nästan 80 procent av de svarande sammanboende 65 år eller äldre bedömde sin egen hälsa som bra eller mycket bra. Det fanns inga skillnader mellan könen.

Enkäten innehöll också motsvarande fråga om hur den svarande bedömde sin partners hälsa. Här skiljde sig dock svaren mellan könen – 75 procent av männen bedömde sin makas hälsa som bra eller mycket bra medan 67,6 procent av kvinnorna bedömde sin makes hälsa som bra eller mycket bra.

Hur många gifta/sammanboende personer i åldern 65 år och äldre på Östermalm ger vård till anhörig?

Drygt var femte (21,9 %) av de sammanboende 65 år eller äldre uppgav att de regelbundet ger hjälp till någon som bor i samma hushåll eller någon annanstans (det kunde vara till make/maka/partner, släkting, vän, granne eller bekant och handla om samvaro, tillsyn, hushållshjälp eller mer omfattande hjälp). Det var en högre andel kvinnor (24,2 %) än män (19,8 %) som gav hjälp. Sannolikheten att ge regelbunden hjälp till någon ökar med stigande ålder (ökningen är dock endast signifikant för kvinnor).

På frågan om vem de framförallt hjälpte var det absolut vanligaste (56,1 %) att hjälpa sin make/maka/sammanboende. Det näst vanligaste (15,4 %) var att ge hjälp till sina föräldrar.

När det gäller hur ofta hjälpen gavs uppgav nästan tre fjärdedelar av de svarande att de gav hjälp dagligen eller flera gånger i veckan. Även här skiljde kvinnor och

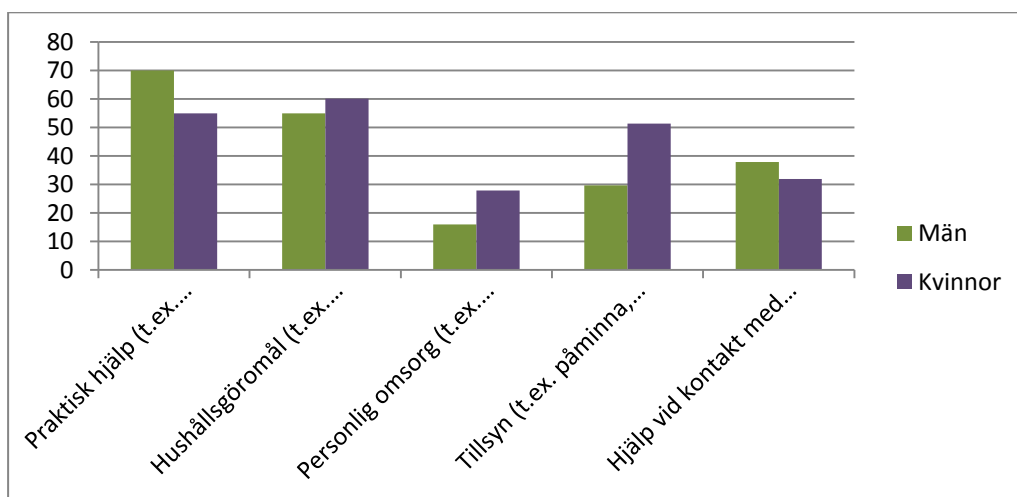
män sig åt, drygt 80 procent av kvinnorna och drygt 60 procent av männen hjälpte någon dagligen eller flera gånger i veckan.

De flesta av de som gav hjälp rapporterade att deras hjälpgivande hade pågått under en relativt lång tidsperiod. Cirka tio procent hade gett hjälp ett år eller under en kortare tid. Knappt hälften hade gett hjälp mellan ett och fem år, omkring 20 procent hade gett hjälp mellan sex och tio år och lika många uppgav att de hade gett hjälp i mer än tio år.

Tre fjärdedelar av hjälpgivarna uppgav att det var fysiska problem som var den främsta orsaken till hjälpbehovet. En tredjedel uppgav att den främsta orsaken var demenssjukdom eller en kombination av demenssjukdom och fysiska problem.

Vilka hjälpinsatser ger de?

De sammanboende 65 år eller äldre som uppgav att de regelbundet gav hjälp till någon fick även en fråga om vilka hjälpinsatser de för närvarande gav. Flera svar kunde anges. I figur 1 framgår att de vanligaste hjälpinsatserna som gavs var praktisk hjälp (t.ex. transporter, hus/trädgård och bank/post) och hushållsgöromål (t.ex. inköp, städ, tvätt och mat). Det var vanligare bland män att ge hjälp med ”praktiska” sysslor, medan det bland kvinnor var något vanligare att ge hjälp med hushållsgöromål. Drygt hälften av kvinnorna och knappt 30 procent av männen uppgav att de hjälpte till med tillsyn (t.ex. påminna, stödja och telefonkontakt). En tredjedel var behjälpliga vid kontakter med vården och omsorgen, något vanligare bland män än bland kvinnor. Nästan dubbelt så många kvinnor som män uppgav att de gav någon hjälp med personlig omsorg (ADL).



Figur 1. "Vilka hjälpinsatser ger du för närvarande?" (flera svar kunde anges) (procent).

De som uppgav att de hjälpte någon regelbundet fick även frågan om den de hjälpte samtidigt också fick hjälp av någon annan. 43,4 procent av de som gav hjälp uppgav att de stod ensamma i sitt hjälpgivande, 17,4 procent uppgav att den de hjälpte även fick hjälp av ett barn eller någon annan släkting och 20,4 procent

hade även hemtjänst. De flesta uppgav att de inte hade någon hjälp eller blivit erbjudna någon hjälp. Några enstaka fick hjälp av familjen, grannar eller vänner.

Omräknat i befolkningen

Uppskattat antal sammanboende personer 65 år och äldre på Östermalm som ger hjälp

Ett av den här studiens syften var att beräkna hur många av de som är gifta eller sammanboende och 65 år eller äldre på Östermalm som vårdade en närstående för att använda som underlag för att uppskatta behovet av anhörigstöd.

I tabell 7 redovisas det uppskattade antalet gifta sammanboende personer i åldern 65 år och äldre på Östermalm som ger hjälp fördelade på olika åldersgrupper och på fyra olika kategorier av hjälpgivare beroende på hur mycket hjälp de gav. Indelningen i de olika kategorierna har gjorts på samma sätt som Szebehely (2006). Kategorin *informella hjälpgivare* omfattar det totala antalet hjälpgivare, det vill säga samtliga svarande som uppgav att de ger regelbunden hjälp till någon som bor i samma hushåll eller någon annanstans. Det kunde vara hjälp till make/maka/partner, släkting, vän granne eller bekant och handla om samvaro, tillsyn, hushållshjälp eller mer omfattande hjälp. De kunde även gälla hjälp till någon som bor i någon form av äldreboende. Kategorin *anhörigvårdare* omfattar de som hjälper en person inom det egna hushållet flera gånger varje dag upp till flera gånger i veckan. Kategorin *omsorgsgivare* omfattar de som hjälper en person utanför det egna hushållet flera gånger varje dag upp till flera gånger i veckan. Kategorin *hjälpare* omfattar de personer som hjälper en person en gång i veckan eller mer sällan.

Beräkningarna baseras på de olika andelarna av undersökningspopulationen som tillhör respektive kategori. I gruppen sammanboende över 65 år eller äldre är fördelningen på de olika hjälpargrupperna annorlunda än i den beräkning som redovisades ovan och som avser samtliga 55 år och äldre. Där är andelen hjälpare större än andelen anhörigvårdare.

Tabell 7. Uppskattat antal sammanboende 65 år eller äldre på Östermalm som regelbundet hjälper någon annan fördelade i olika kategorier.

| Åldersgrupp | Alla informella hjälpgivare | Anhörigvårdare | Omsorgsgivare | Hjälpare |
|---------------|-----------------------------|----------------|---------------|------------|
| 65-79 | 832 (19,2%) | 408 (9,4%) | 152 (3,5%) | 269 (6,2%) |
| 80-89 | 245 (24,3%) | 202 (20,0%) | 14 (1,4%) | 28 (2,8%) |
| 90+ | 63 (34,8%) | 61 (33,7%) | 2 (1,1%) | - |
| Totalt | 1140 | 671 | 168 | 297 |

Tabellen ovan visar att det beräknade antalet informella hjälpgivare totalt uppgår till 1140 personer bland de som är gifta eller sammanboende 65 år eller äldre. Antalet som tillhör kategorin anhörigvårdare uppgår till 671 personer, omsorgsgivarna till 168 personer och hjälparna till 297 personer. Den grupp som i första

hand behöver stöd från stadsdelsförvaltningen är de 671 anhörigvårdarna. Även vuxna barn i kategorin omsorgsgivare kan också ha behov av stödinsatser.

De som tar emot hjälp

I enkäten ingick även en del frågor om vilka hjälpbehov de sammanboende 65 år eller äldre på Östermalm hade. Totalt 15,4 procent (16,6 % av kvinnorna och 14,4 % av männen) uppgav att de tog emot någon form av hjälp av någon anhörig, granne, vän, hemtjänsten eller någon annan när det gäller vardagliga sysslor och göromål såsom handling, matlagning eller bad/dusch. Sannolikheten att ta emot hjälp ökade signifikant med stigande ålder både för kvinnor och för män. I den yngsta åldersgruppen (65-79 år) uppgav totalt cirka 10 procent att de tog emot hjälp, medan motsvarande siffra i den äldsta åldersgruppen (90+) var 72 procent.

Det är således inte helt ovanligt att både ge och ta emot hjälp – 5,9 procent både gav och tog emot någon form av hjälp. Att både ge och ta emot hjälp skiljde sig inte mellan kvinnor och män.

Med vad och av vem får de hjälp?

De som svarade att de tog emot någon form av hjälp ombads även att besvara frågan vad de får hjälp med. Frågor ställdes både om IADL⁴ och ADL⁵. När det gällde hushållsgöromål (IADL) var det vanligast att få hjälp med städning (68,8 %), följt av inköp (45,8 %), tvätt (43,0 %), matlagning (33,6 %) och olika ärenden (27,4 %).

Av de som uppgav att de fick hjälp med vardagssysslor i hemmet (IADL) fick 58,3 procent hjälpen av make/maka, 16 procent fick hjälpen av sina barn, 25,8 procent uppgav att de köpte hjälpen privat, medan 14,8 procent fick hjälpen från hemtjänsten (här kunde flera svar anges). Det är inte ovanligt att äldre personer som tar emot hjälp får hjälp från flera olika håll. Därför ställdes även en fråga om vem som var den huvudsakliga hjälpgivaren.

På frågan om vem som gav mest hjälp med vardagssysslor i hemmet uppgav 63 procent att det var make/maka som gav den huvudsakliga hjälpen, medan barn (6,8 %), privat köpt hjälp (5,8 %) och hemtjänsten (5,6 %) var mindre vanliga som huvudsakliga hjälpgivare bland sammanboende äldre när det gäller hjälp med vardagssysslor i hemmet.

När det gäller personlig omvårdnad (ADL) var hjälp med bad/dusch (11,2%) den vanligaste hjälpinsatsen, följt av på/avklädning (5 %), toalettbesök (3,6 %) och komma i och ur säng (3,6 %). Två tredjedelar av de som behövde hjälp hade inget behov av hjälp med ADL. Även när det gäller hjälp med ADL var make/maka (25,8 %) den vanligaste hjälpgivaren, följt av hemtjänst (9,4 %), barn (5,2 %) och

⁴ IADL - instrumentella aktiviteter i det dagliga livet (t.ex. att klara städning, matinköp och matlagning).

⁵ ADL – aktiviteter i det dagliga livet (t.ex. att bada, klara toalettbesök, äta och klä på/av sig).

privat köpt hjälp (4,3 %) (här kunde flera svar anges). På frågan om vem som var den huvudsakliga hjälpgivaren när det gäller ADL uppgav 75,6 procent att det var make/maka och 11,9 procent att det var hemtjänsten (endast en person uppgav barn, och ingen person något av de andra alternativen som huvudsaklig hjälpgivare).

Hur ofta får de hjälp?

De som hade någon form av hjälp ombads att bedöma hur ofta de fick hjälp. Nästan hälften (48,7 %) uppgav att de hade hjälp flera gånger varje dag eller en gång varje dag, medan 25 procent hade hjälp flera gånger i veckan till en gång i veckan, och resterande (26,4 %) hade hjälp mer sällan.

Kännedom om kommunens skyldighet att ge stöd till anhöriga som vårdar en närstående

År 2009 gjordes ett tillägg i socialtjänstlagen som ger kommunerna skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer närstående.

I enkäten ställdes frågan om i vilken utsträckning de tillfrågade som gav hjälp hade varit i kontakt med Östermalms stadsdelsförvaltning angående deras eventuella behov av stöd och hjälp i uppgiften att vårda en närstående. Knappt 20 procent av de svarande uppgav att de hade varit i kontakt med stadsdelsförvaltningen en eller flera gånger, medan en klar majoritet (81,8 %) svarade att de inte hade haft några sådana kontakter.

I undersökningen ingick även att undersöka hur många anhörigvårdare som får stöd i sitt hjälpgivande. Av de 22 procent som uppgav att de gav hjälp svarade 27,6 procent att de inte fick något stöd och inte heller hade blivit erbjudna något stöd i rollen som anhörigvårdare. Tio procent fick stöd av familj, grannar eller vänner. Endast ett fåtal uppgav att de hade blivit erbjudna stöd men tackat nej, eller hade stöd av Östermalms stadsdelsförvaltning eller sjukvården.

Enkäten innehöll också frågor till de som gav hjälp om de kände till att kommunen är skyldig att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer närstående, hur de ansåg att ansvarsfördelningen borde vara när det gäller hjälpen till äldre som är i behov av stöd och hur de upplevde ansvarsfördelningen.

Svaren visade att drygt hälften (52,9 %) av de svarande kände till kommunens skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer närstående.

Knappt två tredjedelar (65,1 %) ansåg att det var kommunen som borde ha hela ansvaret alternativt att kommunen hade huvudansvaret och att anhöriga skulle bidra. Männerna ansåg detta i något högre utsträckning än kvinnorna.

På frågan om hur ansvarsfördelningen såg ut i praktiken fördelade sig svaren något annorlunda jämfört med ovanstående fråga. 27 procent ansåg att kommunen tog hela ansvaret alternativt att kommunen tog huvudansvaret och att anhöriga bidrog, 23 procent ansåg att de som anhöriga tog huvudansvaret och att

kommunen bidrog, alternativt att de tog hela ansvaret själva. 48 procent svarade att de inte visste.

2. Vilket anhörigstöd finns på Östermalm?

Studien visar att stödet till anhöriga som vårdar en närstående i första hand kommer från stadsdelsförvaltningen. Nedanstående tabell visar vilka stödformer som Östermalms stadsdelsnämnd erbjuder anhöriga fördelade i direkt respektive indirekt stöd dvs insatsen är primärt riktad till de närstående.

Tabell 8. Stödet från Östermalms stadsdelsförvaltning

| Direkt stöd | Indirekt stöd |
|--|---|
| Anhörigkonsulenten har | Hemtjänst |
| -individuella kontakter med anhöriga, både per telefon och i personliga möten. | Hemvårdsbidrag |
| -café för anhörigvårdare- | Avlösning i hemmet |
| | Dagverksamhet |
| | Avlösning genom korttids- och växelvis boende |

Det är anhörigkonsulenten som erbjuder anhöriga olika former av direkt stöd, både individuellt och i grupp. Det individuella anhörigstödet innebär att anhörigkonsulenten ger information till anhöriga och svarar på frågor, både vid personliga möten/stödsamtal och per telefon. Anhörigkonsulenten kan också vara med när anhöriga träffar biståndshandläggare för att informera och motivera anhöriga att ta emot någon form av stöd. Vid dessa möten deltar ofta även den närstående.

Stöd till anhöriga i grupp är främst i anhörigcaféet som anhörigkonsulenten har en gång i veckan. Då medverkar ibland någon föreläsare. Var annan vecka erbjuds de som deltar massage.

Under 2011 erbjöds anhöriga att inom ramen för ett projekt delta i så kallat fördjupat anhörigstöd. Det fördjupade anhörigstödet gavs i form av gruppterapi. Erfarenheter från projektet presenteras i en separat rapport. Stadsdelsförvaltningen annonserar regelbundet i lokalpressen om vilket stöd anhöriga kan få.

Stadsdelsförvaltningen anordnar också en fem dagar lång utbildning för hemtjänstpersonal att bli kvalificerade anhörigavlösare.

De olika indirekta stödformerna beskrivs närmare i följande avsnitt..

Landstinget, Svenska kyrkan, Röda korset och Östermalms sjukvårdsförening ger stöd till anhöriga, men endast i begränsad omfattning. Tabell 9, nedan visar i vilka former.

Tabell 9. Anhörigstöd från Stockholms läns landsting, frivilligorganisationer och svenska kyrkan.

| Vem | Vad |
|-------------------------------------|--|
| Stockholms läns landsting | Husläkare Hemsjukvård Minnesmottagningen Stroketeam Habilitering |
| Svenska kyrkan | Enskilda kontakter Sorggrupper |
| Röda korset | Anhöriggrupp |
| Östermalms sjukvårdsförening | Anhöriggrupp |

Av de ovanstående aktiviteterna är det landstinget som ger det mest omfattande stödet.

Ersta diakoni, Demensförbundet och Alzheimerföreningen erbjuder också stöd för anhöriga, som riktar sig till invånarna i hela länet.

Väntjänst på Östermalm utför varje år med hjälp av ett 90-tal volontärer ca 800 hjälpinsatser bland annat ledsagning till läkare, tandläkare eller till frisören, sällskap vid promenader med mera. De hjälper dock inte anhöriga som vårdar en närstående utan i första hand ensamstående äldre. De hjälper heller inte de som har en diagnostiserad demenssjukdom.

3. Stödet till anhöriga från stadsdelsförvaltningen i april 2011

I det följande avsnittet presenteras resultatet av kartläggningen av stödinsatserna som personer (närstående) som vårdades av en anhörig var beviljade av Östermalms stadsdelsförvaltning i april 2011. I kartläggningen samlades uppgifter in om de närståendes ålder, kön, vilka insatser de hade, relationen till den anhöriga samt hur länge de hade haft insatserna. Uppgifter samlades också in om de anhörigas ålder och kön. En detaljerad beskrivning av hur kartläggningen gjordes finns på sidan 16 i metodkapitlet.

De insatser som kartlades var de så kallade indirekta stödinsatserna, hemvårdsbidrag, hemtjänst, dagverksamhet, avlösning, växelvis boende, avlastningsboende, korttidsvård och utlandsvistelse, för totalt 169 närstående.

Först presenteras uppgifter om de närstående. Därefter hur många som hade de olika stödinsatserna och sist uppgifter om de anhöriga.

Uppgifter om de närstående

Av de 169 identifierade närstående var 151 sammanboende med den anhöriga som gav dem vård och omsorg. Majoriteten av dem var gifta par.

Tabell 10. Antalet sammanboende respektive ensamstående närstående fördelade på de olika stödinsatserna.

| | Sammanboende | Ensamstående | Antal |
|--------------------------|--------------|--------------|-------|
| Alla närstående | 151 | 17 | 169 |
| Hemvårdsbidrag | 48 | 15 | 63 |
| Hemtjänst | 132 | 4 | 136 |
| Dagverksamhet | 30 | 4 | 34 |
| Växelvård | 15 | 0 | 15 |
| Korttidsvård/ avlastning | 34 | 0 | 34 |

Av de 169 identifierade närstående, som hade någon form av stödinsats (indirekt anhörigstöd) var 66 kvinnor och 103 män. Endast två av de ensamstående var män.

Den genomsnittliga åldern var 83 år och det var ingen skillnad mellan de sammanboende och ensamstående. Den yngsta var 66 år och den äldsta 101 år. Kvinnorna var i genomsnitt något yngre än männen. (82,4 respektive 83,7 år).

Tabell 11. De närståendes ålder fördelade i olika ålders grupper (n=169)

| Ålder | Antal | Andel |
|---------------|-------|--------|
| >69 | 10 | (5,9) |
| 70-79 | 38 | (22,5) |
| 80-89 | 86 | (50,9) |
| 90< | 34 | (20,1) |
| Ingen uppgift | 1 | (0,6) |
| Summa | 169 | (100) |
| Medelålder | 83,1 | |

70 procent av de närstående var 80 år eller äldre och en femtedel var 90 år eller äldre.

