



Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper
Institutet för Kvalitets- och Utvecklingsarbete

Bengt Eriksson
Lena Ede

Anhörigas insatser och samhällets stöd

Bengt Eriksson
Lena Ede

Anhörigas insatser och samhällets stöd

© Författarna

IKU-rapport
ISSN 1651-2138

Bengt Eriksson & Lena Ede. *Anbörigas insatser och samhällets stöd.*

IKU-rapport 2005:1

ISSN 1651-2138

© Författarna

Distribution:

Karlstads universitet

Institutionen för samhällsvetenskap

Social omsorgsvetenskap

Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU)

651 88 KARLSTAD

Tryck: Universitetstryckeriet, 2005

Sammanfattning

Frågan om anhörigas medverkan i vård och omsorg om äldre och funktionshindrade är långt ifrån ny. Det nya är att den har blivit erkänd som en viktig samhällsfråga, både som fakticitet (d v s vilka och hur stora insatser de anhöriga rent faktiskt utför) och ur en normativ aspekt (d v s frågan om vad som är " normalt," " rätt" och " rimligt" när det gäller anhöriginsatser). Att anhörigomsorgen så kommit på dagordningen har flera orsaker, bland vilka befolkningsutvecklingen, hårdare prioritering från samhällets sida när det gäller välfärdsinsatser samt ökat fokus på kvinnors villkor sannolikt hör till de viktigaste. Rapporten behandlar två teman, dels anhöriginsatserna som sådana, dels samhällets direkta och indirekta stöd för den som ger omsorg till en anhörig.

Den demografiska förändringen, mot en befolkning med ett stort antal personer över 65 år är väl känd och har pågått under lång tid. I Sverige kommer antalet ålderspensionärer att öka från dagens 1,5 till ca 2,3 miljoner år 2030. När den stora efterkrigsgenerationen kommer i åldrarna 80 år och däröver kommer ett påtagligt ökat samhälleligt behov av vård och omsorg att uppstå. Samtidigt som detta sker pågår en omstrukturering av samhällets insatser för äldre och funktionshindrade, kanske också en omformulering av det samhälleliga uppdraget. Andelen äldre som får hemtjänst, liksom antalet platser i akutsjukvården har minskat drastiskt. Samhället prioriterar insatserna och riktar dem i högre grad mot de allra mest behövande, typiskt sett den som representerar en kombination av hög ålder, psykiska och fysiska krämpor samt ett svagt och otillräckligt socialt nätverk.

Många människor gör dagligen stora insatser för andra. Undersökningar uppskattar att så många som 40 procent gör regelbundna frivilliga medborgarinsatser. Anhöriginsatser inom vård och omsorg utgör en stor andel av detta arbete, särskilt inom ramen för två s k elementarrelationer: makar gentemot varandra samt vuxna barn gentemot äldre föräldrar. Anhörigas arbete motsvarar en större insats än samhällets vård och omsorg. Nyare undersökningar pekar på att män och kvinnor gör ungefär likvärdiga omsorgsinsatser riktade mot den andre maken. Bland de vuxna barnen är det främst kvinnorna som ger omsorg till gamla föräldrar. Undersökningar pekar på att ca 20 procent av personer över 75 år får omsorg av sina vuxna barn, döttrar eller söner (ibland ger också svärdöttrar omsorg). Generellt sett finns en stor beredvillighet att hjälpa anhöriga. Många anhörigvårdares situation är hårt pressad i psykiskt, fysiskt och socialt avseende.

För att underlätta situationen för anhöriga omsorgsgivare försöker samhället stödja på olika sätt, bland annat genom det nationella initiativet "Anhörig 300," under åren 1999-2001. En utvärdering av "Anhörig 300"-arbetet i Värmlands län visar att kommunerna aktivt och engagerat utvecklat nya former för stöd till anhörigvårdarna. Ett problem består i att gruppen inte är helt känd och därmed svår att nå för information och stöd. I vissa, men ganska marginella, avseenden bedömer kommunerna att anhörigvårdarnas situation förbättrats under projektiden och som ett resultat av socialtjänstens arbete. Genomgående har anhörigvårdarna en fortsatt mycket utsatt situation. Kommunerna planerar för fortsatt stöd till anhöriga omsorgsgivare. Den nationella utvärderingen av "Anhörig 300" framhåller att de anhöriga och deras insatser synliggjorts på ett tydligare sätt genom projektet, vilket var en av målsättningarna. Det är däremot tveksamt om projektet i något mera grundläggande avseende förändrat de anhöriga omsorgsgivarnas situation.