Hemtjänst

Drygt 80 procent 136 eller av de 169 identifierade närstående som ingick i studien, hade hemtjänst.

I Stockholms stad fördelas hemtjänst i 17 olika nivåer⁶. I tabell 12 nedan har de närstående med hemtjänst fördelats i tre grupper beroende på omfattningen av hemtjänstinsatserna.

⁶ Stockholms stads ersättningsnivåer till hemtjänstutförare se bilaga 6.

Tabell 12. Antalet närstående som var beviljade hemtjänst fördelade efter omsorgsnivåerna 1-5, 6-13 och 14-16. N=136

| Serviceinsatser | | Service och omvårdnadsinsatser | | Service och omvårdnadsinsatser Även nätter | |
|--------------------|-------------------|--------------------------------|-------------------|---|-------------------|
| Hemtjänst- Nivå | Antal personer | Hemtjänst- nivå | Antal personer | Hemtjänst nivå | Antal personer |
| 0 | 1 | 6 | 10 | 14 | 8 |
| 1 | 18 | 7 | 8 | 15 | 4 |
| 2 | 6 | 8 | 6 | 16 | 2 |
| 3 | 10 | 9 | 9 | | |
| 4 | 15 | 10 | 11 | | |
| 5 | 8 | 11 | 7 | | |
| | | 12 | 9 | | |
| | | 13 | 4 | | |
| Antal | 58 | | 64 | | 14 |

Tabellens vänstra kolumn visar att 58 (42,6 procent) var beviljade hemtjänst för enbart olika serviceuppgifter (tom nivå 5). De övriga 78 hade hemtjänst som också omfattade omsorgsinsatser. I den mittersta kolumnen redovisas de 64 som hade hemtjänst mellan 10,8 till 98,3 timmar per månad. De 14 som hade mest hemtjänst redovisas i den högra kolumnen. Deras hemtjänstinsatser gavs alla tider på dygnet alla veckans dagar. De som hade mest hemtjänst i den gruppen kunde ha hemtjänst upptill 166,5 timmar i månaden.

De intervjuade biståndshandläggarna trodde att närstående som också vårdas av en anhörig hade hemtjänst i lägre nivåer än de som är ensamstående eftersom anhörigvårdaren ofta helt eller delvis sköter hemmet.

Hemvårdsbidrag

Hemvårdsbidrag finns i fyra nivåer, från 1 100 kronor till 4 400. Formellt är det de närstående som beviljas hemvårdsbidrag och som ska ge bidraget till de anhöriga som ger dem vård och omsorg. Bidraget som är skattefritt kan utgå även till närstående som har hemtjänst, men kan då reduceras. I april 2011 var 63 personer på Östermalm beviljade hemvårdsbidrag.

Tabell 13. Antalet närstående som var beviljade hemvårdsbidrag (n=63) fördelade på ersättningsgrupp.

| Nivå | Bedömningskriterier | Kronor mån | Sambo | Ej sambo | Antal |
|------|---|------------|-------|----------|-------|
| 1 | Hjälp dagligen, minst en timme med omvårdnad och tillsyn | 1 100 | 8 | 4 | 12 |
| 2 | Hjälp flera gånger om dagen, även morgon och kväll med omvårdnad och tillsyn | 2 200 | 16 | 8 | 24 |
| 3 | Hjälp flera gånger om dagen, även morgon och kväll med omvårdnad tillsyn, samt tillsyn natt | 3 300 | 20 | 2 | 22 |
| 4 | Hjälp med omvårdnad och tillsyn kontinuerligt alla tider på dygnet | 4 400 | 4 | 1 | 5 |
| | | | 48 | 15 | 63 |

En fjärdedel (15 personer) av dem som hade hemvårdsbidrag var ensamstående. De närstående som hade hemvårdsbidrag hade lägre medelålder än gruppen som helhet, 81 respektive 83 år. Av samtliga 169 närstående var 20 procent 90 år eller äldre, men av de som hade hemvårdsbidrag var endast 11 procent 90 år eller äldre.

Avlösning i hemmet

Avlösning innebär att ett vårdbiträde från hemtjänsten avlöser anhöriga mellan en och åtta timmar under en dag. Avlösning kan innebära att ett vårdbiträde kommer hem till den närstående och avlöser den anhöriga. Vårdbiträdet kan också ta med den närstående ut på någon aktivitet. Enligt riktlinjerna för äldreomsorgen i Stockholm kan en anhörig beviljas upp till 16 timmars avlösning i månaden kostnadsfritt. Timmar därutöver debiteras enligt hemtjänsttaxan.

Drygt var tredje, 35 av de 169 närstående var beviljade avlösning. Den som hade flest avlösningstimmar hade 52 timmar per månad och den som hade minst hade 4 timmar per månad. Nästan alla, 29 av de 35, hade avlösning inom det avgiftsfria intervallet upp till 16 timmar per månad.

Tabell 14. Antalet beviljade avlösningstimmar per månad i april 2011 (n=35) samt antal använda avlösningstimmar i april 2011.

| Antal bev tim/mån | Antal personer | Antal bev tim/mån | Antal använda avlösningstimmar april 2011 | Antal personer | Antal totalt använda avlösningstimmar |
|-------------------|----------------|-------------------|---|----------------|---------------------------------------|
| 4 | 2 | 8 | 4 | 1 | 4 |
| 8 | 1 | 8 | 8 | 3 | 24 |
| 15 | 1 | 15 | 15 | 2 | 30 |
| 16 | 25 | 400 | 16 | 15 | 240 |
| 17 | 1 | 17 | 17 | | |
| 20 | 2 | 40 | 20 | | |
| 32 | 1 | 32 | 32 | | |
| 40 | 1 | 40 | 40 | | |
| 52 | 1 | 52 | 52 | 1 | 52 |
| Totalt | 35 | 612 | | 22 | 350 |

I kartläggningen redovisades också hur många avlösningstimmar de anhöriga hade använt i april 2011. Uppgifter kunde endast redovisas för 22 av de 35 personerna. Anledningen var att antalet använda timmar inte registreras i Paraplysystemet. För att få fram uppgifterna tillfrågades därför de olika utförarna. Tabell 14 visar att antalet använda timmar var betydligt färre än antalet beviljade. I april användes endast drygt hälften av timmarna.

Dagverksamhet

Dagverksamheterna för äldre inom Östermalms stadsdelsnämnd är samlade på Bo Bergmans gata. Det finns en social dagverksamhet, som riktar sig till personer med fysiska funktionshinder med 20 platser och två separata dagverksamheter för personer med demenssjukdomar som tillsammans kan ta emot 29 personer per dag. För att delta i dagverksamhet krävs ett biståndsbeslut och för demensdagverksamheten också en demensdiagnos.

Dagverksamheten är öppen mellan klockan nio och 15 varje dag och deltagarna hämtas och lämnas i hemmet med taxi.

Tjugo procent eller 34 av de närstående som vårdades av en anhörig var beviljade dagverksamhet.

Tabell 15. Antal dagar per vecka de närstående var beviljade i dagverksamhet i april 2011.

| Antal dagar/ vecka | Antal personer |
|--------------------|----------------|
| 1 | 10 |
| 2 | 14 |
| 3 | 10 |
| 4 | 0 |
| 5 | 0 |
| Summa | 34 |

Ovanstående tabell visar att de 34 närstående var beviljade dagverksamhet mellan en och tre dagar per vecka. Ingen var beviljad dagverksamhet mer än tre dagar. Tidigare har det varit vanligt att personer haft dagverksamhet upptill fem dagar per vecka, framförallt i senare skeden av en demenssjukdom.

Korttidsvård/avlastning

Korttidsvård beviljas för enstaka tillfällen, när anhörigvårdaren är förhindrad att vårda den närstående. Det kan vara när anhörigvårdaren reser bort eller blir akut sjuk eller i andra liknande situationer. Korttidsvård kan också beviljas efter sjukhusvård eller i avvaktan på en permanent plats i vård och omsorgsboende. De närstående med somatiska sjukdomar kommer i första hand till korttidsvården på Rio vård och omsorgsboende. De med demenshandikapp får komma till korttidsvården med demensinriktning. Korttidsboendena Kinesen och Hornskroken var populära och därför svåra att boka plats på med kort varsel.

Tabell 16. Antal tillfällen i korttidsvård under tolv månadersperioden från maj 2010 t o m april 2011. (n=34)

| Antal tillfällen | Antal personer | Totalt antal tillfällen |
|------------------|----------------|-------------------------|
| 1 | 15 | 15 |
| 2 | 7 | 14 |
| 3 | 2 | 6 |
| 10 | 1 | 10 |
| 12 | 7 | 84 |
| Uppgift saknas | 2 | |
| | 34 | 129 |

Tabell 16 visar att 34 av de närstående hade haft korttidsvård under den senaste tolv månadersperioden. Antalet tillfällen varierade mellan ett och tolv. Totalt hade det varit 129 korttidsvårdstillfällen. Närmare hälften av de närstående hade haft korttidsvård vid ett enstaka tillfälle och sju hade haft korttidsvård tolv gånger, vilket motsvarar en gång i månaden.

Hur länge vistelserna hade varit varierade mellan fem och 100 dagar. Tabell 18 visar att de flesta hade varit mellan 5 och 30 dagar i korttidsvård.

Tabell 17. Antal dagar i korttidsvård under tolv månadersperioden från maj 2010 t o m april 2011.

| Antal dagar | Antal personer |
|----------------|----------------|
| 1-10 | 6 |
| 11-20 | 10 |
| 21 – 30 | 10 |
| 31-69 | 1 |
| 70-100 | 5 |
| Uppgift saknas | 2 |
| Antal | 34 |

I Stockholms stad erbjuds också korttidsvård i form av en utlandsvistelse under en eller flera veckor. Två hade blivit beviljade en sådan resa under den aktuella tolv månadersperioden, varav en var ensamstående.

Växelvis boende

Av de 169 närstående var 15 beviljade växelvis boende. Kriteriet för att är att ha växelvis boende är omfattande omvårdnadsbehov dygnet runt och innebär att en person med bestämda intervaller växlar mellan att bo i sitt hem och i någon form av äldreboende. De närstående som har växelvis boende har tidigare ofta haft korttidsboende. Alla utom en hade växelvis boende i tvåveckorsperioder. Den personen var tre veckor i hemmet och en vecka i växelboendet varje månad.

Hur länge hade de närstående haft de olika insatserna?

I kartläggningen ingick också att se hur länge de närstående hade haft de olika insatserna. Den längsta redovisade hjälptiden med hemtjänst var 13 år (145 mån). De kortaste hjälptiderna som redovisades var de som hade beviljats stödinsatser i april 2011 och som skulle påbörjas under mätmånaden.

Tabell 18. Medel och mediantiden för de indirekta stödinsatserna. Antalet månader sedan det första beslutet om de olika stödinsatserna.

| | Hem- tjänst | Hemvårds- bidrag | Dagverk- samhet | Avlös- ning | Korttids boende | Växelvis boende |
|------------------|----------------|---------------------|--------------------|----------------|--------------------|--------------------|
| Medeltid | 38 | 26 | 24 | 16 | 10 | 10 |
| Mediantid | 21 | 19 | 16 | 8 | 8 | 6 |

Tabell 18 visar att den insats de närstående i genomsnitt hade haft längst var hemtjänst. Medeltiden uppgick till 38 månader (mediantiden 21 månader).

Medeltiden för hemvårdsbidrag var 26 månader. Den som hade haft hemvårdsbidrag längst hade haft det i mer än 10 år (124 månader) och några hemvårdsbidrag var nyligen beviljade.

Den som hade gått på dagverksamhet längst hade gjort det i drygt 10 år och några hade nyligen börjat. Den genomsnittliga tiden var 2 år.

Medeltiden som de närstående hade varit beviljade avlösning, växelvisboende och korttidsboende var kortare, mellan 16 och 10 månader.

Fler insatser samtidigt

Omkring en tredjedel (53) av de närstående som vårdades av en anhörig hade flera olika stödinsatser.

Av de 136 närstående som hade hemtjänst hade 35 också hemvårdsbidrag. De fick vård och omsorg både av anhöriga och av hemtjänst.

Tabell 19. Antalet närstående med hemtjänst som också hade andra insatser från äldreomsorgen i april 2011.

| Antal med hemtjänst (n=136) som också har | Antal närstående | Samtliga som hade de olika insatserna |
|---|------------------|---------------------------------------|
| Hemvårdsbidrag | 35 | 63 |
| Avlösning i hemmet | 28 | 35 |
| Dagverksamhet | 26 | 30 |
| Växelvis boende | 12 | 15 |
| Korttidsvård/avlastning | 25 | 34 |
| Korttidsvård utlandsvistelse | 1 | 2 |

Tabellen visar också att en hög andel av de som hade avlösning i hemmet, dagverksamhet, växelvis boende och korttidsvård/avlastning också hade hemtjänst. Några enstaka närstående hade samtliga avlastningsformer.

Syftet med stödinsatserna

I kartläggningen ombads biståndshandläggarna att i tre nivåer bedöma i vilken utsträckning som de olika stödinsatserna hade motiverats för att avlasta anhörigvårdarna. De tre nivåerna var, ja helt för avlastning av anhörigvårdaren, ja delvis för avlastning av anhörigvårdaren eller inte alls.

Tabell 20. Syftet med stödinsatserna till de närstående fördelade på tre nivåer.

| Varför | Hemtjänst | Avlösning | Dagverksamhet | Växelvis boende | Korttidsv/avlastn. |
|--|------------|-----------|---------------|-----------------|--------------------|
| Ja, helt för avlastning för den anhöriga | 46 | 33 | 23 | 14 | 31 |
| Ja, delvis för avlastning för den anhöriga | 57 | 1 | 4 | 1 | 3 |
| Inte alls | 31 | 1 | 3 | | |
| Uppgift saknas | 2 | | 4 | | |
| Antal | 136 | 35 | 34 | 15 | 34 |

Resultatet visar att syftet med de olika insatserna i hög utsträckning var att avlasta de anhöriga. Undantag fanns dock. Hemtjänstinsatserna bedömdes i en tredjedel av fallen vara att avlasta anhörigvårdaren. Även i några fall där den närstående var beviljad hemtjänst i höga nivåer var bedömningen att hemtjänstinsatserna helt var för att avlasta anhörigvårdaren. I några fall bedömdes dagverksamhet inte alls vara för avlastning av den anhöriga. En tolkning är att det troligen gällde dem som gick på den sociala dagverksamheten.

Vilka var de anhöriga?

Vilka uppgifter stadsdelsförvaltningen hade om de 169 anhöriga varierade. Minst uppgifter fanns om de anhöriga som inte var sammanboende med den närstående. En orsak att vissa uppgifter saknades även för några av de sammanboende

anhöriga kan vara att de inte var folkbokförda på samma adress som de närstående.

Tabellen nedan visar att 151 av de anhöriga som ingick i kartläggningen var sammanboende med den närstående. Av dem var 145 make/maka eller samboende och de övriga barn. Det var 101 kvinnor och 50 män.

Tabell 21. De anhörigs relation till de närstående som de gav vård och omsorg (n=169).

| De sammanboende | Antal | De ej sammanboende | Antal | Totalt |
|-------------------------|------------|-------------------------|-----------|------------|
| Make/maka/partner | 145 | Make/maka/partner | 1 | |
| Barn/svärdotter/svärson | 6 | Barn/svärdotter/svärson | 14 | |
| | | Annan relation | 3 | |
| Antal | 151 | | 18 | 169 |

Fjorton av de 18 anhöriga som inte var sammanboende med den närstående var barn. En var make/maka/partner. Även i denna grupp var det flest kvinnor; 15 kvinnor och 3 män.

För 26 anhöriga saknades uppgifter om ålder. Av dem var det 17 som inte bodde tillsammans med den närstående.

De kända anhörigvårdarnas ålder varierade mellan 49 och 99 år. Tabell 22 visar att genomsnittsåldern för anhörigvårdarna var 79 år, fyra år lägre än för de närstående.

Tabell 22. De anhörigas genomsnittliga ålder fördelade på de olika stödsatserna de närstående hade. (143)

| Ålder | Alla | Hem-tjänst | Hem-vårds-bidrag | Dagverk-samhet | Avlös-ning | Växelvis-boende | Korttids-boende |
|-------------------|------|------------|------------------|----------------|------------|-----------------|-----------------|
| Medelålder | 79,0 | 80,0 | 75,9 | 74,9 | 77,0 | 79,8 | 75,7 |

Tabell 22 visar också att de anhöriga till närstående som hade hemtjänst var äldre än de övriga. De i genomsnitt yngsta anhörigvårdarna var till de närstående som hade dagverksamhet 74,9 hemvårdsbidrag 75,9 år och korttidsboende 75,7 år.

De anhöriga kvinnornas medelålder var betydligt lägre än de anhöriga männens ålder, 77 år respektive 83 år. Skillnaden var ännu större bland de anhöriga där den närstående också hade hemtjänst. Där var kvinnornas medelålder också 77 år medan männens var 87 år. Medelåldern för de anhöriga till dem som hade hemtjänst var 80 år.

Avslag på ansökan om insatser för närstående som vårdas av en anhörig

I kartläggningen ingick även de ansökningar om bistånd för insatser till närstående som vårdades av en anhörig som inte hade beviljats under perioden. Det var sammanlagt 13 avslag.

Tabell 23. Antalet avslag under perioden maj 2010 till och med april 2011.

| Vad | Antal | Motivering |
|------------------------|-------|---|
| Hemvårdsbidrag | 1 | En anhörig ansökte om att få anhörigbidraget höjt från nivå 3 till 4. Begäran avslogs med motiveringen att den sökandes omvårdnadsbehov ej är så omfattande att det motiverar personlig omvårdnad och tillsyn kontinuerligt alla tider på dygnet. Sökande beviljas hemvårdsbidrag enligt grupp 3. |
| Dagverksamhet | 3 | Två ansökte om utökad dagverksamhet från 1 dag till 2 dagar och den tredje från 3 till 4 dagar. Ansökningarna avslogs med motivering att behovet kunde tillgodoses med det antal dagar som de redan hade |
| Avlösning | 2 | Ansökan gällde att få fler avlösningstimmar än de redan beviljade 16. Motiveringen för avslaget var att den sökande var tillförsäkrad en skälig levnadsnivå med de redan beviljade timmarna |
| Korttidsvård | 3 | Två av ansökningarna avslogs med motivering att behovet kan tillgodoses med utökad hemtjänst. Den tredje önskade korttidsvård i annan del av landet men behovet ansågs kunna tillgodoses i Stockholm |
| Korttidsvård utomlands | 2 | I ett av fallen motiverades avslaget med att den sökande redan var tillförsäkrad en skälig levnadsnivå då han eller hon redan var beviljad två veckor utlandsvistelse. Det andra avslaget motiverades med att den enskilde tillförsäkrades en skälig levnadsnivå genom att beviljas hemvårdsbidrag. |
| Promenad | 1 | Avslaget på ansökan om promenad 4 ggr/vecka motiverades med att den sökande var tillförsäkrad skälig levnadsnivå med en promenad per vecka. |
| Fönsterputs | 1 | Avslaget på ansökan om fönsterputs 2 ggr/år avslogs med motivering att den sökande var tillförsäkrad en skälig levnadsnivå med fönsterputs en gång per år. |

I kartläggningmaterialet ingick dock inte de utredningar som besluten grundade sig på utan enbart beslutet och motiveringen till beslutet. Det gör det därför svårt att dra några slutsatser av materialet.

En jämförelse mellan beviljat anhörigstöd inom Stockholms stad

Nedanstående tabell visar en jämförelse av andelen med äldreomsorg samt indirekta stödinsatser för anhöriga mellan stadsdelarna Östermalm, Södermalm och Enskede-Årsta-Vantör som är de stadsdelar som har den högsta andelen äldre i Stockholms stad.

Tabell 24. Antalet och andelen (%) indirekta stödinsatser för anhöriga på Östermalm, Södermalm, EÄV och Stockholms stad

| | Östermalm | | Södermalm | | Enskede-Årsta-Vantör | | Hela Stockholm | |
|--|-----------|----|-----------|----|----------------------|----|----------------|----|
| | Antal | % | Antal | % | Antal | % | Antal | % |
| Befolkning 65+ | 12 860 | | 17 975 | | 11 959 | | 120 966 | |
| Antal med äldreomsorg | 2 622 | 21 | 3 492 | 19 | 3 118 | 26 | 27 015 | 22 |
| Hemvårdsbidrag | 69 | 3 | 137 | 4 | 101 | 3 | 1 091 | 4 |
| Dagverksamhet | 110 | 4 | 169 | 5 | 104 | 4 | 1 037 | 4 |
| Antal personer med korttidsvård | 33 | 1 | 46 | 2 | 23 | 1 | 357 | 1 |
| Dygn i korttidsvård per person | 12 | | 14 | | 14 | | 14 | |

Tabellen visar att andelen 65 år och äldre som hade äldreomsorg varierade mellan stadsdelarna. Även andelen indirekta stödinsatser för anhöriga varierade något. Östermalm och Enskede-Årsta-Vantör hade samma andel närstående beviljade de tre indirekta stödinsatser för anhöriga som ingår i jämförelsen. Jämfört med Stockholms stad som helhet hade de båda stadsdelsförvaltningarna en lägre andel anhöriga som hade hemvårdsbidrag. När det gäller dygn per person i korttidsvård har Östermalm den lägsta siffran.

4. De anhörigas erfarenheter

Det här avsnittet handlar om de 15 intervjuade anhörigas beskrivningar 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.

Avsnittet inleds med en redogörelse av de anhörigas och deras närståendes situation. Därefter beskrivs de anhörigas stöd och hjälpinsatser till de närstående och omfattningen av dessa. Här beskrivs även hur de anhöriga upplevde att både de direkta och indirekta stödinsatserna fungerade som de/eller deras närstående hade. Det följs av en skildring över de anhörigas syn på och upplevelse 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 i hemmet.

De närståendes sjukdomar/diagnoser

I intervjuerna med de anhöriga framkom tre huvudgrupper av sjukdomar/diagnoser som de närstående hade. Det var demenssjukdomar, somatiska

sjukdomar samt de som både var somatiskt sjuka och hade någon form av kognitiv svikt eller demenssjukdom.

Tabell 25. De närståendes sjukdomar/diagnoser

| Närståendes sjukdom | Kvinnor | Män | Totalt |
|--|----------|-----------|-----------|
| Demens | -- | 6 | 6 |
| Somatisk sjukdom | -- | 2 | 2 |
| Somatisk sjukdom och demens/kognitiv svikt | 2 | 5 | 7 |
| Totalt | 2 | 13 | 15 |

Närstående med demenssjukdom

Intervjuerna visade att sex av de närstående, samtliga män hade någon form av demenssjukdom. De närstående hade insjuknat mellan fem och 13 år innan intervjutillfället. Sjukdomen hade ofta kommit sakta med diffusa symtom som var svåra att tyda och förstå. De intervjuade anhöriga berättade att det tog allt från några månader upp till ett par år innan de närstående kontaktade sin husläkare.

När de närstående fått sin diagnos berättade några anhöriga att det var en lättnad. Andra sa att de blev rädda och undrade vad som skulle hända nu. Hur skulle de klara upp situationen? Under intervjuerna framkom att det varierade om de anhöriga hade kunskap om de närståendes sjukdom. Några fick information av läkare eller annan personal på minnesmottagningen andra av distriktssköterskan.

Samtliga av de anhöriga till de närstående med demenssjukdom deltog/hade deltagit i någon form av anhörigcafé/grupp eller fördjupat anhörigstöd. Samtliga uppgav också att de var/hade varit helt bundna till hemmet och inte kunde lämna sin närstående ensam alls.

Närstående med somatisk sjukdom

Av de 15 närstående var det två som var somatiskt sjuka, bägge hade hjärt-kärlsjukdomar och hade insjuknat hastigt. De intervjuade anhöriga hade vårdat i drygt ett halvår respektive sex år. En hade klarat att vårda själv i början men efter ett tag fick hennes närstående viss hjälp från hemtjänsten. Den andra har aldrig vårdat själv, hennes närstående fick inledningsvis omfattande insatser från hemtjänst.

De båda anhöriga berättade att de inte var helt bundna till hemmet utan hade möjlighet att lämna sin närstående ensam för att uträtta olika ärenden mm, även om det var förbundet med en viss oro.

En av de två anhöriga deltog i en anhörigcirkel/grupp. En av de anhöriga hade fått enskilda samtal med en kurator. Hon hade även avlösning i hemmet.

Närstående med somatisk sjukdom och demens/kognitiv svikt

Totalt hade sju av de närstående, två kvinnor och fem män (en avliden), en somatisk sjukdom i kombination med demens/kognitiv svikt. De flesta hade först fått en somatisk sjukdom och därefter någon form av demens/kognitiv svikt.

De tre intervjuade anhöriga som fortfarande sammanbodde med sin närstående berättade att de var helt eller delvis bundna till hemmet. För de som inte längre sammanbodde alternativt inte längre vårdade hade samtliga varit helt bundna vid hemmet då de inte kunde lämna sin närstående utan tillsyn.

En av de anhöriga till de närstående med både somatisk sjukdom och demenssjukdom eller kognitiv svikt hade deltagit i fördjupat anhörigstöd. En av de anhöriga hade fått enskilda samtal med en kurator.

Antal år anhöriga vårdat

De intervjuade anhöriga hade hjälpt sin närstående mellan några månader och upp till 21 år (medeltal 7,53 år). Att de skulle vårda hade de flesta tagit som något självklart, vem skulle annars göra det, frågade de. Några av de anhöriga hade funderat över vad som skulle vara bäst för deras närstående och kommit fram till att det bästa var att de fick vård i hemmet.

Tabell 26. Antal år anhöriga vårdat sin närstående

| Vårdat antal år | Antal |
|-----------------|-----------|
| < 1 | 1 |
| 1-3 | 3 |
| 4-6 | 5 |
| 7-9 | 2 |
| 10-15 | 2 |
| 16-21 | 2 |
| Totalt | 15 |

Anhörigas stöd och hjälpinsatser till närstående

De indirekta stödinsatserna varierade mellan de tre grupperna närstående. Samtliga sex anhöriga till personer med demenssjukdom hade inledningsvis själva vårdat sin närstående och det varierade hur länge det dröjde innan de sökte hjälp och stöd från stadsdelsförvaltningen. Vid intervjutillfället hade två dagverksamhet och tre hade hemtjänst. Fem hade någon form av avlastning såsom avlösning i hemmet (tre), avlastning/korttidsvård (två). Samtliga hade någon form av stödinsatser och tre bodde på ett vård- och omsorgsboende (se tabell 27).

De två anhöriga till de med somatiska sjukdomar hade mindre stödinsatser. Vid intervjutillfället hade båda närstående hjälp från hemtjänst och en av dem gick också på den somatiska dagverksamheten tre dagar/vecka. (se tabell 27).

Av de sju där den närstående både hade somatisk sjukdom och kognitiv nedsättning var det vid intervjutillfället tre som var sammanboende med sin närstående.

Av dem hade alla hjälp från hemtjänsten och en hade växelvård. Två av de närstående bodde på vård och omsorgsboende och två vistades på korttidsvård (växelvård) varav en i väntan på permanent plats till vård- och omsorgsboende. (se tabell 27).

Tabell 27. De närståendes indirekta stöd vid intervju tillfället fördelade på de närståendes sjukdom.

| Indirekta stödinsatser | Demens | Somatisk sjukdom | Somatisk sjukdom och demens / kognitiv svikt | Totalt |
|--------------------------|--------|------------------|--|--------|
| Hemvårdsbidrag | 1 | 1 | 3 | 5 |
| Hemtjänst | 2 | 2 | 3 | 7 |
| Avlösning | 3 | 2 | | 5 |
| Dagverksamhet | 2 | 1 | | 3 |
| Avlastning/korttidsvård* | 2 | | 1 | 3 |
| Växelvård | | | 2 | 2 |
| Vård- omsorgsboende | 3 | | 2 | 5 |

* Inkluderar avlastning på Hornskroken och Kinesen

De sammanboende anhöriga

De sammanboende anhöriga tillfrågades vad de hjälpte sin närstående med och hur mycket tid de lade ner på stödet och hjälpen.

Det varierade mellan de anhöriga vad de hjälpte sin närstående med. Av de sammanboende anhöriga/de som varit sammanboende uppgav mer än hälften (10) att de hjälpte/hade hjälpt sin närstående med "det mesta". Det innefattade att hjälpa dem med personlig omvårdnad (t ex dusch, toabesök, av- och påklädning), förflyttningar, mat, promenader och andra sociala aktiviteter. Av dem var det några som dessutom skötte det övriga hushållssysslorna som t ex städning, handling och tvätt. Fem av de närstående hade/hade haft hjälp från hemtjänst med personlig omvårdnad.

De anhöriga berättade att de ständigt stod till förfogande för att hjälpa sin närstående med handräckning under stora delar av dygnet. För en del gällde det även nattetid.

De anhöriga vars närstående hade en demenssjukdom ägnade mycket av tiden åt att "passa" så att närstående t ex inte gick ut själv. Tid gick också åt att leta efter saker och ting som den närstående lagt på andra ställen än vad som var brukligt. En av de anhöriga berättade att hennes make "gömt" hennes handväska. Hon blev förtvivlad, men hittade den och kunde konstatera att innehåller var kvar.

Det var endast ett fåtal som hade en klar uppfattning om hur många timmar de hjälpte sin närstående/dygn. Det var allt ifrån ett par – tre timmar, upp till ca 20 timmar per dygn. Några anhöriga sa att det var svårt att beräkna, alternativt att de aldrig hade tänkt på saken.

De anhöriga som inte sammanbodde med sin närstående

För de anhöriga barnen som inte var sammanboende med sin närstående såg stöd och hjälpinsatserna lite annorlunda ut. De anhöriga berättade att de främst

hjälpte sina närstående med olika praktiska göromål som t ex att handla, tvätta, följa med till sjukhus, uträtta post- och bankärenden mm. Det fanns även undantagsvis anhöriga som hjälpte sin närstående med personlig hygien när hemtjänsten inte klarade av att göra det.

Bland de anhöriga som inte sammanbodde handlade insatserna ofta om att samordna vård och omsorgsinsatserna. Det kunde t ex vara att hålla kontakt med vårdcentralen, att se till att arbetsterapeuten ordnade med tekniska hjälpmedel mm. De anhöriga berättade att de kände en stor oro för hur deras närstående klarade sig när varken de eller hemtjänsten var på plats. De sa att de upplevde att de inte hade kontroll över hur vården och omsorgen fungerade för deras närstående.

Stödinsatser till anhörig/närstående

Av de 15 anhöriga hade 14 någon form av pågående stödinsatser, direkta eller indirekta från kommunen, landstinget eller frivilliga organisationer. Nedan redovisas inledningsvis de direkta stödinsatser till anhöriga och hur de upplevde stödet. Därefter redovisas de indirekta stödinsatserna till anhöriga och erfarenheterna av dessa.

Direkta stödinsatser till anhöriga som vårdar närstående

Av de 15 anhöriga var det 11 som hade/hade haft någon form av direkta stödinsatser för egen del (se tabell 28). Merparten av dem hade haft flera olika direkta stödinsatser. Tre av de anhöriga hade/hade haft stödsamtal, fem hade deltagit i någon form av anhöriggrupper/café och fem hade deltagit i det fördjupade anhörigstödet. Tio av de anhöriga hade varit i kontakt med anhörigkonsulenten, de flesta vid flera tillfällen. Fyra av de intervjuade anhöriga hade aldrig haft några direkta stödinsatser.

Tabell 28. Direkta stödinsatser till anhöriga

| Direkta stödinsatser | Antal |
|---------------------------|-------|
| Stödsamtal | 3 |
| Anhöriggrupper/Café | 5 |
| Anhörigkonsulent | 10 |
| Fördjupat anhörigstöd | 5 |
| Inga direkta stödinsatser | 4 |

Nedan redovisas de anhörigas erfarenheter av de direkta stödinsatserna de tagit del av.

Stödsamtal

Flera lyfte fram stödsamtal som ett viktigt och betydelsefullt stöd under hela vårdprocessen/vårdtiden. Det varierade dock mellan de intervjuade i vilken utsträckning de hade haft stödsamtal och med vem de samtalat med. Stödsamtalen

hade främst varit med läkare, kuratorer och sjuksköterskor efter att de närstående precis hade insjuknat. Dessa samtal handlade om att möta dem i den kris och chock de var i då närstående insjuknat akut. Samtalen handlade också om rådgivning och stöd samt information om närståendes sjukdom och behov av vård och omsorg. Några av de anhöriga hade inte haft något stödsamtal.

För dem som vårdat en tid var det flera som berättade att de hade stödsamtal med anhängkonsulenten, kurator, terapeut, distriktssköterskan eller minnemetagningen. En av de intervjuade hade själv tagit kontakt och bekostat samtal hos en terapeut under en längre tid.

Gruppverksamheter / anhörigrupper

Ett annat uppskattat stöd var olika former av anhänggrupper/anhörigcirklar. Gruppverksamheterna genomfördes av stadsdelsförvaltningen, Röda Korset samt Östermalms sjukvårdsförening. Av de intervjuade anhöriga var det 10 som deltog/hade varit med. Några hade varit med under en längre tid, upp till fem år. De tyckte att träffarna var givande, både vad gällde information om de närståendes sjukdomar, olika former av stödinsatser samt tips och råd om vem de kunde kontakta i olika frågor. Några beskrev träffarna som ett "andrum" där de kunde träffa personer som var i en liknande situation som de själva befann sig i.

Det fanns även de anhöriga som inte tyckte att anhänggrupper var något för dem. De hade deltagit vid något/några tillfällen men tyckt att det känts för tungt att ta del av de andra anhörigas situation. Synpunkter fanns även från några anhöriga att anhänggrupperna var allt för inriktade på demenssjukdomar som innebar helt andra problem än vad de ställdes inför som vårdade närstående med somatiska sjukdomar. Några sa också att de inte hade möjlighet att delta på grund av att de inte kunde lämna sin närstående ensam hemma.

Kontakt med anhängkonsulenten

Av de 15 intervjuade anhöriga hade 10 varit i kontakt med, alternativt haft/hade regelbunden kontakt med anhängkonsulenten. Till henne hade anhöriga vänt sig för att få information, stöd eller rådgivning. Flertalet av dem som var i kontakt med anhängkonsulenten deltog/hade deltagit i det anhängcafé som hon ansvarar för på Bo Bergmans gata.

Några av de anhöriga hade kommit i kontakt med anhängkonsulenten via biståndshandläggaren. Anhängkonsulenten hade varit med på hembesök tillsammans med biståndshandläggaren eller vid vårdplaneringar. De anhöriga berättade att de upplevde ett stort stöd av anhängkonsulenten när deras närstående skulle ansöka om olika stödinsatser som t ex växelvård eller dagverksamhet.

En anhäng berättade att hon tagit kontakt med anhängkonsulenten då hennes mor fått avslag på ansökan om utökad avlösning i hemmet. Modern vårdade fadern, men var i stort behov av egen tid då hon själv var orkeslös och hade olika krämpor. Anhängkonsulenten kunde dock inte hjälpa till då hon inte var delegerad att bevilja bistånd, trots att hon kunde förstå moderns behov av anhängstöd.

Fördjupat anhörigstöd

Av de 15 anhöriga var det fem som deltagit i stadsdelsförvaltningens fördjupade anhörigstöd⁷. De anhöriga var nöjda med stödet och betonade vikten av att få prata med personer som var i en liknande situation. Stödet från terapeuten och anhörigkonsulenten som ledde sammankomsterna liksom gruppdeltagarnas stöd till varandra framhölls särskilt av de fem intervjuade anhöriga.

De som inte hade några direkta stödinsatser

Det var fyra av de 15 intervjuade som berättade att de inte hade några direkta stödinsatser för egen del. En av anhöriga kände inte till vilka stödinsatser som fanns för anhöriga. De anhöriga sa att de inte tyckte att de behövde det så som situationen var i dagsläget. De tyckte att de klarade sig bra med de insatserna som deras närstående fick. Av de fyra anhöriga uppgav tre att de hade stöd av barn och/eller barnbarn.

Indirekta stödinsatser till anhöriga som vårdar närstående

Nedan redovisas de anhörigas erfarenheter av de indirekta stödinsatserna d.v.s. de insatser som deras närstående beviljats i form av avlastning (avlösning i hemmet, korttidsvård, växelvård), dagverksamhet, hemvårdsbidrag och hemtjänst.

Avlösning i hemmet

Det fanns delade meningar bland de anhöriga om hur de tyckte att avlösningen i hemmet fungerade. För några fungerade avlösningen mycket bra. De hade en och samma person alternativt ett begränsat antal personer som återkom regelbundet vid samma tid varje vecka. De tyckte även att deras närstående fick en meningsfull sysselsättning/aktivering under avlösningen.

De fanns också de anhöriga som berättade att de hade fått kämpa för att få fler än de fyra timmar per vecka avlösning som är gratis i Stockholms stad. Biståndshandläggaren hade ifrågasatt varför de skulle ha mer än dessa fyra timmar. En av de anhöriga berättade att biståndshandläggaren tyckt att hon kunde vila eller passa på att gå ärenden när hemtjänsten skötte hennes make. En annan fick avslag på sin ansökan om utökad avlösning då hon vid 90-års ålder skötte maken dygnets alla timmar.

Flera anhöriga berättade att det inte alltid fanns möjlighet för hemtjänsten att utföra den beviljade avlösningen. För några hade det, vid flera tillfällen inträffat att hemtjänsten ringt och meddelat att det inte kunde komma någon och avlösa på grund av personalbrist. Det inträffade också att den som skulle avlösa under fyra timmar inte hade den tiden till förfogande vilket innebar att de stannade kortare tid.

⁷ Projektet med fördjupat anhörigstöd redovisas i Äldrecentrums rapportserie 2012:4.

För de som hade beviljats avlösning var det dock inte alla som använde sig av möjligheten. De sa att det var så dålig kontinuitet och att avlösningen inte alltid uppskattades av de närstående.

Dagverksamhet

De anhöriga berättade om sina goda erfarenheter av de olika dagverksamheterna på Östermalm. Några av de anhöriga menade att dagverksamheten var det bästa avlastande stödet de hade/hade haft. De sa att de kände sig trygga när de visste att deras närstående trivdes och hade det bra. Av de närstående som var beviljade dagverksamhet gick en på somatisk dagverksamhet och två på dagverksamhet för personer med demenssjukdom. De vistades där mellan 1-3 dagar/vecka.

De problem de anhöriga upplevde var främst att deras närstående inte ville åka till dagverksamheten. För några innebar det att de inte kunde använda sig av den insatsen och för andra var det förenat med svårigheter att på olika sätt få närstående att åka dit. En av de intervjuade anhöriga berättade att hon fick åka med i taxibilen en bit till dagverksamheten för att maken skulle åka dit. På dagverksamheten trivdes han mycket bra och uppskattade vistelsen där. En av de anhöriga tyckte att tiden var för kort (9 -14.30) och att dagarna kunde vara längre, då hon kände att hon var i behov av mer egen tid.

Korttidsvård i form av växelvård/avlastning

De intervjuade anhöriga berättade samstämmigt att växelvård/avlastning var en värdefull insats och att de var i stort behov av att få möjligheten att vila upp sig och framför allt att få sova ut. Delade meningar fanns dock bland de anhöriga angående kvaliteten.

Avlastning på Hornskroken eller Kinesen var uppskattade av de anhöriga. Småskaligheten med endast fyra platser gjorde att det kändes mer familjärt och överblickbart. De anhöriga fick själva ringa och boka tider för deras närståendes vistelser. De berättade att det ofta var fullbelagt och att de därför inte kunde använda sig av det antal dygn/månad deras närstående var beviljade.

Samtliga var tacksamma för att få avlastning i vårdandet. De anhöriga som hjälpte sin närstående i princip dygnet runt var i stort behov av att återhämta sig. De närstående hade växelvård i regelbundet återkommande intervaller – två veckor växelvård – två veckor vård i hemmet. Några anhöriga tyckte att vården och omsorgen var bra och fungerade väl, men en av de intervjuade anhöriga berättade att hennes make ”gått ner sig” de veckor han hade växelvård. En gång kom han hem med trycksår på hälen som tog ett halvår att läka. Efter det bytte de och maken fick växelvård vid ett annat äldreboende.

Hemvårdsbidrag

Sammanlagt sex av de närstående hade/hade haft hemvårdsbidrag. De anhöriga hade fått informationen om att deras närstående kunde ansöka om hemvårdsbidrag av biståndshandläggaren eller av anhörigkonsulenten.