I den avslutande diskussionen betonas att frågan om anhörigas insatser och samhällets stöd sammanhänger med och är inflätat i många andra viktiga samhällsfrågor och -förändringar. Till dessa hör socialpolitikens uppdrag (exempelvis relationen mellan det offentliga och det civila samhällets ansvar), uppgiftsfördelningen mellan män och kvinnor i privat- och arbetsliv, frågor om kvalitet i vård och omsorg samt frågor om vårt grundläggande, existentiella ansvar för varandra. En ökad uppmärksamhet på de anhöriga omsorgsgivarna, en större kunskap om deras situation och en samhällelig diskussion om vad som är möjligt och önskvärt när det gäller den informella omsorgen kan ge en bättre grund för relevanta samhällsåtgärder.

Förord

Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU) vid Karlstads universitet har till uppgift att bidra i en kunskapsbaserad utveckling av socialtjänsten i Värmlands kommuner. I institutets rapportserie publiceras resultat från projektarbeten med utgångspunkt i sådana kunskaps- eller utvecklingsbehov inom socialtjänsten som också har ett generellt intresse och som kan bidra till långsiktig kunskapsstillväxt. Studierna utförs självständigt och utifrån ett grundläggande vetenskapligt förhållningssätt.

Anhörigas insatser i vård och omsorg för äldre och funktionshindrade har på ett särskilt sätt kommit i förgrunden under de senaste åren. Kunskapen inom området har ökat genom forskning, utvecklings- och förändringsarbete inom de samhällsliga verksamheterna. Fortfarande saknas det dock mycket kunskap.

I denna rapport återspeglas och sammanfattas kunskapsläget när det gäller anhöriga omsorgsgivares¹ insatser, främst för hjälpbehövande äldre. I denna del bygger rapporten således på andras undersökningar. Rapporten tar också upp samhällets stöd till de anhöriga som utför omsorgsuppgifter, ett område som är under utveckling. Ett exempel härpå var arbetet inom ramen för projektet "Anhörig 300" som bedrevs i Värmland (liksom i andra län) runt sekelskiftet. IKU bidrog i utvärderingsarbetet av "Anhörig 300" i Värmland, tillsammans med anhörigkonsulent Gun-Britt Björevall, Region Värmland. Resultatet har bearbetats vidare och presenteras i denna rapport, till vilken Gun-Britt därför också indirekt har bidragit.

Rapporten, som har författats av Bengt G Eriksson och Lena Ede, syftar till att öka kunskapen om anhörigas vård- och omsorgsinsatser och samhällets stöd, för att därmed bidra till fokusering, diskussion och problematisering av detta, allt viktigare, samhällsområde.

IKU, Karlstads universitet, januari 2005

Bengt G Eriksson
Föreståndare

¹ Att terminologin på området är oenhetlig återspeglas också i rapporten. Vi använder omväxlande uttrycken anhörigvårdare och anhörig omsorgsgivare. De anhörigas insatser torde i första hand omfatta personlig hjälp med sådant som mottagaren själv tidigare skulle ha klarat att göra, mera sällan direkta (sjuk-)vårdande uppgifter. I officiellt språk, t ex i statliga utredningar, används å andra sidan begreppet anhörigvårdare (eller anhörig vårdare) genomgående. Se också Waerness, 1983.