Informationen om möjligheten att ansöka om hemvårdsbidrag fick flera av de anhöriga först när det vårdat under en tid – ibland flera år. De anhöriga sa att de såg hemvårdsbidraget som en uppskattning för allt arbete de utförde/utfört. En av de intervjuade anhöriga reagerade på att det var hennes make som fick bidraget fastän det var hon som utförde arbetet.

Hemtjänst

Hemtjänst var den insats som de flesta närstående var beviljade, men det varierade i tid och i vilken omfattning, 13 hade/hade haft hemtjänst mellan några månader upp till flera år. Omfattningen på insatserna varierade från städning och handling, till att få hjälp med personlig omvårdnad dagligen och upp till sju gånger/dygn.

Några var helt nöjda med hemtjänsten och tyckte att den fungerade bra. Kontinuiteten fungerade tillfredsställande i de fall då deras närstående hade hjälp av ett begränsat antal vårdbiträden. Det gjorde också att vårdbiträdena hade god kunskap om deras närståendes hjälpbehov och vardagsrutiner.

Flera av de anhöriga ansåg att hemtjänstpersonalen gjorde ett fantastiskt jobb, de var nöjda med bemötandet och tyckte att insatserna mestadels utfördes på ett professionellt sätt, men de framförde att personalen hade alldeles för lite tid till sitt förfogande för att hinna med att ge den hjälp deras närstående var beviljad. En anhörig berättade att hennes närstående inte fick den tid han behövde för att gå på toaletten i lugn och ro. Det resulterade i att hennes närstående försökte gå på egen hand och ramlade.

De klagomål som framfördes var förutom personalens tidsbrist, den dåliga kontinuiteten och kunskapsbrister hos personalen. Det gällde bland annat brister i svenska språket och brist på kunskap om specifika sjukdomar som t ex stroke eller demens.

Kontakten med biståndshandläggaren

Majoriteten av de anhöriga hade vid upprepade tillfällen varit i kontakt med biståndshandläggarna då de närståendes behov av vård och omsorg förändrades. Det var delade meningar om hur de anhöriga upplevde kontakterna.

För några av de anhöriga var kontakten med biståndshandläggaren mycket uppskattad. De sa att handläggaren var/hade varit ett stöd och att det aldrig var något problem att få det stöd den anhöriga och dennes närstående var i behov av. En av de anhöriga berättade att det var biståndshandläggaren som varit det främsta stödet då hon vårdade sin make. Handläggaren föreslog olika insatser vartefter sjukdomen eskalerade, det var bara att ringa och berätta hur situationen såg ut. Handläggaren var lyhörd och det var hon som stöttade då det svåra beslutet måste tas att det inte längre fungerade att vårda maken i hemmet.

För andra fungerade kontakten med biståndshandläggaren mindre bra. En av de intervjuade ifrågasatte biståndshandläggarens kunskaper om att möta människor i kris. Kontakten med biståndshandläggarna försvårades av den dåliga kon-

tinuiteten. De anhöriga som framförde synpunkter på biståndshandläggningen berättade att de kunde få tala med olika handläggare, dels på grund av en hög personalomsättning och dels för att handläggarna börjat arbeta i team och inte längre hade sina egna ärenden. De anhöriga sa att uppföljningen av stödet och hjälpen till deras närstående var eftersatt alternativt obefintlig. De ifrågasatte också de snäva tidsramarna som beviljades för hemtjänstinsatser. De menade att det inte var de närståendes behov som styrde tiden för insatserna utan stadsdelens ekonomiska situation. De sa att det var absurt att de fick strida för att deras närstående skulle få det antal toabesök de behövde samt en rimlig tid för dessa.

Kontakten med landstinget

De anhöriga tillfrågades hur det upplevde att kontakten med primärvården, minnesmottagningen och andra landstingsdrivna vårdinstanser fungerade. De anhöriga hade olika erfarenheter av hur vården fungerade/hade fungerat.

Primärvård - hemsjukvård

I intervjuerna framkom flera goda erfarenheter av primärvårdens insatser för de anhöriga och deras närstående. De anhöriga berättade om hur deras husläkare uppmärksammat deras svåra situation och talat med dem om farorna att vara anhörigvårdare och risken att slita ut sig. En läkare hade skrivit remiss till kuratorn för stödsamtal. Andra exempel som de anhöriga berättade om var stödet från distriktssköterskan och vägledning/råd de fick i olika frågor som rörde de närståendes vård.

Det framkom även att några anhöriga var missnöjda med primärvården. De berättade att kontakten mellan sjukhuset – primärvården inte hade fungerat då deras närstående skrivits ut från sjukhuset. De anhöriga hade då själva fått kontakta vårdcentralen för att höra efter varför de inte kontaktats. En av de anhöriga fick till svar att de inte kunde åta sig att hjälpa hennes närstående då det var för långt för personalen att ta sig till deras bostad. De fick välja en ny vårdcentral som låg närmare bostaden, men det dröjde innan kontakt togs och det visade sig att inte heller den vårdcentralen hann göra hembesök, istället fick de åka dit. Hon sa, *det är fritt vårdval men hur ska man veta vad man ska välja? Jag vet inte vad jag kan kräva eller förvänta mig – det är svårt att våga stå på sig då. Man kan alltid byta – men byta till vad? Det blir en chansning.*

Under intervjuerna framkom att fler av de närstående inte fått den vård och behandling som de skulle ha på grund av att personal från vårdcentralen inte kom på hembesök, trots avtalad tid. Två av de anhöriga berättade att besök uteblivit. Ett hembesök uteblev på grund av att personalen hade möte och därför inte kunde komma. Det resulterade i att den närstående fick åka akut till sjukhuset. En anhörig berättade att då den ordinarie distriktssköterskan var på semester kom ingen ersättare för henne. Istället fick hon ringa efter en jourhavande distriktssköterska som heller inte hann göra alla de insatser som behövdes då hon var ensam med hela innerstaden som upptagningsområde. *Får det gå till så här,* frågade sig den anhöriga.

Minnesmottagningen

Av de anhöriga som hade varit i kontakt med minnesmottagningen, berättade samtliga att de varit nöjda med den kontakten under utredningens gång. Några hade fått träffat en kurator och haft regelbundna samtal vilket var mycket uppskattat. De anhöriga sa att då utredningen var klar upphörde kontakten med minnesmottagningen och det fanns ingen som tog över efter dem. De anhöriga menade att läkarna på vårdcentralen inte hade den kompetens som fanns på minnesmottagningen, bland annat om vissa mediciner. De anhöriga hade önskat en fortsatt kontakt med minnesmottagningen.

Stroketeamet

En väl fungerande enhet som lyftes fram av en av de intervjuade anhöriga var Stroketeamet. I teamet arbetar en kurator, sjukgymnast, arbetsterapeut och logoped. Med den specialiserade och samlade kompetensen var stroketeamet ett stort stöd. De var pedagogiskt skickliga, berättade den anhöriga. Var och en av teammedlemmarna bidrog med stor kunskap och kontinuitet.

Att framföra klagomål och synpunkter

Under intervjuerna framkom att de anhöriga tyckte att det kunde vara svårt att framföra klagomål och synpunkter. Konsekvenserna blev för vissa att de avsåg sig de insatser deras närstående blivit beviljade som t ex avlösning i hemmet, olika hemtjänstinsatser eller vistelser på korttidsboende/växelvård. Flera av de anhöriga sa att de var måna om att ha en god relation med personalen, de menade att personalen hade ett påfrestande arbete och att de jobbade under svår tidspress. De skulle hinna med att utföra orimligt många insatser i förhållande till den tid de hade till sitt förfogande. De anhöriga berättade att de framfört klagomål men att det inte ledde till några förbättringsåtgärder.

En av de anhöriga berättade att hon valde att byta hemtjänstföretag då hon framfört synpunkter men inte fått gehör för dessa. Det nya hemtjänstföretaget fungerade bra till en början, men sedan uppkom samma problem som tidigare. Trots framförda klagomål hände ingenting vilket resulterade i att hon själv utförde flera av de insatser som hennes närstående blivit beviljad men inte fick utförda av hemtjänstpersonalen; *de problem vi ser och den kritik vi framför får vi inget gehör för av personalen och deras ledning – det är ett moment 22.*

För de anhöriga som hade sina närstående på ett vård- och omsorgsboende och som framfört klagomål och synpunkter utan att få gehör, fanns inte samma möjlighet att ”välja bort” det som inte fungerade. Möjligheten att välja ett nytt äldreboende var inte så tilltalande. Att flytta på sin närstående – med ännu ett uppbrott, till en ny miljö sågs inte som ett reellt alternativ av alla. En av de anhöriga var dock helt inställd på att byta boende för sin närstående. Hon hade framfört synpunkter till personalen vid upprepade tillfällen och konstaterade att dessa synpunkter stannade där och gick inte vidare till ledningen. En av de anhöriga beskrev sin situation på följande sätt:

Som anhörig orkar man inte ställa en massa krav, man är deppig av att ha en anhörig som är så sjuk, förtvivlad över situationen. Att ställa krav då, det är inget man är inne på.

Några av de intervjuade anhöriga berättade att uppföljningen av de olika vård- och stödinsatserna deras närstående fick inte fungerade tillfredsställande och det var ingen, vare sig hemtjänstutförare eller biståndshandläggare som följde upp hur de olika insatserna fungerade för de närstående.

Det positiva med att vårda

De anhöriga tillfrågades vad de tyckte var det positiva med att vårda sin närstående. Flera av de anhöriga lyfte fram att det främst var att deras närstående fick/hade fått möjligheten att bo kvar hemma så länge som möjligt. Några av de anhöriga som vårdade/hade vårdat sin make poängterade att det var viktigt att få fortsätta att bo tillsammans. En av de anhöriga beskrev det så här:

Det var mycket värt att få fortsätta att äta tillsammans, umgås, att det fanns något vi fortfarande hade tillsammans. Jag ville att det skulle vara som vanligt och delar av vårt liv var fortfarande som vanligt.

Några av de anhöriga berättade att de hade lovat sin make att de skulle ta hand om varandra om någon av dem blev sjuk. De sa att det kändes bra att kunna hålla det löftet.

Det svåra med att vårda

De anhöriga tillfrågades vad de träffade på för svårigheter när de vårdade sin närstående. De flesta beskrev den oro de kände, dels för den närstående men även för hur de skulle klara av att vårda. Att hjälpa sin närstående var förenat med mycket arbete och de hade lite tid för sig själva. Många beskrev den ensamhet och isolering de successivt hamnat i vartefter deras närstående blivit allt sämre i sin sjukdom.

Oro för närstående och situationen

Merparten av de anhöriga berättade att de kände en stor oro för sin närstående. Det kunde t ex vara situationer där närstående blev sämre i sin sjukdom eller tillfälligt akut sjuka. De anhöriga var rädda för att deras närstående inte skulle reda upp situationen. Oron gällde också olika incidenter som inträffade/kunde inträffa. En av de anhöriga berättade att hennes demenssjuka närstående rökte och kunde glömma glödande cigaretter på bordet. En annan anhörig berättade att hennes närstående gick ut, men att han inte alltid hittade hem. Vid ett tillfälle ringde hon till polisen, men maken kom hem i samma veva som polisen var där.

Flera av de anhöriga uttryckte också en oro över vad som skulle hända deras närstående om något hände dem själva. En av de anhöriga sa att hennes närstående inte skulle klara av att ringa 112 om något hände henne. En annan anhörig berättade att hon brukade ligga vaken på nätterna och oroa sig över vad som skulle hända hennes make om hon inte längre skulle orka med att vårda honom.

Att se sin närstående bli allt sjukare

Det svåra med att vårda var också att se sin närstående bli allt sämre i sin sjukdom. De anhöriga som vårdade/hade vårdat en demenssjuk närstående beskrev det som *att det inte längre var samma person*. Personlighetsförändringen gjorde att den närstående blev aggressiv och misstänksam. Sjukdomen bröt ner den närstående från en självständig, kreativ person till att bli en skugga av sitt forna jag. En av de anhöriga berättade att hennes man inte längre kände igen henne – hon sa att *det finns ingenting kvar längre*.

De anhöriga beskrev hur olika funktioner successivt föll bort, den närstående kunde t ex inte längre klä sig själv eller äta själv. De anhöriga som vårdade närstående som var demenssjuka berättade att de ibland fick skuld känslor när de blev irriterade på sin närstående. När deras närstående ständigt frågade och frågade om, orkade de tillslut inte svara. De blev irriterade och kunde snäsa av sin närstående.

För de anhöriga vars närstående haft hjärt- kärlsjukdomar skedde successiva förbättringar en tid efter att de insjuknat. Med hjälp av rehabilitering fick de närstående till en del tillbaka olika funktioner. De anhöriga menade att de måste acceptera att deras närstående kanske inte skulle bli helt återställda – att livet inte skulle bli riktigt som förr.

Sömnbrist, ensamhet och isolering

En svårighet som merparten av de anhöriga berättade om var att de inte fick sova på nätterna. Deras närstående behövde t ex hjälp med toalettbesök eller byte av inkontinensskydd, ibland flera gånger per natt. Den störda nattvilan gjorde att de anhöriga aldrig kände sig riktigt utvilade. Det var därför det var så viktigt för flera av dem att de fick sammanhängande avlastning så att de fick sova ut.

För några av de anhöriga hade deras närståendes insjuknande inneburit att de inte längre hade samma möjlighet att hålla kontakt med vänner och bekanta. De berättade att vänner inte längre kom och hälsade på, troligen för att de var rädda och inte visste hur de skulle förhålla sig till deras närstående. Kontakten bröts också för att de anhöriga inte längre hade tid att bjuda hem vänner. De kunde heller inte delta vid bjudningar, gå på teater eller utställningar då de inte kunde lämna sin närstående ensam. Några av de anhöriga berättade att de hade få vänner kvar i livet. De ville heller inte besvara barnen och be om hjälp. De ansåg att barnen hade fullt upp med sina egna liv. Detta sammantaget gjorde att de ibland kände sig ensamma och isolerade.

Begränsat med egen tid

För flertalet av de anhöriga var bristen på egen tid en del av det svåra med att vårda. De anhöriga berättade att vårdandet tog nästan all deras tid och att de fick lägga sina egna intressen och behov åt sidan för att ta hand om sin närstående. En av de anhöriga berättade att hon slutat att handarbete därför att hennes man

inte tyckte om att hon gjorde det. Med facit i hand ångrade hon att hon hade gjort det.

Ytterligare en svårighet var att närstående blivit så beroende av sina anhöriga. En anhörig berättade att hon blev stressad av att tillbringa så mycket tid med sin närstående, hon upplevde sig så bunden. Innan hennes närstående blev sjuk hade han rest mycket i arbetet och hon var van att ha egen tid och egna intressen.

Vikten av möjligheten att hämta nya krafter

Under intervjuerna betonade flera av de intervjuade hur viktigt det var att få avlastning så att de kunde vila upp sig. Det handlade dels om att få sova i lugn och ro, men också att få tid att träffa barn och barnbarn, vänner eller att få ägna lite tid åt egna intressen. De sa att det var nödvändigt för att orka med att fortsätta vårda.

Det fanns också de anhöriga som såg gemensamma utflykter eller resor tillsammans med den närstående som ett sätt att hämta nya krafter, att komma ifrån vardagen och göra något trevligt tillsammans.

Det svåra beslutet att inte längre vårda hemma

Sex av de 15 intervjuade anhöriga var eller hade varit i den situationen då det inte längre gick att vårda de närstående i hemmet.

För några av de anhöriga upphörde vårdandet i och med att de själva blev sjuka. En av de anhöriga berättade att hon ramlade och fick en kotkompression och vårdades på sjukhus. Hennes närstående var då inne på växelvård och kunde sedan inte komma hem mer. En annan anhörig fick en cancerdiagnos och läkaren vill operera henne, men hon avvaktade för att kunna fortsätta vårda sin make. Till slut kunde hon inte vänta längre med operationen och det fanns inte längre någon möjlighet för hennes make att bo kvar hemma. Hon berättade att hon inte anklagade sig själv för makens flytt, då vårdandet bara går till en viss gräns och när hon själv blev sjuk gick det helt enkelt inte längre.

Att fatta beslutet om att inte längre vårda var för några av de anhöriga förknippat med svåra skuld känslor. En av de intervjuade anhöriga sa att *det är jobbigt att ta ifrån en anhörig sitt hem när de är i livet*. Hon kände en dag att hon inte orkade längre. Av samma orsak fattade en annan anhörig i samråd och med stort stöd från biståndshandläggaren, beslutet att maken skulle flytta till äldreboende. Hon berättade följande:

När maken flyttade in var jag så nere. Det kändes som om jag lämnat honom, jag var förtvivlad och grät och undrade – vad har jag gjort?

En av de anhöriga beskrev flytten till äldreboendet som *en ofrivillig separation*. Hon berättade att hon hade mått fruktansvärt dåligt och att sorgearbetet pågår än idag, fem år efter makens flytt.

Det svåra beslutet att den närstående skulle komma till äldreboende, togs för en av de anhöriga av biståndshandläggaren i samråd med sonen. Hon beskrev sin

situation som att *hon nu är änka utan att vara änka*. Ensamheten var tung och att det var svårt att inte ha närheten och den dagliga kontakten längre.

5. Personalens erfarenheter av anhörigvårdarnas situation

I studien intervjuades personal från olika verksamheter inom äldreomsorgen, Stockholms läns landsting, frivilligorganisationer och från kyrkan som i sitt arbete kommer i kontakt med anhöriga som vårdar en närstående. Vilka yrkesgrupper som intervjuades framgår på sidan 17.

Första avsnittet innehåller en beskrivning på vilket sätt personalen kommer i kontakt med anhöriga, därefter redovisas personalens erfarenheter av sina kontakter med anhörigvårdare och slutligen presenteras de intervjuades förslag om hur anhörigstödet kan utvecklas.

Olika personalkategoriernas kontakter med anhöriga

Biståndshandläggare och boendesamordnare

Biståndshandläggare och boendesamordnare representerar myndighetsutövningen inom äldreomsorgen. Biståndshandläggarna möter anhöriga i olika situationer ofta under hela de närståendes sjukdomsperiod, vid vårdplaneringar och när de närstående behöver olika insatser från äldreomsorgen.

De intervjuade biståndshandläggarna berättade att de vid det första hembesöket ibland förstod att den ena maken var anhörigvårdare. De fick också information från minnesmottagningen om anhöriga som behöver stöd. Andra som tog kontakt var släktingar och distriktssköterskor.

Kontakten med anhöriga inleddes ofta med att de fick information om vilket stöd som finns att få. Ofta ville anhöriga initialt inte ha så mycket hjälp, utan det krävdes fler kontakter för att motivera dem att pröva till exempel avlösning. Biståndshandläggarna berättade att anhöriga ofta hörde av sig när de hade börjat ta emot stödinsatser. En del var nöjda och ville att stödet skulle utökas, medan andra inte tyckte att det fungerade som de hade hoppats och därför inte ville ha något fortsatt stöd.

Biståndshandläggarna hade ännu inte börjat göra de stödplaner som ingår i Stockholms stads anhörigpolicy.

Boendesamordnaren förmedlade olika former av äldreboende och har främst kontakt med anhörigvårdare per telefon när det gäller korttidsplatser och andra tillfälliga placeringar.

Anhörigkonsulenten

Anhörigkonsulenten ansvarar för stadsdelsförvaltningens direkta stödinsatser till anhöriga och träffar anhöriga i olika situationer.

Personal i dagverksamheter

Demensdagverksamhetens personal berättade att de ägnade anhöriga, både sammanboende och vuxna barn mycket tid och såg kontakterna med dem som en del i arbetet. Deras erfarenhet var att anhöriga hade ett stort behov av att prata om sin situation.

Personalen berättade att kontakterna med anhöriga i den sociala dagverksamheten och dagverksamheten för personer med demenssjukdomar var olika. I den sociala dagverksamheten var de anhörigas engagemang ofta inte lika viktigt som för dem som deltar i demensdagvården. Där har de anhöriga en betydelsefull roll att förmedla och ta emot information eftersom besökarna ofta inte klarar det på egen hand. Det var enligt de intervjuade, besökarnas olika grad av kognitiv förmåga som avgjorde hur anhörigkontakterna var. Ofta var den mer intensiv i senare skeden av sjukdomen.

Hemtjänstpersonal

Personal inom hemtjänst möter anhöriga som vårdar en närstående make/maka både när de utför hemtjänst och avlösning. Med vissa familjer har vårdbiträden tät kontakt och får på så sätt god inblick i anhörigas situation. Fyra av de intervjuade hade gått Stockholms stads femdagarsutbildning till kvalificerade avlösare inom hemtjänst. De berättade att de hade uppskattat utbildningen.

Personal inom vård och omsorgsboende

Personal inom vård och omsorgsboenden möter anhöriga när de besöker de närstående eller hör av sig per telefon. Framförallt är det enhetschefer, sjuksköterskor och kontaktpersoner som möter anhöriga.

Distriktssköterskor inom hemsjukvården

De intervjuade distriktssköterskorna hade kontakt med anhöriga som vårdar närstående inskrivna i hemsjukvården. De berättade att de träffade anhöriga när de gav behandlingar eller överlämnade läkemedel. De intervjuade hade i genomsnitt en handfull patienter var som vårdades av en anhörig. Några av dessa patienter träffade de dagligen och andra mer sällan. De flesta hemsjukvårdspatienterna var ensamstående. En av vårdcentralerna har en kurator som har kontakt med anhöriga.

Distriktssköterskorna träffade också anhöriga när de hade så kallade 75-årsamtal för att informera om förebyggande insatser för äldre. De intervjuade berättade att många tackade nej till dessa samtal eller föredrog att ha dem på vårdcentralerna i stället för i sitt hem.

Minnesmottagningen

I samband med att en patient utreds på minnesmottagningen träffar personalen också anhöriga. De informerar om anhörigstöd om den anhöriga vill kontakta kommunen för den anhöriges räkning.

Stroketeamet

Landstinget har ett stroketeam för Östermalm, Kungsholmen och Norrmalm som arbetar med patienter som nyligen har drabbats av stroke. I teamet ingår en kurator, logoped, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Stroketeamet arbetar i patienternas hem och ska kontakta nya patienter inom två dygn efter utskrivningen från sjukhuset. De gör oftast hembesök, men har också viss mottagning i lokalerna på Norrmalm. Kuratorn har kontakt med anhöriga. Hon träffar nya patienter och deras anhöriga i samband med att de skrivs ut från sjukhuset.

Patienterna kan vara inskrivna i stroketeamet upp till ett år men vårdtiderna varierar. Målet är att de ska uppnå en ”stabil nivå” – vilket innebär att de till exempel ska kunna gå ut eller ha funnit en meningsfull sysselsättning.

Vilka anhöriga kommer personalen i kontakt med

Intervjuerna gav i hög grad en samstämmig bild av de anhörigas förhållanden och överensstämmer väl med aktuell forskning.

Den vanligaste anhörigvårdaren var enligt den intervjuade personalen en hustru som vårdar sin make. Det fanns också exempel på familjer där vuxna barn bodde kvar i föräldrahemmet eller i grannskapet och hjälpte sina föräldrar.

En annan grupp anhöriga som den intervjuade personalen också hade kontakt med var barn till äldre ensamstående personer med demenssjukdomar. De intervjuade berättade att det var vanligt att barn till ensamstående äldre var mycket involverade i föräldrarnas liv. När de äldre inte längre klarade av att sköta sin hygien, tidsuppfattning sviktade och de ringde dygnet runt hade dessa anhöriga, enligt de intervjuade, ofta svårigheter att klara av att ge sina föräldrar tillräcklig hjälp.

Personalens syn på anhörigvårdarnas situation

Intervjuerna med personalen visade att de anhörigas insatser varierade beroende på de närståendes hälsotillstånd, men också i vilken utsträckning som familjen hade andra hjälpinsatser. De intervjuade berättade både om anhöriga som var noga att avgränsa vad de hjälpte sina närstående med och andra som tog det totala ansvaret för de närståendes vård och omsorg, som arbetade dygnet runt och hade svårt att ta emot hjälp av andra.

Ofta ett stort ansvar och omfattande arbetsinsats

Personalens bild av anhörigvårdarna var att de många gånger hade en tuff och pressad situation med långa arbetsdagar, att de var isolerade och kände oro. Både för att något skulle hända den närstående när de lämnade hemmet på egen hand eller att något skulle hända dem själva.

Enligt personalen var det inte ovanligt att de närstående behövde hjälp med det mesta. De sammanboende kvinnorna drog ofta ett stort lass och det var inte ovan-

ligt att de var helt utarbetade. Ändå berättade de intervjuade att de anhöriga ofta hade dåligt samvete när de inte orkade längre. Främst var det kvinnorna som hade stora krav på sig att vårda sina män och tvekade att söka hjälp. En av distriktssköterskorna konstaterade att ingen kan ge lika god vård och omsorg som de anhöriga gör. De intervjuade gav flera exempel på makor/makar som hade *”kört ner sig själva i botten”* på grund av att de hade vårdat. De berättade att det inte var helt ovanligt att situationen blev ohållbar när anhängigvårdare akut åkte in på sjukhus.

Flera av de intervjuade poängterade att det var viktigt att anhöriga hade möjlighet att sova för att orka, men det var vanligt att de fick sin nattsömn störd. En av de intervjuade ansåg att det var ett omöjligt uppdrag att ensam vårda en svårt sjuk person i hemmet. *”Man kan inte vara vaken 24 timmar och stå på tå för en annan person”*.

Enligt de intervjuade förlorade många anhöriga som vårdar en närstående kontakterna med sina vänner. Den tid de fick avlastning använde de ofta för att uträtta viktiga ärenden och tiden räckte inte till för att träffa vänner och bekanta.

Personalen berättade att sammanboende makar inte alltid fick så mycket stöd av barnen. Anledningen var att föräldrarna tvekade att be barnen om hjälp eftersom de visste att de hade fullt upp.

Anhöriga som vårdar behöver stöd redan i tidigt skede

De intervjuade var eniga om att anhöriga hade ett stort behov av olika former av stödinsatser och egen tid för att klara den svåra uppgift som det innebär att vårda en närstående. Samtliga intervjuade poängterade värdet av att ge anhöriga stöd redan i samband med att en närstående blir sjuk.

Kuratorn vid stroketeamet berättade att det var vanligt att de anhöriga var i en chockfas vid deras första möte. De inledande samtalen bestod därför av krisbearbetning, information, rådgivning och vägledning. Anhöriga behövde enligt kuratorn redan initialt *”ett konkret stöd som fungerar – t ex avlastning.”* Ett hinder, berättade hon, var att det ofta var svårt för anhöriga att förklara för sin närstående att de behövde egen tid och avlösning. *”Hur ska jag kunna förklara det, undrade de”* – berättade kuratorn.

Enligt kuratorn var de anhöriga, vid det första hembesöket, ofta glada att deras närstående hade kommit hem igen. De hade förhoppningar att återhämtningen skulle gå snabbt och många försökte på alla sätt hjälpa till med rehabiliteringen. Efter en tid kom ofta insikten att den närstående kanske inte kan bli bättre – *”att livet framöver kommer se ut så här”*. I den situationen har anhöriga ofta ett stort behov av stödsamtal. Kuratorn betonade att det var viktigt att hon då stöttade anhöriga att ta emot hjälp. Hon brukade försöka motivera dem att kontakta en biståndshandläggare.

Anhöriga ofta ovilliga att ta emot stöd

Personalens erfarenheter var att anhöriga

- inte var villiga att ta emot stödinsatser
- ofta inte kände till vilka stödinsatser som finns
- endast ville ha stödinsatser om de var av god kvalitet
- behövde mer insatser än de hade

Personalen var helt överens om att anhöriga ofta var mycket motvilliga att ta emot hjälp i uppgiften att vårda sin närstående. De berättade om flera sammanboende makar där den ena vårdade den andra och som inte hade hjälp.

Orsaken var enligt de intervjuade dels att anhöriga ofta inte kände till vilket stöd de kan få, men också att många till varje pris vill försöka klara sig själva. Flera av de intervjuade från kommunen, landstinget, kyrkan och frivilligorganisationerna ansåg att det jämförelsevis var vanligare att personer de möter på Östermalm hade stor integritet och i det längsta tvekade att söka hjälp. Flera av de intervjuade menade att det för många var viktigt att allt utåt skulle se ut som vanligt. En av de intervjuade diakonerna sa att *”det är många regler och normer som styr hur människor ska leva/vara här på Östermalm. Inget får vara fel – allt ska vara perfekt. Då är det svårt att hjälpa dem”*. Genom sitt arbete hade flera bland personalen på olika sätt fått inblick i att det bakom dörrarna till de stora våningarna kunde råda misär. Ett tabubelagt område var enligt en av de intervjuade att drabbas av demenssjukdom och det var därför mycket svårt för anhöriga att berätta när en närstående hade fått en sådan diagnos.

Intervjuerna visade att personalen som möter anhöriga försökte motivera dem att ta emot hjälp. Personalen från dagverksamheterna, husläkarmottagningarna och hemtjänsten berättade alla att de regelbundet försökte motivera anhöriga att begära mer hemtjänst eller fler dagar i dagverksamhet. De gav också tips om anhörigcaféet och möjligheten att få avlösning.

Några av distriktssköterskorna konstaterade under intervjun att både de och personalen i hemtjänst hade en viktig uppgift att uppmärksamma de anhörigas situation. De ansåg att anhöriga behövde bli bekräftade i sin gärning. Det hjälper dem att orka. De intervjuade berättade också att de försökte stödja anhöriga när de inte orkade vårda längre. Flera berättade att när de såg tecken hos en anhörig att han eller hon inte orkade längre brukade de fråga hur de hade det och att reaktionen ofta var att de anhöriga började gråta.

Distriktssköterskorna ansåg att anhörigas situation borde uppmärksammas mer av biståndshandläggarna vid vårdplaneringar. Enligt dem borde biståndshandläggarna alltid fråga anhöriga om de tyckte att den hjälp den närstående blivit beviljad var tillräcklig. De intervjuade poängterade att en förutsättning för att anhöriga ska anlita stödinsatser för sin make/maka var att de upplevde att insatsen var bra för den närstående.

Hur fungerar anhörigstödet?

De intervjuade personalgrupperna fick besvara frågor om hur de ansåg att stödet till anhöriga fungerade.

Anhörigstödet sätts in för sent

Personalen var överens om att stödinsatserna till anhöriga ofta sätts in för sent, när den närstående redan hade omfattande vård och omsorgsbehov. Det gällde både de kommunala stödinsatserna och hemsjukvården. Personalens erfarenhet framförallt distriktssköterskor och vårdbiträden från hemtjänsten var att det då ofta var svårt att bygga upp bra relationer, både till de anhöriga som hade vårdat länge och med de närstående. Särskilt svårt var det med dem som var i ett sent skede av en demenssjukdom. Personalen trodde att det vore bra om anhöriga fick hjälp tidigare med mindre insatser för att kunna orka längre.

Dagverksamheten

Personalen berättade att anhörigas behov av avlastning var ett vanligt skäl att delta i dagverksamheten. Den intervjuade hemtjänstpersonalen berättade att anhöriga ofta tyckte att dagverksamheten var öppen för få timmar per dag för att ge dem tillräcklig avlastning. Det kan enligt dem vara en svår uppgift för anhöriga att hjälpa en ibland ovillig make/maka att bli färdig att åka när taxin kommer och hämtar dem på morgonen. Sedan måste de vara hemma i tid (ca 14.00) när maken/makan kommer hem och det blir inte så många timmar de anhöriga kan känna sig fria. De intervjuade kände till familjer där hustrun använde tiden som mannen var på dagverksamhet till att sova. För dem är dagverksamhet en dag i veckan för lite!

Personalen ansåg att de som hade en demenssjukdom behövde gå på dagverksamhet minst tre dagar per vecka. Det krävdes enligt dem en viss intensitet för att besökarna ska komma ihåg dagverksamheten mellan gångerna de är där. Personalen berättade att pensionärerna började på demensdagverksamhet i olika skeden av sjukdomen. Det var inte ovanligt att de började så sent att personalen var osäker på om de kunde tillgodogöra sig innehållet. Exempelvis när motoriken hade försämrats, de hade blivit personlighetsförändrade, inte längre förstod sammanhanget och kanske mest satt och sov.

Hemtjänst och avlösning

Enligt personalen försökte många anhöriga klara sig utan stödinsatser men det var relativt vanligt att de hade hemtjänst. En vanlig situation var att hemtjänsten och en anhörig vårdade en närstående tillsammans och där den anhöriga utförde merparten av insatserna. Hemtjänstpersonalen visste att det inte var ovanligt att anhöriga tyckte att det var svårt både att anpassa sig efter hemtjänstens tider och att hemtjänstpersonal var i deras hem. Det hände därför att anhöriga sa upp hemtjänsten och försökte klara sig utan. De ansåg också att anhöriga behövde

mer hjälpmedel för att underlätta deras arbete. Bland annat tyckte de att fler skulle erbjudas att få höj och sänkbara sängar.

Hemtjänstpersonalen ansåg också att anhöriga behövde mer avlastning än de fyra timmar i veckan som de flesta hade. Tiden räckte inte för att både hinna uträtta ärenden och sociala aktiviteter. De trodde också att en del anhöriga skulle uppskatta att få avlastning oftare och att det inte alltid behövde vara så länge som fyra timmar i ett sträck.

De intervjuade i de andra yrkesgrupperna delade hemtjänstpersonalens uppfattning att kvaliteten på avlösningen behövde förbättras. De framhöll vikten av att det var samma eller ett fåtal personer som var avlösare och att de hade god kontakt både med anhöriga och närstående. Biståndshandläggarna efterlyste en hemtjänstenhet som specialiserade sig på avlösning och betonade att det är svåra uppdrag att avlösa anhängvårdare.

Hemsjukvård

Distriktssköterskorna hade regelbunden kontakt med flera anhöriga och var väl införstådda med deras situation. Några av distriktssköterskorna berättade om svårigheter förknippade med hemsjukvård. En var enligt dem att ansvaret för hemsjukvården under dygnet är uppdelat mellan tre olika utförare vilket medför dålig kontinuitet.

En annan svårighet var att all utrustning i form av olika hjälpmedel, som används i hemsjukvården tar stor plats i hemmen. Leveranser av inkontinenshjälpmedel och andra förbrukningsvaror som görs av ett företag på uppdrag av Stockholms läns landsting kommer en gång var tredje månad. En sådan leverans kan ha en stor volym. En del har blöjor upp till taket berättade de. Personalen ansåg att leveranserna borde komma oftare också för att de ska kunna ompröva vilket inkontinenshjälpmedel patienterna ska ha.

Avlastning/korttidsvård och växelvård

Boendesamordnarens erfarenhet var att anhöriga var mer positiva till olika former av avlastning än ta emot hjälp i hemmet. Hon berättade att kriterierna för de olika formerna av avlastning var att den närstående ska ha behov av insatser dygnet runt och ett omfattande omvårdnadsbehov. Både den närståendes hälsotillstånd, hjälpbehov och de insatser anhöriga utförde, vägdes in i bedömningen. Boendesamordnaren berättade att det var ovanligt med avslag *”har man kommit så här långt i vårdandet behövs allt stöd och hjälp”*.

Växelvård var enligt henne bra för dem som ville fortsätta bo ihop när de närstående hade omfattande hjälpbehov som krävde stora insatser av anhöriga de veckor de närstående var hemma. Enligt boendesamordnaren behövde anhöriga vila upp sig under perioderna den närstående var i växelvård. Det bekräftade personalen på korttidsvården som också hade mycket kontakt med anhöriga, både före, under och mellan de närståendes vistelser. *”Hit kommer de anhöriga med sina*

närstående – de ser riktigt trötta och slitna ut. Fjorton dagar senare är de pigga och fräscha efter att ha fått vila upp sig”.

Personalen i korttidsvården berättade att anhöriga ofta uttryckte sin tacksamhet för att det finns korttidsvård och för den vård och omsorg de närstående fick. De trodde inte att anhöriga alltid fick tillräckligt med stöd och de var enligt dem ofta oroliga och ängsliga. Personalen ansåg att det var viktigt att ha tid med anhöriga, men hade inte alltid det i den utsträckning som de önskade.

Personalen i korttidsvården undrade också om antalet korttidsplatser var tillräckligt med tanke på att de aldrig hade några tomma platser.

Vad tyckte då de anhöriga om avlastningen? Boendesamordnaren berättade att de flesta var nöjda. Det som anhöriga oftast klagade på var personalens bemötande. Det kunde enligt boendesamordnaren bidra till att anhöriga inte kände sig trygga med korttidsvården. Hon brukade uppmana anhöriga att skriva ner sina klagomål och lämna dem till klagomålhanteringen.

Även distriktssköterskorna ansåg att växelvård ofta fungerade, men de kände till flera allvarliga incidenter där ett par närstående hade råkat ut för allvarliga olycksfall eller där vården inte hade varit bra.

Anhöriggrupper i frivilligorganisationernas regi

Röda korset och Östermalms sjukvårdsförening har varsin samtalsgrupp för anhöriga. Röda korsets grupp har funnits i omkring 20 år och sjukvårdsföreningens grupp i snart två år. Grupperna har ca tio medlemmar vardera och träffas tre till fyra gånger per termin. Ledaren i Röda korsets grupp var sjuksköterska och utbildad anhöriggruppleddare. Sjukvårdsföreningens grupp leds av en sjuksköterska och en läkare.

Deltagarna hade varit med länge i Röda korsets grupp och de flesta var inte aktiva anhörigvårdare längre. Deras närstående hade flyttat till vård och omsorgsboende eller hade avlidit. Röda korsets anhöriggrupper brukar bedrivas som en kurs men eftersom det var så få nya deltagare fanns det för närvarande inte något underlag för en sådan. Att rekrytera nya deltagare gick trögt berättade ledarna. Annonser brukade inte locka några nya deltagare utan de rekryterades via personliga kontakter.

I sjukvårdsföreningens grupp var det ungefär hälften av deltagarna som vårdade en närstående. De flesta var makor som vårdade män som hade en demenssjukdom. Från början deltog även anhöriga vars närstående hade somatiska sjukdomar, men ledarnas erfarenhet var att det inte var bra att blanda gruppen eftersom problematiken ser så olika ut.

Det var inte ovanligt att deltagare uteblev från gruppträffarna berättade gruppleddarna. Ett vanligt förhinder var att de inte fick någon avlösning.

De båda anhöriggrupperna hade ett liknande innehåll. Ofta deltog en inbjuden gäst som berättade om något aktuellt ämne. Efter inledningen samtalade deltagarna om att vara anhörig och tog upp olika problem som de ställs inför. Det

kunde vara medicinska frågor som de undrade över eller problem på ett äldreboende där någon närstående bodde. Samtalen kom ofta in på existentiella frågor, som kunde handla om oro över vad som skulle hända om den anhörige blev sjuk, dog eller om svårigheterna när ens närstående *"blir någon annan"*. Gruppledarna berättade att personlighetsförändringar var svåra att förstå och många anhöriga bar på en stor sorg. Ledarnas erfarenhet var att det gick bra för deltagarna att berätta om hur de hade det i en liten grupp och få stöd i den situation de befann sig.

En av ledarna upplevde att anhöriga ofta hade höga ambitioner med sitt vårdande. "De ser inte situationen klart, att det inte går att bota en demenssjukdom eller att åldrandet inte går att stoppa."

Svenska kyrkans kontakter med anhörigvårdare

Den sociala verksamheten inom svenska kyrkans tre församlingar på Östermalm bestod främst av olika former av barnaktiviteter. Ytterst lite resurser läggs på de äldre, berättade de intervjuade diakonerna. En orsak var att antalet diakontjänster hade minskat. De berättade också att det var svårt att rekrytera frivilliga och att de var noga med att frivilliga hade tillräcklig kompetens för de uppdrag de fick. Av de aktiviteter som fanns för äldre var det ingen som direkt riktade sig till anhöriga som vårdade en närstående. Däremot fanns det andra aktiviteter som riktade sig till de äldre församlingsmedlemmarna. Där berättade diakonerna att de träffade anhörigvårdare eller äldre par som hjälper varandra.

Diakonerna ägnade mycket tid till enskilda samtal. Det kunde vara med personer i sorg, (som inte vill vara med i sorgegrupper), deprimerade eller ensamma personer eller svårt sjuka som kanske inte har så lång tid kvar.

Oscars församling⁸ har sorggrupper för olika kategorier⁹. Enligt de intervjuade diakonerna var det viktigt att inte blanda personer i alltför olika situationer eftersom sorgearbetet ser olika ut. Det är en sak att förlora en partner men en helt annan att förlora ett barn.