Innehåll

Sammanfattning

Förord

Innehåll

1. Inledning.....	7
1.1. Välfärdens landskap förändras.....	7
1.2. Anhörigas insatser i fokus.....	8
2. Demografin förändras – och samhället med den.....	11
3. Den offentliga omsorgen och dess förändring.....	13
4. Anhörigas insatser.....	17
4.1. Anhörigbegreppet som social konstruktion.....	17
4.2. Informell aktör, medmänniska, medborgare, närstående, anhörig.....	17
4.3. Anhöriga som omsorgsgivare.....	19
4.4. Samhällsförändringar och anhörigvård.....	23
4.5. Anhörigvårdarnas situation.....	25
4.6. Kunskapen är ofullständig.....	26
4.7. Samhällsstöd till anhöriga omsorgsgivare.....	26
5. Anhörigstöd i nationellt perspektiv.....	29
6. ”Anhörig 300” i Värmland.....	33
6.1. En enkätundersökning till Värmlands kommuner.....	33
6.2. Behov och planering.....	34
6.3. Interventionen.....	39
6.4. Framtiden.....	48
6.5. Sammanfattande värdering av ”Anhörig 300”-arbetet i Värmlands län.....	49
6.6. En jämförelse mellan ”Anhörig 300” i Värmland och resten av landet.....	52
7. Diskussion.....	55
7.1. Anhörigas insatser.....	55
7.2. Samhällsstöd till anhöriga omsorgsgivare.....	59
Litteratur.....	63
Bilaga 1.....	67
Bilaga 2.....	71

1. Inledning

1.1. Välfärdens landskap förändras

Efterkrigsåren kallas i svensk nutidshistoria ibland för skördetiden. Från en trevande inledning, först uppbromsad av 20- och 30-talens kristider och därefter helt stoppad av världskriget, kunde bygget av välfärdssamhället skjuta fart på allvar (Hadenius, Wieslander & Molin, 1971). Omsorgen om äldre och funktionshindrade stod måhända inte överst på statens att-göra-lista. Många angelägna behov fanns och den demografiska bilden var en annan än dagens. Under 60 - och - framförallt - 70-talen blev dock äldreomsorgen ett av de viktigare socialpolitiska områdena. Hemmaboendeideologin (Edebalk, 1990) slog igenom.

Nu gällde det inte längre främst att bygga ålderdomshem (och något senare i historien servicehus). De äldre skulle istället bo kvar hemma och få hjälpen där. Samma resonemang kom att gälla för personer med funktionshinder av olika slag. Sverige intog en välfärdsideologisk tätposition, den socialpolitiska modellen betecknades som institutionell, till skillnad från många andra länders marginella eller residuala modeller (Nygren, 1994). Socialutredningen, som resulterade i våra dagars Socialtjänstlag, talar i sitt principbetänkande (SOU 1974:39) om "successiva förstärkningar i stödet" till klienterna/brukarna.

Med början under 80-talet, men med full kraft under förra seklets sista decennium, kom denna bild att förändras och skakas i grunden. Nittioalets krisår, med en dramatiskt ökad arbetslöshet, i kombination med stora underskott i statens finanser, innebar att många fick uppleva försämringar och en minskad trygghet. Det socialpolitiska skyddsnätet försämrades i en rad avseenden. Inte minst gäller detta inom den sociala hemtjänsten, där antalet mottagare minskade från ca 260 000 till färre än 150 000 under perioden 1980 till 2000 (Szebehely, 2000, Gurner & Thorslund, 2003).

I rättvisans namn bör dock påpekas att antalet hjälptimmar per omsorgstagare ökade påtagligt under samma tid. Inom sjukvården kan en motsvarande förändring noteras. Så minskade t ex antalet platser i akutsomatisk vård från närmare 50 000 till ca 25 000 under samma tid (Gurner & Thorslund, a.a.). Något som innebar en ökad belastning på den kommunala äldreomsorgen och för anhöriga.