Församlingarna har också gudstjänster med kyrkkaffe i vård och omsorgsboenden där de ofta möter anhöriga.

Samverkan mellan olika aktörer

De närstående som vårdas av en anhörig i hemmet har ofta många vårdkontakter som behöver samordnas för att vardagen ska fungera.

Ingen av de intervjuade inom landstinget och kommunen deltog i någon organiserad samverkan för att ge stöd till anhöriga som vårdade en närstående. Däremot

⁸ De tre församlingarna på Östermalm samverkar inom olika områden.

⁹ De som förlorat en partner, en vän, en mor/far, ett barn eller personer som begått självmord.

hade de olika kontakter i enskilda ärenden. De som då samarbetade var främst biståndshandläggarna, distriktssköterskorna och hemtjänsten.

Kyrkan och frivilligorganisationerna träffades några gånger per år i en paraplyorganisation där stadsdelsförvaltningen representerades av anhängkonsulenten.

Biståndshandläggarna viktiga samarbetspartners

De intervjuade hade olika erfarenheter av att samarbeta med biståndshandläggarna. Några ansåg att det gick lätt att samarbeta med dem, men de flesta upplevde att de var svåra att komma i kontakt med.

Stroketeamet samverkade ofta med sjukhus, anhängkonsulenter och biståndshandläggare. Kuratorn berättade att de hade väl utarbetade samarbetsrutiner med sjukhuset, men inte alltid med kommunerna. Samarbetet med Östermalm hade enligt henne försvårats sedan biståndshandläggarna börjat arbeta i grupper. Tidigare visste hon vem hon skulle vända sig till men nu träffade hon hela tiden olika handläggare.

Diakonerna tyckte också att det var svårt att komma i kontakt med biståndshandläggare och andra tjänstemän och att samarbeta med dem. De upplevde att socialtjänsten allt mer avgränsade sitt uppdrag. *”Det har blivit mycket hårdare att få stöd och hjälp och något samarbete handlar det definitivt inte om längre”*. Deras erfarenhet var att socialsekreterare och biståndshandläggare ibland gömde sig bakom sekretessen. *”De skyller på tystnadsplikten och på så sätt får man ingen dialog kring det problem som vi har sett att en församlingsmedlem har.”* Tidigare berättade de att de hade kunnat samverka på ett helt annat sätt.

Kuratorn från stroketeamet lyfte också fram svårigheter att samverka om lösningar för enskilda patienter som saknade sjukdomsinsikt. Hon berättade om vårdplaneringar där patienter talade om för biståndshandläggaren att han/hon inte behövde någon hjälp. *”Där sitter den stackars hustrun och får ingen hjälp med maken eftersom han vägrar ansöka om något han inte tycker att han behöver”*.

Biståndshandläggarna bekräftade att de samverkade med distriktssköterskorna relativt ofta i enskilda fall. De uppskattade dem som samarbetspartners och ansåg att samverka med dem skulle kunna utvecklas.

6. Personalens och anhörigas förslag till förbättringar av stödinsatserna

I utvärderingen ombads de intervjuade, både anhöriga och personal, ge förslag på hur de ansåg att stödet till anhöriga skulle kunna utvecklas och förbättras. Förslagen gällde både förbättringar av de nuvarande stödinsatserna och nya som de anhöriga önskade att de hade tillgång till.

De anhöriga tyckte att det direkta anhörigstödet skulle vara mer individualiserat och föredrog ofta att få enskilt stöd än att få stöd i grupp. De anhöriga önskade ha tillgång till:

- någon att prata med (enskilda samtal), under den tid den närstående behöver vård och omsorg
- information/kunskap om sjukdomar, olika stödinsatser och tekniska hjälpmedel
- gemensamma aktiviteter för anhöriga och närstående

Några av de förbättringsförslag som de anhöriga hade angående de indirekta stödinsatserna var

- Längre tid för hemtjänstinsatser
- Bättre utbildad hemtjänstpersonal – hårdare krav arbetsgivarna om detta
- Hjälpa av ett begränsat antal vårdbiträden
- De vårdbiträden som utför avlösning måste känna den närstående och de beviljade tiderna för avlösningen respekteras.
- Återkommande uppföljningssamtal med personalen om de närståendes vård och omsorg (om hemtjänst, avlösning och särskilt boende)
- En och samma biståndshandläggare
- Fler avlösningstimmar och
- Mer lättillgänglig korttidsvård,

Förbättringsförslag angående de direkta stödinsatserna

Personalen delade flera av ovanstående förslag. Framförallt såg de behov av att förbättra kvaliteten på avlösningen av anhöriga och att det fanns ett behov av hemtjänstenheter som specialiserade sig på att avlösa anhöriga. De påpekade också vikten av att motivera anhöriga att ta emot stöd i ett tidigare skede.

Andra förslag gällde förbättringar i hur anhöriga tas emot i några av de vård- och omsorgsboenden där närstående får korttidsvård och hur anhöriga får information med mera under den tid de närstående vistas där.

SLUTSATSER OCH FÖRSLAG

Stödet till anhöriga på Östermalm - stora utvecklingsmöjligheter

Östermalms stadsdelsförvaltning ville med denna kartläggning få en sammanfattande bild över antalet anhöriga som vårdar närstående, vilka de anhöriga är, vilket stöd som ges både till de anhöriga och närstående samt hur de anhöriga upplever stödet. Med kartläggningen som grund kan vidare diskussioner föras om hur anhörigstödet kan utvecklas samt vilka områden som ska prioriteras. Utvärderingen innehåller flera olika delar; en enkätundersökning, en kartläggning av de stödinsatser som finns för anhöriga som vårdar en närstående, en kartläggning av de stödinsatser som Östermalms stadsförvaltning ger till närstående som vårdas av anhöriga och intervjuer med anhöriga och yrkesverksamma som möter anhöriga.

Stadsdelsförvaltningen ger mest anhörigstöd

En av de frågor som stadsdelsförvaltningen ville få kunskap om var vilket utbud av anhörigstöd som finns på Östermalm. Resultatet visar att stadsdelsförvaltningen står för den absoluta merparten av stödinsatserna. Frivilligorganisationerna erbjuder riktat stöd till anhöriga endast i liten omfattning i form av två anhörigrupper som sammanlagt når mellan 15 och 20 personer.

Hur många 65 år eller äldre vårdar en närstående?

Forskare har under en längre tid på olika sätt försökt beräkna hur många som vårdar en närstående och hur omfattande deras insatser är, men beräkningarna är ännu osäkra. Enkätundersökningen bland sammanboende 65 år eller äldre som ingår i studien är ett försök att besvara frågan hur många anhöriga som vårdar en närstående på Östermalm. Enligt den genomförda enkäten uppskattas antalet anhöriga som vårdar en närstående i kategorin anhörigvårdare till 671 personer. Det är fler än de 625 anhörigvårdare som beräkningen gjord enligt Szebehelys metod ger (se sid. 6) som utgår från alla 55 år eller äldre. Uppfattningen bland personalen var att det fanns många fler som fick vård och omsorg av en anhörig på Östermalm än de 169 närstående som var kända av stadsdelsförvaltningen, vilket enkätsvaren tycks bekräfta.

Resultatet tyder således på att det finns ett stort antal anhöriga som omfattas av kommunens skyldighet att ge stöd till anhöriga som vårdar en närstående och som inte är kända av stadsdelsförvaltningen. Det beräknade antalet kan ge en fingervisning om hur stor gruppen är. Beräkningen bör finnas med i den fortsatta planeringen men tolkas med viss försiktighet.

Varför är det svårt att nå anhöriga med erbjudande om stöd?

Anledningen till att anhöriga inte väljer att ansöka om stödinsatser från stadsdelsförvaltningen är inte helt klarlagd men studien pekar på några faktorer som troligen bidrar till att fler anhöriga inte söker hjälp. Enkätundersökningen visade att hälften av de tillfrågade kände till att kommunen hade ansvar att ge anhöriga stöd. Den visade också att tjugo procent av de som vårdade hade varit i kontakt med stadsdelsförvaltningen angående anhörigstöd. Intervjuerna visade också att anhöriga inte alltid kände till de stödformer som stadsdelsförvaltningen erbjuder. Dessutom framgick att anhöriga föredrar att vårda utan hjälp, ofta för att hjälp utifrån upplevs som ett intrång i familjelivet. Ytterligare en faktor var anhörigas krav på att stödinsatserna måste hålla en god kvalitet för att de ska efterfråga dem.

Bedömningen bland de yrkesverksamma var dock att anhöriga som vårdar en närstående är en grupp som är i behov av stöd och hjälp. De ser ofta anhöriga som är på väg att slita ut sig. Utvärderingen visar att de anhöriga som vårdar är i hög ålder, att de närstående har ett stort behov av vård och omsorg samt att vårdbehovet kan ha en varaktighet på flera år. Många av de närstående tillhör gruppen de mest sjuka äldre.

Motsvarar stödet till anhöriga de uppställda kraven?

Att vårda en närstående anses vara en risk för den egna hälsan och samhället har som ett led i folkhälsoarbetet på olika sätt påtalat behovet att ge anhöriga stöd. Målsättningen är enligt Socialstyrelsen (2009) att anhöriga genom stödet ska få en förbättrad livssituation samtidigt som risken för ohälsa kan minskas. Syftet med anhörigstöd är att minska den fysiska och psykiska belastningen som anhöriga som vårdar en närstående utsätts för.

Enligt Stockholms stads anhörigpolicy ska stödet vara individuellt anpassat, flexibelt och hålla en god kvalitet. Anhöriga/närstående ska få vara delaktiga i omsorgen om så önskas. Det stöd och den hjälp som anhöriga utför ska ske på frivillig basis och ska aldrig upplevas som ett tvång.

Har stödet till anhöriga tillräcklig omfattning?

Trots att utvärderingen tyder på att det finns många anhöriga som inte är kända av stadsdelsförvaltningen är det svårt att uttala sig om Östermalms stadsdelsförvaltning ger mycket eller lite *direkt stöd* till anhöriga som vårdar närstående. Anledningen är att det inte finns någon tillgänglig statistik över dessa insatser. Äldrecentrum anser att även uppgifter om de direkta insatserna ska dokumenteras. Först då är det möjligt att bedöma i vilken utsträckning anhörigstödet når ut och vilket stöd som efterfrågas.

Av de intervjuades berättelser framgår att de stödinsatser som de kända anhörigvårdarna får, ofta inte står i proportion till de arbetsinsatser som de utför. Resultatet visar att anhörigvårdarna ger omfattande vård och omsorgsinsatser och att hemtjänsten och andra stödinsatser endast är ett komplement till den vård och

omsorg som de anhöriga utför. En annan fråga är därför om det *indirekta stödet* som beviljas de närstående som får vård och omsorg av en anhöriga är tillräckligt? I intervjuerna med personal och anhöriga framkom flera indikationer på att de närstående som vårdas av en anhöriga har för lite indirekta stödinsatser. Bland annat att utbudet av anhängstöd inte var mer känt, att anhöriga tvekade att ta emot hjälp av utomstående, att fler inte var beviljade någon av de olika formerna av avlösning, att de beviljade avlösningstimmarna och dagarna inte utnyttjades och att personer med demenssjukdom inte blev beviljade fler dagar i dagverksamhet.

Jämförelsen med två andra stadsdelsförvaltningar, Södermalm och Enskede-Årsta-Vantör visade att omfattningen av indirekta stödinsatser (se tabell 25) på Östermalm var något lägre än för Södermalm, men att de följde genomsnittet för Stockholms stad. När det gäller antal dygn i korttidsboende per person var siffran för Östermalm lägre än för de två andra stadsdelarna och även för genomsnittet för Stockholms stad.

Hur upplevs kvaliteten på stödinsatserna?

I studien framkom att det rådde delade meningar angående kvaliteten på stödet bland de anhöriga som vårdar en närstående. De indirekta stödinsatser som anhöriga uppskattade mest och hade minst synpunkter på var hemvårdsbidraget, avlösning genom växelvård och dagverksamhet.

Hemvårdsbidraget sågs av flera anhöriga som en bekräftelse på och en uppskattning av det arbete de utför. Hälften hade hemvårdsbidrag i de två högsta nivåerna. Omkring hälften av de anhöriga hade haft hemvårdsbidrag under en lång tid – ibland upp till 10 år. Deras *”arbetsförhållanden”* som innebär att ge hjälp *”flera gånger om dagen, även morgon och kväll med omvårdnad, samt tillsyn natt alternativt tillsyn kontinuerligt alla tider på dygnet”* (se sid. 28 tabell 13) talar för en arbetsbörda som är orimlig att klara i längden. Det är angeläget att stadsdelsförvaltningen har regelbundna kontakter med denna grupp anhöriga för att förhindra att de sliter ut sig.

Dagverksamhet är en uppskattad form av avlösning. Den beskrevs i positiva ordalag av de intervjuade anhöriga och var uppskattad även av de närstående. Syftet att bevilja dagverksamhet var för fyra av fem helt för att avlasta de anhöriga. De synpunkter som framkom beträffande dagverksamheten var att öppettiderna var för korta och att ingen av de närstående var beviljade att komma till dagverksamheten mer än tre dagar per vecka. De anhöriga önskade både att de närståendes vistelser på dagverksamheten skulle pågå fler timmar per dag och att de skulle kunna vara där fler dagar per vecka. För långt uppehåll mellan gångerna innebar en risk att personer med demenssjukdomar inte kom ihåg dagverksamheten mellan gångerna och bidrog till att de inte ville komma dit.

Avlösning genom växelvis boende var en annan uppskattad insats enligt de intervjuade anhöriga. Växelvisboende gav möjlighet till sammanhängande vila och ansågs av flera vara avgörande för att orka vårda. Synpunkter framfördes dock på

kvaliteten när närstående inte hade fått den vård de var i behov av. Ibland var det också svårt att få plats framförallt på de uppskattade avlösningsboendena, pensionat Hornskroken och Kinesen. Eftersom det ofta var fullbokat för lång tid framöver behövs det en samordning i staden för att följa upp hur många anhöriga och hur många dagar de är beviljade denna avlastning. Stadsdelförvaltningen bör erbjuda de närstående som inte får plats ett alternativ så att de anhöriga kan få den avlastningen som de har planerat.

Avlösning och hemtjänst behöver förbättras

De indirekta stödinsatser som fick mest kritik och som inte motsvarade de anhörigas förväntningar var hemtjänst och avlösning i hemmet. De påtalade bristerna för båda dessa insatser var dålig kontinuitet, att planerade insatser inte utfördes eller att personalen inte hade den tid de behövde för att utföra sitt arbete.

Studien visar att merparten av personalen i hemtjänsten hade ett bra bemötande, men att de var stressade och inte hann utföra insatserna med god kvalitet. Den tid deras närstående var beviljade i förhållande till de insatser som skulle utföras beskrevs som orimliga. Det resulterade i att anhöriga fick utföra vissa insatser när hemtjänstpersonalen inte hann med.

Frågan är om hemtjänst är ett komplement till anhörigas insatser eller om anhörigas insatser är ett komplement till hemtjänsten? Intressant att notera är att biståndshandläggarna bedömde att syftet med hemtjänstinsatser till de närstående i en tredjedel av fallen var att helt avlasta de anhöriga även i fall där hemtjänstinsatserna var omfattande. Hur resonerar stadsdelsförvaltningen i dessa fall? Hur ser de på anhörigas ansvar att vårda en närstående och hur långt sträcker det sig? Med tanke på att makars skyldighet gent emot varandra inte omfattar att ge vård och omsorg är det angeläget att stadsdelsförvaltningen i sina beslut utgår från gällande lagstiftning och från målsättningen att det ska vara frivilligt för anhöriga att vårda en närstående.

Resultaten visar att endast hälften av de beviljade timmarna för avlösning användes och att det är angeläget att förbättra kvaliteten på avlösning i hemmet. Ett av problemen var att hemtjänsten ställde in avlösningen när de hade ont om personal. För att fylla sin funktion måste avlösningen upplevas som trygg och meningsfull både av närstående och anhöriga. Det kräver god kontinuitet och att överenskommelser om avlösning hålls. Utbildningen av kvalificerade avlösare som stadsdelsförvaltningen genomfört under 2011 är en bra början att förbättra kvaliteten.

Anhörigstödet behöver utvecklas

Äldrecentrums slutsats är att Östermalms stadsdelsförvaltning ännu inte fullt när upp till socialtjänstlagens intentioner och Stockholms stads mål för anhörigstöd. Resultatet pekar på att anhörigstödet inte når ut till alla som är i behov av det. Det finns ett gap mellan de uppsatta kvalitetsmålen och förutsättningarna för personalen att i praktiken kunna utföra stödet och hjälpen.

Det är angeläget att de anhörigas upplevelser av stödet tas till vara i stadsdelsförvaltningens arbete att utveckla stödinsatserna. Stadsdelsförvaltningen behöver kontinuerligt följa upp vilket stöd de anhöriga vill ha och hur de individuella önskemålen tillfredsställs. Här finns utvecklingsområden för stadsdelsförvaltningen att arbeta vidare med vad gäller information, motivationsarbete samt kvalitetsförbättringar på insatser till anhöriga och deras närstående.

Biståndshandläggarna har en central roll

Biståndshandläggarna har ofta kontakt med anhöriga under hela den period som de vårdar en närstående. Genom dem har stadsdelsförvaltningen möjligheter att följa de anhörigas situation och erbjuda dem stöd och avlastning.

De anhöriga som var beviljade insatser och som var nöjda med sin handläggare framhöll det stöd och hjälp som de hade fått av dem. Anhöriga som var mindre nöjda betonade främst bristen på kontinuitet och att uppföljningar av insatserna inte gjordes. Biståndshandläggarnas roll upplevdes otydlig och de anhöriga förstod inte vad handläggarnas roll innebar.

De intervjuade, både anhöriga och personal, ansåg att biståndshandläggarnas nya organisation (två team med nio handläggare i varje) hade gjort att kontinuiteten försämrats och med den handläggarnas kännedom om de närståendes och anhörigas förhållanden. Att möta nya handläggare vid varje kontakt innebar att de anhöriga fick *"berätta sin situation om och om igen"*.

Att arbeta i team är ett sätt att organisera biståndshandläggningen som fler stadsdelar i Stockholms stad har infört. I tidigare studier från Äldrecentrum har det framkommit att reaktionerna bland anhöriga och närstående varit att den bristande kontinuiteten upplevs som ett hinder i kontakten (Norman, 2009). Kontinuitet är en viktig kvalitetsaspekt i allt arbete inom äldreomsorgen. Att arbeta *"med gemensamt ansvar"* som innebär att arbetet splittrats på många olika handläggare försvårar för biståndshandläggarna att se de enskildas situation och därmed att bedöma deras behov. Biståndshandläggarna brukar betona vikten av rättssäkerhet, men frågan är om denna organisationsform bidrar till det? Och på vilket sätt gagnar arbetssättet de äldres intresse av att få en god vård och omsorg?

Äldrecentrums förslag till utveckling av stödet till anhöriga

I det här avsnittet presenteras några förslag hur anhörigstödet för de som vårdar en äldre på Östermalm kan utvecklas. Förutom resultat och slutsatser från utvärderingen har utgångspunkten varit socialtjänstlagens krav, Stockholms stads mål för anhörigstöd samt revisorernas synpunkter som gällde styrning, uppföljning och kontroll av anhörigstödet. De har delats in i fem olika områden och omfattar både hur befintliga insatser kan utvecklas och två nya tjänster. Syftet med

förslagen är att underlätta anhörigvårdarnas och deras närståendes vardag. Förslagen är att

1. Utveckla och förbättra de nuvarande insatserna för anhörigstöd
2. Utveckla informationen om anhörigstöd
3. Förbättra samverkan om stöd till anhöriga både internt och med landsstinget och andra aktörer
4. Skapa ett kvalificerat anhörigteam med ansvar för direkta stödinsatser
5. Utveckla stadsdelsförvaltningens uppföljning av stödet till anhöriga

1. Utveckla och förbättra stödet till anhöriga

De indirekta stödinsatserna är av stor betydelse för att underlätta vardagen för de anhöriga som vårdar en närstående. För att uppfylla målen att nå ut till fler anhöriga och att stödinsatserna ska bli mer efterfrågade och utnyttjade, är det angeläget att de nuvarande kvalitetsbristerna avhjälps. De förbättringsbehov som tidigare har beskrivits är

- bättre kontinuitet inom hemtjänst och avlösning
- mer tid för hemtjänstpersonalen för att utföra de beviljade insatserna
- bättre tillgång till avlösning genom olika boendeformer till exempel på Pensionat Hornskroken och Kinesen
- skapa team inom hemtjänsten, specialiserade på avlösning med utbildade och kunniga avlösare. Att lösa av en anhörig är ingen enkel arbetsuppgift utan kräver både kompetens och fallenhet.
- aktiviteter som anhöriga och närstående kan delta i tillsammans

En sådan verksamhet finns på Södermalms stadsdelsförvaltning (Norman 2009). De ordnar kortare utflykter varje vecka med färdtjänstbussar där både anhöriga och närstående är välkomna. Turerna går till olika platser i Stockholms närhet. Möjlighet att äta lunch eller dricka kaffe ingår. Utflykterna är mycket uppskattade och kräver ingen avlösning.

Ge anhöriga större inflytande över det anhörigstöd som beviljas

Behovet av stöd till anhöriga som vårdar närstående varierar. De är långt ifrån en homogen grupp. Om stödet och hjälpen ska upplevas som ett stöd bör hjälpen vara anpassad både efter de anhörigas och de närståendes behov och livssituation. Stödet behöver vara mer flexibelt och individuellt anpassat än vad det är idag. Ett önskemål från många anhöriga var att kunna få hjälp med kort varsel. Äldrecentrum föreslår att

- anhöriga och deras närstående enklare ska få tillgång till avlösning i hemmet genom att låta avlösning ingå i den förenklade biståndshandläggningen som ska införas i Stockholms stad.

- bevilja fler timmar avlösning utan kostnad
- bevilja anhörigstöd generöst genom fler avlastningstimmar eller fler dagar i dagverksamhet och korttidsboende. För att ge anhöriga både fysisk och psykisk avlastning krävs mer sammanhängande viloperioder.
- kombinera stödinsatserna för anhöriga med erbjudande om avlösning för att underlätta för anhöriga att delta

2. Utveckla information om anhörigstöd

Utvärderingen visar att de yrkesverksamma anser att anhörigstöd ska sättas in mycket tidigare än idag. Helst redan när den närstående får sin diagnos. Därför behöver anhörigstödet bli mer känt. För att nå fler anhöriga är bra information nödvändig. Det finns information riktad till anhöriga men den kan förbättras och vara lättare att nå på Stockholms stads hemsida. Det som behöver utvecklas är

- informationens innehåll, på vilket sätt den ska förmedlas och spridas och vem som ska ansvara för spridning och uppdatering

Den information som de anhöriga och personal efterfrågade gällde olika former av anhörigstöd, kunskap och information om sjukdomar, t ex demenssjukdomar och stroke och tekniska hjälpmedel. Det är frågor som berör både kommunens och landstingets ansvarsområden och skulle med fördel samordnas.

3. Intern och extern samverkan

En vanligt förekommande och viktig uppgift för de anhöriga är att samordna de närståendes olika vård och omsorgskontakter. Det är en uppgift som kan vara betungande och som många gärna vill ha hjälp med.

Med det stora antalet utförare inom hemtjänsten som finns på Östermalm och den valfrihet som finns för de äldre vad gäller dagverksamhet, särskilt boende och husläkare är det många som behöver samverka och samordna insatserna till anhöriga och deras närstående. Förslaget är att

- utveckla en strategi för hur olika aktörer inom stadsdelsförvaltningen ska samverka
- utveckla en gemensam strategi för hur stadsdelen, primärvården och frivilligorganisationer ska arbeta och samarbeta om anhörigstöd på Östermalm

Ett sätt att samverka kan vara att identifiera olika situationer när anhörigas förhållanden behöver uppmärksammas, exempelvis vid utskrivningar från sjukhus och när ansvaret för en patient förs över från en enhet till en annan. Ett annat område är uppsökande verksamhet bland de äldre invånarna.

4. Kvalificerat anhörigteam med ansvar för (direkt) anhörigstöd

För att det direkta anhörigstödet ska nå ut bättre och ge anhöriga ett mer individanpassat stödföreslår Äldrecentrum att

- stadsdelsförvaltningen inrättar ett kvalificerat anhörigteam med uppgift att tillgodose olika former av direkt stöd till anhöriga. Stödet kan vara individuellt, i grupp eller på en mer övergripande nivå. I anhörigteamets uppdrag kan ingå att knyta kontakter med anhöriga i ett tidigt skede, att ge och utarbeta information om anhörigstöd, erbjuda kontinuerligt individuellt stöd, samt att erbjuda anhöriga möjligheter att delta i utbildningar och andra gruppaktiviteter som både riktar sig till anhöriga specifikt och till anhöriga och närstående tillsammans.

Förslaget är att den nuvarande tjänsten som anhörigkonsulent kompletteras med en demenssjuksköterska och en anhörigkurator. Anhörigkonsulten föreslås behålla de arbetsuppgifter som ligger i tjänsten idag, att övergripande ansvara för de direkta stödsatserna, anhörigcaféet, samverka med andra organisationer och individuella kontakter.

Ett problem som uppmärksammas i utvärderingen är både vikten av att anhöriga får stöd i ett tidigt skede och svårigheterna att motivera dem att ta emot stöd. Anhörigkuratorn och demenssjuksköterskan föreslås vara en länk inom stadsdelsförvaltningen och mellan olika vårdinstanser. De kan erbjuda anhöriga samtal i samband med att den närstående insjuknar/får sin diagnos och ta vid när minnemottagningen, stroketeamet eller geriatriken avslutar sina kontakter. De kan också ha kontakt med anhöriga vars närstående är inskrivna i hemsjukvården. Genom dessa tidiga kontakter skulle stadsdelsförvaltningen på ett mer systematiskt sätt kunna knyta kontakter med fler anhöriga än vad de har idag och beroende på i vilken situation de befinner sig försöka motivera dem att ta emot stöd och hjälp.

Syftet med kontakterna kan vara att ge information eller att vara kurativa för de anhöriga och skiljer sig därmed från syftet med biståndshandläggarnas kontakter som är att bedöma behov av stöd och hjälpinsatser. I försöket med fördjupat anhörigstöd framkom anhörigas behov att bearbeta sina erfarenheter av att vårda en närstående.

Anhörigkuratorn kan erbjuda kontinuerliga enskilda stödkontakter och social rådgivning. Anhörigkuratorn kan också leda grupper för anhörigstöd. En studie i Sundbyberg (Hjalmarsen, 2010) där det finns en anhörigkurator visade att samtalen med kuratorn hade varit uppskattade och underlättat för anhöriga.

En viktig uppgift för en demenssjuksköterska är att ta tidiga kontakter med anhöriga i samband med att den närstående får demensdiagnos. Uppgiften är också att senare, ge anhöriga kvalificerad rådgivning om demenssjukdomar. Tjänsterna som anhörigkurator och demenssjuksköterska skulle kunna delas med flera stadsdelsförvaltningar.

5. Utveckling av uppföljningen av insatser

Denna utvärdering pekar på att stadsdelsförvaltningens uppföljning av anhörigstöd behöver utvecklas. Äldrecentrums förslag är att stadsdelsförvaltningen

- fortlöpande följer upp de beviljade stödinsatserna till anhöriga och närstående
- inför de stödplaner för anhöriga som kommunfullmäktige beslutat om

Med regelbunden uppföljning kan anhörigstödet anpassas allteftersom behoven förändras. Det är angeläget att tydliggöra vilka insatser som ges för att avlasta och stödja anhöriga som vårdar närstående. Både direkta och indirekta stödinsatser behöver registreras så att de går att följa över tid, både vad gäller vilka insatser som ges och i vilken omfattning. En sådan systematisk uppföljning skulle ge stadsdelsförvaltningen kunskap om vilka insatser som ges, vilka som används, hur kvaliteten upplevs och vara utgångspunkten för fortsatta insatser för att utveckla både kvaliteten på insatserna och formerna för anhörigstöd.

Ett annat viktigt utvecklingsområde för stadsdelsförvaltningen är att utöka stödet till anhöriga till hela socialtjänstens arbetsområde.

REFERENSER

- Hjalmarson, I. (2010) *Anhörigstöd en livlina. Utvärdering av Sundbybergs stads stöd till anhöriga som vårdar en närstående*. Stiftelsen Äldrecentrum Rapport 2010:01
- Johansson, L. (2007) *Anhörig-omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Lorentzi, U. (2011) *Hänger din mammas trygghet på dig?* Rapport Fackförbundet Kommunal Stockholm
- Norman, E. (2009) *Ingenting är omöjligt. Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående på Södermalm*. Stiftelsen Äldrecentrum Rapport 2009:10
- Regeringens Proposition 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm: Regeringen 2009.
- SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*
- Socialstyrelsen (2000) *Bo hemma på äldre dagar*. Äldreuppdraget 2000:11 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.
- Socialstyrelsen, 2009 *Kommunernas anhörigstöd – slutrapport*. Stockholm; Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen 2009 *Stöd till anhöriga ställer krav på strategi*. Meddelandeblad Stockholm; Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen 2010 *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Socialstyrelsen; Stockholm, Socialstyrelsen
- SOU 1987:21 *Äldreomsorg i utveckling. Betänkande av Äldreberedningen*. Stockholm; Socialdepartementet
- SOU 1999:97. *Socialtjänst i utveckling*. Slutbetänkande från socialtjänstutredningen; Stockholm. Socialdepartementet.
- Stadsrevisionen 2011. *Stöd för personer som vårdar eller stödjer äldre närstående* Dnr 420-003/2011, Revisionsrapport; Stockholms stad
- Szebeheley, M. (2006) *Informella hjälpgivare*. I Äldres levnadsförhållanden – Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003. Statistiska centralbyrån och Umeå universitet.

Ulmanen, P. (2009) *Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre*. I: Gunnarsson, E. & Szebehely, M. red. Genus i omsorgens vardag. Stockholm; Gothia

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.

Övriga referenser

www.anhoriga.se

Kammarrätten i Jönköping. Beslut 2011-09-27. Mål nr 1395-1396-11.

Förslag till budget för Stockholms stads budget 2010 DNR 111-859/2009?

Verksamhetsplan för Äldrenämnden i Stockholm 2010 DNR 201-308/2009

Östermalms stadsdelsnämnd, Verksamhetsberättelse 2010 DNR 2011-57-1.2.1.

Östermalms stadsdelsnämnd Förslag till verksamhetsplan 2011,
Dnr 2010-769-1.1- .

Östermalms stadsdelsnämnd Verksamhetsberättelse 2011, DNR 2011-57-1.2.1.

Östermalms stadsdelsnämnd Förslag till verksamhetsplan 2012



USK



STADENS STÖD TILL PERSONER SOM HJÄLPER SINA ANHÖRIGA

För att kunna utveckla stödet till personer som hjälper sina anhöriga vill vi gärna veta om du själv får hjälp eller om du hjälper någon annan anhörig. Vän eller annan närstående. Först kommer två frågor om hur du bedömer ditt eget hälsotillstånd och hälsotillståndet hos den du bor tillsammans med därefter följer några frågor om dina eventuella hjälpebehov och senare frågor om du hjälper någon annan.

1. Hur bedömer du ditt eget hälsotillstånd?

Mitt eget hälsotillstånd är...

- 1. Mycket bra
- 2. Bra
- 3. Varken bra eller dåligt
- 4. Dåligt
- 5. Mycket dåligt

2. Hur bedömer du hälsotillståndet hos din make/maka?

Den jag bor med har ett hälsotillstånd som är...

- 1. Mycket bra
- 2. Bra
- 3. Varken bra eller dåligt
- 4. Dåligt
- 5. Mycket dåligt
- 6. Vet ej/kan inte ta ställning

3. Får du själv hjälp av någon anhörig, granne, vän, kommunens utförare eller någon annan när det gäller vardagliga sysslor och göromål såsom handling, matlagning eller bad/dusch?

- 1. Ja
- 2. Nej → *Gå vidare till fråga 12*



Frågorna besvaras genom att du sätter ett kryss i rutan för det/de svarsalternativ som passar bäst. Om svarsalternativen inte passar alls, ber vi dig kommentera med egna ord.



Vi ber dig skicka in det ifyllda formuläret så snart som möjligt. Använd det bifögade svarskuvertet.



Om du har några frågor är du välkommen att ringa oss på USK på telefon 508 35 083.

Du kan också skriva till USK på e-post: falt@uskab.se.

4. Vilka av följande vardagssysslor i hemmet får du hjälp med?
Flera svar kan anges

- Inköp
 Matlagning
 Städning
 Tvätt
 Olika ärenden
 Annat, ange gärna vad:
 Har ej hjälp med något av detta → *Gå vidare till fråga 7*

5. Vem/vilka personer är det som hjälper dig med dessa sysslor?
Flera svar kan anges

- Make/ maka /partner
 Barn
 Annan anhörig
 Vänner, grannar
 Frivilligorganisationer eller liknande, t ex Röda korset, Vänfjänst
 eller någon församling
 Privat hjälp som jag köper
 Hemfjänst
 Andra/annat: ange gärna vilka?.....

6. Vem får du mest hjälp av med vardagssysslor i hemmet?
Ange endast ett svar

- Make/ maka /partner
 Barn
 Annan anhörig
 Vänner, grannar
 Frivilligorganisationer eller liknande, t ex Röda korset, Vänfjänst
 eller någon församling
 Privat hjälp som jag köper
 Hemfjänst
 Andra/annat: ange gärna vem?.....

7. Vilka av följande aktiviteter behöver du hjälp med?
Flera svar kan anges

- Bad/dusch
 Toalettsök
 Komma i/ur säng
 På/avklädning
 Annat, ange gärna vad:
 Har ej hjälp med något av detta → *Gå vidare till fråga 10*

8. Vem/vilka personer är det som hjälper dig med dessa aktiviteter?
Flera svar kan anges

- Make/ maka /partner
 Barn
 Annan anhörig
 Vänner, grannar
 Frivilligorganisationer eller liknande, t ex Röda korset, Vänfjänst
 eller någon församling
 Privat hjälp som jag köper
 Hemfjänst
 Andra/annat: ange gärna vilka?.....

9. Vem får du mest hjälp av med dessa aktiviteter?
Ange endast ett svar

- Make/ maka /partner
 Barn
 Annan anhörig
 Vänner, grannar
 Frivilligorganisationer eller liknande, t ex Röda korset, Vänfjänst
 eller någon församling
 Privat hjälp som jag köper
 Hemfjänst
 Andra/annat: ange gärna vem?.....

10. Om du tänker på den sammantagna hjälpen du får, hur ofta får du då hjälp?

- Flera gånger varje dag
 En gång varje dag
 Flera gånger i veckan
 Ungafer en gång i veckan
 Mer sällan

11. Hur många timmar/vecka får du hjälp totalt?

- 1 timme eller mindre
 1-10 timmar
 11-29 timmar
 30-59 timmar
 60 timmar eller mer
 Dygnet runt

 HÄR FÖLJER ETT AVSNITT MED FRÅGOR OM DU HJÄLPER DU NÅGON ANNAN

- 12. Ger du för närvarande regelbunden hjälp till någon som bor i ditt hushåll eller någon amanstans?** *Det kan vara make/maka/partner, släkting, vän, granne eller bekant och handla om samvaro, tillsyn, hushållshjälp eller mer omfattande hjälp. Det kan även gälla någon som bor i t.ex. äldreboende*

1 Ja
 2 Nej → *Gå vidare till fråga 31*

- 13. Vem är det framförallt du hjälper?**

Om du hjälper flera personer, ange den du hjälper mest.

- 1 Make/ maka /partner
 2 Syskon
 3 Föräldrar
 4 Barn
 5 Annan anhörig
 6 Vänner, grannar

- 14. Är den du hjälper?**

- 1 Man
 2 Kvinna

- 15. Vilken är hans/hennes ålder?**

Om du inte vet exakt uppge ungefärlig ålder

..... år.

- 16. Var bor personen du hjälper?**

- 1 I samma hushåll
 2 I Stockholm (ej samma hushåll)
 3 I annan kommun

- 17. Hur ofta hjälper Du personen?**

- 1 Flera gånger per dag
 2 En gång per dag
 3 Flera gånger i veckan
 4 Ungefär en gång i veckan
 5 Mer sällan

- 18. Hur många timmar/vecka ger du hjälp till personen i genomsnitt**

- 1 1 timme eller mindre
 2 1-10 timmar
 3 11-29 timmar
 4 30-59 timmar
 5 60 timmar eller mer
 6 Dygnet runt

- 19. Hur länge har du givit personen hjälp?**

- 1 Mindre än ett år
 2 Cirka 1-3 år
 3 Cirka 4-5 år
 4 6-10 år
 5 10 år eller mer
 6 Kan ej ta ställning

- 20. Vad är främsta orsaken till hans/hennes hjälpbehov?**

- 1 Fysiska problem
 2 Psykiska problem inkl demenssjukdomar
 3 Både fysiska och psykiska problem

- 21. Vilka hjälpinsatser ger du för närvarande?**

Flera svar kan anges

- 1 Praktisk hjälp (transporter, hus&trädgård, bank&post, andra tjänster)
 2 Hjälp med hushållsöromål (Inköp, städ, tvätt, mat osv)
 3 Personlig omsorg (t.ex. hygien, lyft, påklädnng, mediciner, aktivering)
 4 Tillsyn (se till, påminna, motivera, stödja, regelbunden telefonkontakt etc).
 5 Hjälp till i kontakten med vården och omsorgen (läkarbesök, kontakt med hemtjänsten, bisändshandläggare m.fl.)
 6 Annat. Ange gärna vad:

- 22. Får den du hjälper också hjälp av någon annan eller hjälp på annat sätt?**

Flera svar kan anges

- 1 Nej, han/hon får bara hjälp bara av mig
 2 Ja, av barn/annan släkting
 3 Ja, av vän/bekanta
 4 Ja, av granne
 5 Ja, av hemtjänst
 6 Ja, genom dagverksamhet
 7 Ja, växelvärd/avläsningsboende
 8 Ja, av larm
 9 Annat. Vad?.....

23. Hur upplever du att hemtjänsten han/hon får, fungerar på det hela taget?

1. Personen har ej hemfäst
 2. Mycket bra
 3. Bra
 4. Varken bra eller dålig
 5. Dålig
 6. Mycket dåligt
 7. Vet ej

24. Hur upplever du att dagverksamheten han/hon deltar i fungerar på det hela taget?

1. Personen har ej dagverksamhet
 2. Mycket bra
 3. Bra
 4. Varken bra eller dålig
 5. Dålig
 6. Mycket dåligt
 7. Vet ej

25. Hur upplever du att växelvården – avlastningsboendet fungerar på det hela taget

1. Personen har ej växelvård
 2. Mycket bra
 3. Bra
 4. Varken bra eller dålig
 5. Dålig
 6. Mycket dåligt
 7. Vet ej

26. Har du några övriga synpunkter kring hemtjänsten, dagverksamheten eller växelvård/avlastningsboendet får du gärna skriva dem här:

.....

.....

.....

.....

Det är inte ovanligt att personer som hjälper en närstående har behov av stöd för egen del. Vi vill gärna veta mer om hur du ser på kontakten med Östernalmns stadsdelsförvaltnings när det gäller frågor som rör stöd till personer som hjälper anhöriga.

27. Har du varit i kontakt med Östernalmns stadsdelsförvaltning i frågor som rör ditt behov av stöd/hjälp i uppgiften att hjälpa din närstående?

1. Ja, en gång
 2. Ja, flera gånger
 3. Nej
 4. Vet ej

28. Får du för närvarande något stöd i ditt hjälpgivande?

Med stöd avses stöd som är direkt riktat till dig i egenskap av hjälpgivare.

Flera svar kan anges

1. Får inget stöd, har inte blivit erbjuden stöd
 2. Har blivit erbjuden stöd men tackat nej.
 3. Får stöd av familjen, grannar eller vänner
 4. Får stöd från Östernalmns stadsdelsförvaltning (samtal, anhörigrupp, avlösning, annat stöd)
 5. Får stöd av sjukvården (läkare sjuksköterska, annan sjukvårdspersonal)
 6. Får stöd av frivilliga, väntjänst eller frivilligorganisationer
 7. Annat, vad?
1. Ej aktuellt – behöver inget stöd

29. Om du får stöd enligt ovan, beskriv gärna vad det har betydelse för dig.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

30. Finns det något Östernalmis stadsdelsförvaltning skulle kunna göra för att underlätta för dig i ditt hjälpgevande?

Flera svar kan anges

- Hemfjänsr/fer timmar hemtjänst till den jag hjälper
 - Dagverksamhet/fer timmar dagverksamhet till den jag hjälper
 - Färdtjänst till den jag hjälper
 - Växelvård/avlastningsboende
 - Ekonomiskt stöd till mig
 - Enskilda samtal och personligt stöd till mig
 - Träff med andra anhöriga i liknande situation
 - Annat, vad?
 - Mer kunskap och information om min närståendes sjukdom
- Vilken av nedanstående information behöver du?