1.2. Anhörigas insatser i fokus

Anhörigas delaktighet i vård och omsorg om äldre och funktionshindrade har sannolikt alltid varit en realitet. Innan dagens välfärdssamhälle tagit form vilade ansvaret i stort sett helt på anhöriga, oftast de vuxna barnen eller den minst skröplige av två makar. Samhällets insatser var marginella och snävt tilltagna. Att ta hand om en gammal och hjälpbehövande anförvant handlade oftast inte om något reellt val utan snarare om ett tvång. Det är kanske först under efterkrigstiden – och speciellt från 1960-talet och framåt – som frågan om de anhörigas roll kunnat diskuteras utifrån en utgångspunkt som innebär ett reellt handlingsutrymme. Å andra sidan har vi därefter upplevt en – i historiskt perspektiv mycket kort – period då omsorg och vård för äldre förutsatts vara en samhällelig uppgift i allt väsentligt (Socialstyrelsen, 2004 a).

Inte bara i Sverige utan även internationellt har frågan om vård och omsorg inom familjen tilldragit sig stort intresse. Lingsom (1985) identifierar tre viktiga orsaker härtill; ett ökande samhälleligt behov av äldreomsorg, förändringar i villkoren för att kunna ge vård och omsorg, samt ett växande intresse för kvinnors livsvillkor och arbete. Kanske är vi nu på väg in i en situation där samhällets insatser minskar – i varje fall relativt sett – medan de anhörigas ökar. Några angelägna följdfrågor kan då formuleras som: Är detta en önskvärd utveckling, ur samhällets, de omsorgsbehövandes och de anhörigas perspektiv? Vilka blir konsekvenserna, för omsorgsgivare och mottagare? Vad betyder det för samhällsutvecklingen i stort, t ex när det gäller kvinnor och män i offentligt och privat liv?

Fokus på anhörigas insatser inom vård och omsorg för äldre och funktionshindrade har således fått förnyad aktualitet och det av flera orsaker. Den demografiska utvecklingen är en tydlig sådan. Hur befolkningssammansättningen förändrats speglas i det följande avsnittet i rapporten. Den samhälleliga omsorgen har som bekant inte kunnat möta demografiskt motiverade förstärkningar i sina insatser, i varje fall inte fullt ut, något som speglas i avsnitt 3. Därefter återvänder vi till frågan om anhörigas insatser ur ett bredare perspektiv – civilsamhällets och medborgarskapets perspektiv. Det visar sig att det frivilliga, medborgerliga engagemanget är stort inom breda grupper av befolkningen (Jeppsson Grassman, 2003). I det här sammanhanget är intresset riktat mot omsorgssektorn, där omsorgen främst ges av maka/make eller vuxna barn, i en omfattning som nyare forskning kan ge fördjupad kunskap om. Detta speglas i avsnitt 5.

Från inriktningen mot anhöriga och deras insatser övergår vi till att beskriva det samhälleliga stödet till dessa anhöriga. Främst manifesterades detta i satsningen på "Anhörig 300". Erfarenheterna därifrån beskrivs i nationella termer (avsnitt 6) samt utifrån en enkätundersökning bland Värmlands 16 kommuner (avsnitt 7). Rapporten avslutas därefter med ett jämförande avsnitt och en diskussion om anhörigas insatser och samhällets stöd till de anhöriga.

2. Demografin förändras – och samhället med den

De förändringar i befolkningens åldersmässiga sammansättning som pågått i Sverige under en lång tid är väl kända. De flesta europeiska och många länder utanför Europa genomgår samma förändring. Andelen äldre, särskilt i de högsta åldrarna, ökar, medan gruppen unga och medelålders är mera konstant, eller ökar endast långsamt.

Folkmängden i Sverige beräknas öka från dagens 9 000 000² till 9,5 miljoner 2016 och passera 10-miljonerstrecket 2027. År 2030 är vi 10,1 miljoner (SCB, 2003). Mer intressant är att titta på de olika åldersgrupperna och deras förändring. Enligt SCB (Senior 2005) består befolkningstillväxten fram till nästa halvsekelskifte enbart av personer 65 år och äldre, eftersom utträdet ur gruppen under 65 år är lika stort som tillflödet till denna grupp. Istället är det gruppen äldre som ökar. Från dagens dryga 1,5 miljoner till närmare 2,3 miljoner år 2030. Inom gruppen äldre ökar såväl antalet 65 – 79-åringar som antalet personer 80 år och äldre. Den förstnämnda gruppen ökar i antal med ca 435 000 personer (till 1 511 000) och de äldsta ökar med 267 000 (till 755 000) (SCB, 2001. Siffrorna avser perioden 2005 – 2030.) Det är alltså inte så, som man ibland kan få intryck av, att den stora ökningen ligger helt på de allra äldsta. Snarare är det den stora efterkrigsgenerationen som nu närmar sig pensionsåldern och som under den här perioden kommer att genomlöpa den tredje och delar av den fjärde åldern³. Hela ökningen av antalet personer 80 år och äldre ligger följdriktigt från 2015 och framåt (från 491 000 till 755 000).