- Samlevnad
- Läknemedel
- Rehabilitering
- Bostadsanpassning
- Tekniska hjälpmedel
- Olika stödförmer som finns för anhöriga

- Inget/inte aktuellt

NÅGRA AVSLUTANDE FRÅGOR

31. Känner du till att kommunen är skyldig att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer närstående?

- 1 Ja
- 2 Nej

32. Hur tycker du att ansvarsfördelningen borde vara när det gäller hjälpen till äldre som är i behov av stöd?

- 1 Kommunen har hela ansvaret
- 2 Kommunen har huvudansvaret, anhöriga bidrar
- 3 Anhöriga har huvudansvaret, kommunen bidrar
- 4 Anhöriga har hela ansvaret
- 5 Annat. Ange gärna vad:
- 6 Vet ej

33. Hur tycker du att ansvarsfördelningen när det gäller hjälpen till äldre som är i behov av stöd fördelas idag?

- 1 Kommunen tar hela ansvaret
- 2 Kommunen tar huvudansvaret, anhöriga bidrar
- 3 Anhöriga tar huvudansvaret, kommunen bidrar
- 4 Anhöriga tar hela ansvaret
- 5 Annat. Ange gärna vad:
- 6 Vet ej

Finns det något du vill berätta/beskriva när det gäller dina erfarenheter eller tankar kring hjälp till anhöriga och kontakten med Östernalmis stadsdelsförvaltning? Använd gärna baksidan på enkäten eller bifoga ett separat papper!

34. Är du?

- 1 Man
- 2 Kvinna

35. Ålder

- 1 65-69
- 2 70-74
- 3 75-80
- 4 81-85
- 5 86-90
- 6 90 eller äldre

36. Ange din huvudsakliga sysselsättning.

- 1 Förtjärsarbetande
- 2 Pensionär

37. Hur långt ifrån dig bor närmast boende barn?

- 1 Har inga barn
- 2 Närmaste barn bor i Stockholms stad
- 3 Närmaste barn bor i annan kommun i Stockholms län
- 4 Närmaste barn bor i annan del av landet
- 5 Närmaste barn bor utomlands
- 6 Ej aktuellt

38. Har du besvarat frågorna själv?

- 1 Ja
- 2 Nej, med hjälp av anhörig, annan person
- 3 Nej, enkäten ifyllt helt av anhörig/annan person

Kontrollera att Du inte glömt någon fråga! Skicka tillbaka det ifyllda formuläret i bifogade portofjra kuvert, tack!

VI SÄTTER VÄRDE PÅ DIN MEDVERKAN OCH DINA SVAR!

BILAGA 2. FRÅGEFORMULÄR KARTLÄGGNING

Kartläggning av indirekt anhörigstöd

| | |
|--|---|
| <p>Kön</p> <p><input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> Man</p> <p>Ålder, född år <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></p> <p>Initialer.....</p> <p>Den närståendes familjeförhållande</p> <p>Ensamstående</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Sammanbor med (anhörigvårdare)</p> <p><input type="checkbox"/> Make/ maka/ partner <input type="checkbox"/> Barn/ svärdotter/ svärson <input type="checkbox"/> Syskon/ svägerska/ svåger <input type="checkbox"/> Annan person</p> <p>Kön (anhörigvårdaren)</p> <p><input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> Man</p> <p>Ålder, född år <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></p> <p>Uppgifter om anhörigvårdaren är någon annan än en sammanboende</p> <p>Den ej sammanboende anhörigvårdaren är</p> <p><input type="checkbox"/> Make/ maka/ partner <input type="checkbox"/> Barn/ svärdotter/ svärson <input type="checkbox"/> Syskon/ svägerska/ svåger <input type="checkbox"/> Annan person</p> <p>Kön</p> <p><input type="checkbox"/> Kvinna <input type="checkbox"/> Man</p> <p>Ålder, född år <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></p> <p>Har anhörigvårdaren några beviljade insatser från stadsdelsförvaltningen?</p> <p><input type="checkbox"/> Serviceinsatser <input type="checkbox"/> Personlig omvårdnad <input type="checkbox"/> Annat <input type="checkbox"/> Ingen insats</p> <p>Om insats i så fall vilken nivå(1-18)?.....</p> <p>Stöd/insatser från anhörigvårdaren? Vilka insatser gör anhörigvårdaren till den närstående?</p> | <p>Hur ofta ger den närstående stöd till anhörigvårdaren?</p> <p><input type="checkbox"/> Dagligen <input type="checkbox"/> Flera gånger per vecka (2-5) <input type="checkbox"/> En gång per vecka eller mer sällan <input type="checkbox"/> Aldrig <input type="checkbox"/> Känner inte</p> <p>Stöd/insatser från stadsdelsförvaltningen</p> <p>Hemvårdsbidrag</p> <p>Är den närstående beviljad hemvårdsbidrag?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>I vilken nivå.....</p> <p>När fattades beslutet om hemvårdsbidrag år <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></p> <p>Hemtjänst</p> <p>Är den närstående beviljad hemtjänst?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>I vilken nivå?(1-18).....</p> <p>När beviljades hemtjänst första gången år <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></p> <p>Är ändamålet/motivet för hemtjänstinsatsen helt eller delvis avlösning till anhörigvårdaren</p> <p><input type="checkbox"/> Ja helt för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Ja delvis för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Ev kommentarer.....</p> <p>Avlösning i hemmet</p> <p>Är den närstående beviljad avlösning i hemmet?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Hur många timmar per månad är bevil-</p> |
|--|---|

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Serviceinsatser <input type="checkbox"/> Personlig omvårdnad <input type="checkbox"/> Känner inte till <input type="checkbox"/> Annat Hur ofta ger anhörigvårdaren stöd till den närstående? <input type="checkbox"/> Dagligen <input type="checkbox"/> Flera gånger per vecka (2-5) <input type="checkbox"/> En gång per vecka eller mer sällan <input type="checkbox"/> Känner inte till | jude?.....tim/mån Hur många av de beviljade timmarna användes i april 2011?.....timmar När beviljades avlösning i hemmet första gången? år <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Är ändamålet/motivet för avlösning i hemmet helt eller delvis avlösning till anhörigvårdaren? <input type="checkbox"/> Ja helt för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Ja delvis för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Nej Ev kommentarer |
| Dagverksamhet Är den närstående beviljad dagverksamhet? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om ja hur många dagar per vecka?..... När beviljades dagverksamhet första gången? år <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Är ändamålet/motivet för dagverksamheten helt eller delvis avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Ja helt för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Ja delvis för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Nej Ev kommentarer Avlastning i särskilt boende Är den närstående beviljad avlastning i särskilt boende under de senaste 12 månaderna? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om ja, hur många tillfällen de senaste 12 månaderna? Antalet dagar totalt under de senaste 12 månaderna?..... När beviljades avlastning i särskilt boende första gången? år <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Är ändamålet/motivet för avlastning i särskilt boende helt eller delvis avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Ja helt för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Ja delvis för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Nej Ev kommentarer | Korttidsvård (Sol Äo, inkl Kinesen och Hornskroken) Är den närstående beviljad korttidsvård i särskilt boende under de senaste 12 månaderna? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om ja med hur många tillfällen? Antalet dagar totalt de senaste 12 månaderna? När beviljades korttidsvård i särskilt boende första gången? år <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Är ändamålet/motivet för korttidsvård i särskilt boende helt eller delvis avlösning till anhörigvårdaren? <input type="checkbox"/> Ja helt för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Ja delvis för avlösning till anhörigvårdaren <input type="checkbox"/> Nej Ev kommentarer Korttidsvård (utlandsvistelse) Är den närstående beviljad korttidsvård i form av utlandsvistelse under de senaste 12 månaderna? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Om ja med hur många tillfällen de senaste 12 månaderna? Antalet dagar totalt de senaste 12 månaderna? När beviljades korttidsvård i utlandet första gången? år <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mån <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Är ändamålet/motivet för korttidsvård i utlandet |

| | |
|---|--|
| <p>.....</p> <p>Växelviss boende (växelvård)</p> <p>Har den närstående varit beviljad växelvård i särskilt boende under de senaste 12 månaderna?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Om ja med vilka intervaller?</p> <p>Antalet dagar per tillfälle?.....</p> <p>När beviljades växelvård i särskilt boende första gången? år□□□□ mån□□</p> <p>Är ändamålet/motivet för växelvård i särskilt boende helt eller delvis avlösning till anhängvårdaren?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja helt för avlösning till anhängvårdaren <input type="checkbox"/> Ja delvis för avlösning till anhängvårdaren <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Ev kommentarer</p> | <p>helt eller delvis avlösning till anhängvårdaren?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja helt för avlösning till anhängvårdaren <input type="checkbox"/> Ja delvis för avlösning till anhängvårdaren <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Ev kommentarer</p> <p>Avslag på ansökan om insatser?</p> <p>Har den närstående (eller anhängvårdaren) ansökt om insatser som avslagits de senaste 12 månaderna?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Ja delvis avslagits <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Vilken vilka insatser gällde det?.....</p> <p>Ev annan insats till den närstående</p> <p>Till exempel ledsagning, stödsamtal eller annat</p> <p>Ev annan insats för anhängvårdaren? Till exempel anhänggrupper, stödsamtal, utbildning eller annat</p> |
|---|--|

BILAGA 3.INTERVJUGUIDE 1

Intervjuguide anhörigvårdare

| Frågeområde | Frågor |
|--|---|
| Den intervjuades bakgrund | <ul style="list-style-type: none"> • Vem intervjuas – ålder, civilstånd • Sysselsättning, pensionär, studerande hel/deltidsarbetare |
| Närstående, hjälpbehov och omfattning | <ul style="list-style-type: none"> • Vilken relation har du till din närstående (make/maka, barn, m m) • 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 (insatser och omfattning)? • 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, i så fall vilka? • Hur upplever du din situation som anhörigvårdare? • Det positiva med att vårda din närstående • Vilka svårigheter möter du? |
| Inget stöd från samhället | <ul style="list-style-type: none"> • Är det några andra som ger dig hjälp och stöd (t ex familjemedlemmar, grannar, vänner)? • 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 stöd och 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? |
| Anhöriginnsatser | <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 t ex utflykter, hälsobefrämjande insatser - vad och omfattning? • Möjlighet till avlösning/tillfällig hjälp - vad och omfattning? <p>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?</p> |
| Insatser för att bättre kunna vårda närstående | <p>Får du något stöd för att du bättre ska kunna hjälpa och stödja din närstående? 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>Vad/vilka insatser och i vilken omfattning?</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 anhörigvårdare och närstående |

BILAGA 4.INTERVJUGUIDE 2

Intervjuguide Anhörigprojektet Östermalm - Personal

| Frågeområde | Frågor |
|---|--|
| Vem intervjuas? | <ul style="list-style-type: none"> • Yrke/befattning, antal år i yrket • Yrkes- utbildningsbakgrund • Antal år i stadsdelen/landstinget/organisationen |
| Information | <ul style="list-style-type: none"> • Hur kommer ni i kontakt med anhörigvårdare? • Hur sker informationen – skriftlig (t ex informationsbroschyrer, annonser), muntlig – (t ex informationsträffar, hembesök, sammankomster) • Vad innehåller informationen? • Finns anhörigombud? Om ja, vad har de för uppgift? • Känner du till omsorgsdagboken? • Hur många använder omsorgsdagboken? |
| Vilka är anhörigvårdarna? | <ul style="list-style-type: none"> • Vilka olika relationer har anhörigvårdarna till den närstående? Vilken relation är vanligast att ni möter? • Vilka är det ni når? (Kön, ålder, social bakgrund, yrkesverksamma) • Vilka anhörigvårdare är svårast att nå? Någon grupp där ni helt saknar kontakt? • Hur många anhörigvårdare uppskattar ni att det är på Östermalm? Förs statistik? • Har anhörigvårdarna själva valt att ge stöd och hjälp till sin närstående? |
| Vilka är anhörigvårdarnas närstående som får stöd och hjälp? | <ul style="list-style-type: none"> • Vilka är de närstående som får stöd och hjälp av anhörigvårdare? Kön, ålder, diagnoser • Insatser och omfattningen av dessa närstående får av anhörigvårdarna? • Har närstående själva valt att få stöd och hjälp av sin anhörigvårdare? |
| Aktiviteter och insatser till anhörigvårdare | <ul style="list-style-type: none"> • Vilka olika former av stöd kan ges till anhörigvårdarna? (Aktiviteter, biståndsbedömda insatser, insatser från primärvården – direkta och indirekta) • I vilken omfattning får anhörigvårdarna någon form av ekonomisk ersättning? (anhörigbidrag eller hemsjukvårdsbidrag) • I vilken utsträckning förekommer anställda anhörigvårdare (kommunen)? • Vilken information får anhörigvårdaren om de olika stödinsatserna? • Kan anhörigvårdaren fritt välja vilket stöd de önskar? • Kan anhörigvårdaren välja i vilken omfattning stödet ska ges? • Ordnas gemensamma aktiviteter, insatser för anhörigvårdaren 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 anhörigvårdarna men som inte finns att tillgå? • Känner du till ”Stödplan för anhörigvårdare”? Använder du stödplanen? Om nej dokumenteras stödet till anhörigvårdarna på annat sätt? • Hur följs stödet till anhörigvårdarna upp? • Hur upplever anhörigvårdarna 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 anhörigvårdare/närstående vid t ex vårdplanering etc? |

| | |
|--|--|
| Behov och tillgång till aktiviteter och insatser | <ul style="list-style-type: none"> • Kan behoven av anhörigstöd tillgodoses på Östermalm? • Finns behov hos anhörigvårdarna som inte kan tillgodoses i dagsläget? • Vad anser du att anhöriginsatserna har för betydelse? <ul style="list-style-type: none"> - För anhörigvårdaren - Den närstående - Annat (resultat) • 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 anhörigstöd behöver utvecklas på Östermalm? (information, aktiviteter/insatser, kompetensutveckling, utvärdering/uppföljning, statistik) • Eventuella förbättringsförslag? |
| Övrigt | <ul style="list-style-type: none"> • Något du vill tillägga som vi inte har frågat om? |

BILAGA 5. INFORMATIONSBREV

Utvärdering av stöd till anhöriga som vårdar närstående på Östermalm

Stiftelsen Äldrecentrum i Stockholms län¹⁰ har fått i uppdrag av stadsdelsförvaltningen på Östermalm att utvärdera olika stödformer för anhöriga som vårdar en närstående.

Östermalms stadsdelsförvaltning har fått särskilt riktade pengar för att under tre år utveckla stödet till anhöriga som vårdar närstående. Förvaltningen har påbörjat en planering för hur anhörigstödet ska kunna utformas och Äldrecentrums utvärdering kan bidra med värdefull kunskap.

Ett syfte med utvärderingen är att undersöka hur anhöriga som vårdar en närstående upplever sin situation. Har de några stödinsatser, i så fall vilka och i vilken omfattning? Vilken betydelse anser de anhöriga att insatserna har? Hur upplever de insatserna och omfattningen? Finns det något som saknas eller aktiviteter som inte utnyttjas? Hur upplevs kvaliteten på insatserna som erbjuds?

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

Vi söker nu kontakt med anhöriga som har erfarenheter av att ge vård och omsorg till närstående för en intervju. Den beräknas ta ca 1 timme. De uppgifter som vi samlar in behandlas med sekretess och vi som gör utvärderingen 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 oss. Vi är utredare på Stiftelsen Äldrecentrum och ansvarar för denna utvärdering.

Vänliga hälsningar

Ingrid Hjalmarson
telefon 690 58 13
ingrid.hjalmarson@aldrecentrum.se

Eva Norman
telefon 690 58 03
eva.norman@aldrecentrum.se

¹⁰ Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum är en oberoende stiftelse för forskning och utvecklingsarbete inom äldreområdet. Stiftelsens huvudmän är Stockholms stad och Stockholms läns landsting. www.aldrecentrum.se

Ersättningsnivåer från och med mars 2012 för hemtjänst i ordinärt boende, avlösning och ledsagning.

Ersättningen är uppräknad med 3,05 procent jämfört med budget 2012. Ersättningen till utförare i enskild regi är 2,5 % högre för att kompensera att kommunala utförare har rätt att lyfta moms på köpta varor och tjänster vilket inte enskilda utförare har.

| Nivå | Antal timmar per månad | Enskild regi kr/månad | Kommunal regi kr/månad |
|------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| 0 | enbart larm | 64 | 62 |
| 1 | 0 - 1,4 | 323 | 314 |
| 2 | 1,5 - 2,4 | 640 | 625 |
| 3 | 2,5 - 3,4 | 938 | 915 |
| 4 | 3,5 - 6,4 | 1 273 | 1 241 |
| 5 | 6,5 - 10,7 | 2 546 | 2 483 |
| 6 | 10,8 - 15,1 | 4 148 | 4 045 |
| 7 | 15,2 - 23,7 | 5 756 | 5 612 |
| 8 | 23,8 - 32,4 | 8 906 | 8 683 |
| 9 | 32,5 - 37,6 | 10 829 | 10 559 |
| 10 | 37,7 - 52,8 | 14 505 | 14 143 |
| 11 | 52,9 - 68,0 | 19 126 | 18 647 |
| 12 | 68,1 - 83,1 | 23 945 | 23 346 |
| 13 | 83,2 - 98,3 | 27 750 | 27 056 |
| 14 | 98,4 - 113,5 | 34 370 | 33 511 |
| 15 | 113,6 - 136,2 | 40 785 | 39 765 |
| 16 | 136,3 - 166,5 | 47 485 | 46 298 |
| 17 | 166,6 - 227,2 | 59 781 | 58 285 |
| 18 | individuell bedömning | | |

Ersättningsnivåer vid timersättning från och med mars år 2012.

Ersättningen är höjd med 3,05 procent jämfört med budget 2012

| Tid | Enskild regi kr/timme | Kommunal regi kr/månad |
|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| dag 07:00-19:00 | 317 | 310 |
| kväll 19:00-22:00 | 339 | 330 |
| natt 22:00-07:00 | 368 | 359 |
| fredag 19:00-måndag 07:00 | 368 | 359 |
| storhelger | 416 | 406 |

Stockholms stad har antagit mål för stödet till anhöriga anpassade till den nya lagstiftningen och har också gett stadsdelsförvaltningarna bidrag för att utveckla det. I denna rapport har Äldrecentrum utvärderat det nuvarande stödet till anhöriga på Östermalm samt beräknat det framtida behovet. Resultatet ska användas i diskussioner om hur stödet till anhöriga ska utformas i framtiden.

Studien visar att det finns många anhöriga på Östermalm som vårdar en närstående som inte använder vare sig de direkta eller indirekta stödinsatser som finns. Det finns flera orsaker. Alla känner inte till att det finns stöd att få, många föredrar att vårda utan hjälp och de finns också de som har provat att ta emot hjälp men inte varit nöjda.

Samtidigt framkommer att det är krävande att vårda en närstående. Stress, bundenhet och oro, att inte få sova på nätterna var några av de problem som anhöriga berättade om. Det positiva var att kunna hjälpa sin närstående, få uppskattning och närhet. Personal som har kontakt med anhöriga berättade att anhöriga ofta har höga ambitioner i sitt vårdande och ofta har svårt att sätta en gräns när de inte orkar längre.

Anhöriga önskade att stödinsatserna skulle vara flexibla, lättillgängliga och ges med god kontinuitet. De stödinsatser som uppskattades mest var kontakten med anhörigkonsulenten, avlösning genom växelvård, hemvårdsbidraget och dagverksamhet. Insatser som behöver förbättras var avlösning och hemtjänst främst den beviljade tiden för insatserna, kontinuiteten och pålitligheten.

Förslagen som lämnas om hur anhörigstödet kan utvecklas kan användas för att utveckla anhörigstöd även för andra grupper än för äldre.

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum är ett forsknings-och utvecklingscentrum. Uppdraget är att bidra med kunskap om äldre personers hälsa, vård och omsorg