Att svenskens medellivslängd har ökat kraftigt under det förra seklet är välbekant. Den återstående medellivslängden för kvinnor vid födelsen var vid förra sekelskiftet 56,7 år, medan babyn av manligt kön hade 54,8 år att se fram emot (Senior 2005). Siffrorna döljer framför allt en ganska stor dödlighet under de första levnadsåren. För den vid 1900-talets början födda kvinna som uppnått 65 års ålder var återstående medellivslängd 13,7 år, till 78,7 år. Motsvarande för män var 12, 8 år, till en ålder av 77,2 år.

För kvinnor som föds idag är medellivslängden vid födseln 82,2 år och för män 77,5. Om och när de – runt år 2065 – uppnår 65-årsåldern beräknas en kvinnas återstående medellivslängd till 20,1 år – till 85,1 år – medan mannen vid 65 års ålder i genomsnitt får 16,7 ytterligare levnadsår, till 81,7. Livslängden förutsättes generellt sett fortsätta att öka. De som föds

² 12 augusti 2004

³ Uttrycket "den fjärde åldern" har av gerontologer använts för att beteckna den avslutande fas i livet som ofta karakteriseras av snabbt avtagande förmågor och en sviktande hälsa. Se t ex Gurner & Thorslund, 2003.

vid nästa halvsekelskifte (2050) förväntas som kvinnor få en medellivslängd om 86,5 år och som män 82,6 år. När dessa personer uppnått 65 års ålder – år 2115 – förväntas de ha en återstående medellivslängd på – för kvinnorna - 23,5 år, till 88,5 år, medan männens återstående medellivslängd förväntas vara 20,3 år, till 85,3 år (Senior 2005). Eftersom vi hela tiden rör oss med aritmetiska medelvärden innebär det förstås att många kommer att dö tidigare, t. ex. till följd av hjärt- och kärlsjukdomar, trafikolyckor eller självmord. Det innebär också att väldigt många kommer att bli ännu äldre. Antalet kvinnor 95 år och äldre förväntas öka från drygt 10 000 vid förra sekelskiftet, till 16 000 år 2010 (Dehlin, m fl, 2002).

Medellivslängden har under lång tid varit högre för kvinnor än för män. Det har länge varit en etablerad sanning att kvinnor i genomsnitt blir 6 år äldre än män. Nu kan vi se att åldersgapet mellan könen minskar något, genom att männens medellivslängd ökar snabbare än kvinnornas. Denna trend förväntas fortsätta, i varje fall under 2000-talets första hälft (SCB, 2001).

3. Den offentliga omsorgen och dess förändring

Relationen mellan samhällets omsorg, de anhörigas insatser och andra insatser på frivillighetens grund är omdiskuterad. Tanken att de fungerar som kommunicerande kärn ligger nära till hands: När det offentliga åtagandet expanderar drar sig anhöriga tillbaka; om samhället "abdikerar" går de anhöriga in med mera hjälp; när varken det offentliga eller de anhöriga räcker till utvecklar civilsamhället, t ex genom Röda Korset eller kyrkorna, hjälp- och stödformer⁴. Johansson och Sundström (i Socialstyrelsen, 2004 a) ifrågasätter tesen om kommunicerande kärn och menar att den saknar empiriskt belegg.

Även om alltså orsakssambanden mellan offentlig omsorg och privata insatser är oklara torde det vara ostridigt att de på olika sätt hänger ihop och påverkar varandra. Om inte annat så genom de många dagliga personliga möten och kontakter som sker mellan omsorgens anställda och de anhöriga, för att klara ut vardagliga bekymmer såväl som akuta krissituationer. Det kan därför vara på sin plats, också i en rapport som berör anhöriga, deras omsorgsarbete och behov av stöd, att kort behandla den offentliga omsorgen och dess förändring.

Antalet och andelen äldre som får del av samhällsomsorgen har förändrats från 1990-talets början och framåt.⁵ Andelen ålderspensionärer med hemtjänst eller plats i särskilt boende minskade från 19 procent år 1993 till 16,9 procent 1997 (Socialstyrelsen, 2000). Trenden under 90-talet innebar att andelen personer med hemtjänst minskade successivt, medan antalet platser i särskilda boenden ökade. Mot decenniets slut bröts också denna trend, genom att även antalet platser i särskilda boenden minskade.⁶ Andelen hemtjänstmottagare har stannat på samma nivå som 1998 och utgjorde även år 2002 8,2 procent av ålderspensionärerna, med smärre variationer under dessa 4 år (Socialstyrelsen 2004 b). Antalet personer som får hemtjänst var också i stort sett konstant (126 049 personer år 1998, 125 175 år 2002).

⁴ Vi bortser här från marknadens roll i sammanhanget. Asikten att den bör vara mera framträdande finns också företrädd. Tanken är då att ett alltför stort samhällsättagande blockerar uppbyggnaden av marknadsbaserade lösningar, som i sin tur skulle innebära större valfrihet för den enskilde.

⁵ Som framgår av rapportens inledning är ju den "moderna" offentliga omsorgens historia kort. Den hör efterkrigstiden till och fr a från 1970-talet och framåt. Inte så förvånande i ljuset av dagens debatt om nedskärningar har den därför ibland beskrivits som en "historisk parentes".

⁶ Socialstyrelsen (2000) påpekar att uppgifterna från 1998 och framåt är något osäkra, eftersom andelen personer med enbart hemsjukvård särredovisas från detta år. Detsamma gäller, beträffande platser i särskilt boende, för personer i s k korttidsvård. Detta innebär att uppgifterna från 1990-talet bör kompletteras med senare statistik för att ge större säkerhet.

Antalet platser i särskilt boende har fortsatt att minska även efter 1998, dock inte i någon dramatisk omfattning; från 7,7 procent till 7,5 procent av andelen ålderspensionärer år 2002. I absoluta tal innebär det att omkring 3 000 platser försvunnit och att antalet nu uppgår till 115 522. Totalt under tioårsperioden 1993 – 2002 har andelen ålderspensionärer som får del av omsorgsinsatser minskat från 17 procent till 15,7 procent.

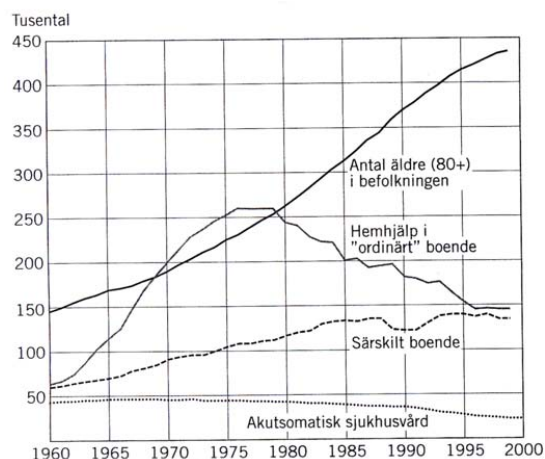
En allt mindre del av de yngre äldre (upp till 75 år) som efterfrågar och får del av samhällsomsorg. Mer intressant är därför att se på förändringar inom gruppen äldre äldre. Socialstyrelsen särredovisar åldersgruppen 80 år och äldre, en grupp där förändringarna fått ett långt tydligare genomslag. År 1993 fick närmare en fjärdedel av de äldre äldre⁷ hemtjänst och ungefär lika stor andel plats i särskilt boende. Totalt 45,7 procent i åldersgruppen fick del av omsorgsinsatser (Socialstyrelsen 2000). År 2002 var det mindre än en femtedel med hemtjänst respektive särskilt boende, totalt 38,1 procent (Socialstyrelsen 2004 b). En minskning således med 7,6 procentenheter. Eftersom gruppen 80+ samtidigt ökat har antalet hemtjänsttagare eller personer i särskilt boende ökat mellan åren 1998 och 2002, från 175 040 till 178 851. Hela denna ökning ligger på hemtjänstsidan (från 84 253 till 87 953 personer), medan antalet platser i särskilt boende hållit sig konstant på knappt 91 000.

Sammanfattningsvis karakteriseras således tioårsperioden från 1993 och framåt av en viss nedgång i andelen ålderspensionärer som får del av samhällets omsorg. Särskilt tydligt gäller det i åldersgruppen 80 år och äldre. Efter sekelskiftet kan en viss uppbromsning noteras. Eftersom gruppen äldre äldre ökat är antalet omsorgstagare tämligen konstant, antalet hemtjänstmottagare har ökat något medan platsantalet i särskilda boenden minskat, från år 2000 till 2002.

Omstruktureringen gäller inte endast den procentuella andelen eller antalet personer med omsorgsinsatser. Hjälpens inriktning och koncentration har också förändrats. Socialstyrelsen (2004 b) konstaterar att hemtjänsten koncentrerats till ensamboende äldre. Kombinationer av hjälp från samhället och från anhöriga förekommer mera sällan än tidigare "oberoende av kön eller om man är samboende eller ej" (a.a. sid 14). Detta innebär också att antalet personer med få hjälptimmar minskat medan äldre med stora hjälpbehov prioriteras. Under perioden 1992 till 2002 var denna trend mest tydlig i början (1992-97) medan den är något svagare mellan 1998 och 2002 (Socialstyrelsen 2000, Socialstyrelsen 2004 b).

⁷ Med äldre äldre menas här personer över 80 år

I grafisk form får nedanstående figur, hämtad från Gurner och Thorslund (2003) illustrera den långsiktiga förändringen av samhällets omsorgs- och vårdinsatser för de äldre. Den visar hur antalet hemtjänstmottagare, platser i särskilt boende samt i akutsomatisk sjukvård förändrats under perioden 1960 till 2000. Antalet personer 80+ framgår också, en grupp som tredubblats i antal under samma period.



Figur 1: Antalet hemtjänstmottagare, platser i särskilda boenden, platser i akut somatisk vård samt personer över 80 år, under perioden 1960 – 2000. Från Gurner och Thorslund, 2003, sid. 44.

Antalet anställda inom den kommunala omsorgen har ökat under 1990-talet. Om även landstingsanställda som arbetar med vård och omsorg till äldre inkluderas, beräknar Socialstyrelsen att antalet 1999 uppgick till ca 360 000 personer. Eftersom många arbetar deltid blir jämförbarheten större om en omräkning till heltidsarbeten görs. Det visar sig då (Socialstyrelsen 2000) att antalet årsarbeten i kommunal tjänst på knappt tio år ökat med 18 000, medan antalet årsarbeten i olika former av entreprenader ökat med 12 000. Sammantaget således en ökning med 30 000 årsarbeten i vård och omsorg för äldre, från 1991 till 1999. Under perioden 1999 till 2002 tillkom 14 000 årsarbeten i kommunal regi samt 8 000 årsarbeten i olika entreprenader, sammanlagt en ökning med 22 000 årsarbeten under perioden. För tiden 1991 till 2002 har således tillkommit 52 000 årsarbeten (Socialstyrelsen 2004 b).

Totalt innebär det en ökning från 169 000 till 224 000 årsarbeten. Det förtjänar att påpekas att i dessa siffror ingår, förutom äldreomsorgen, även kommunernas insatser till funktionshindrade⁸.

Omsorg och vård för äldre kräver stora resurser för kommunerna. För år 2002 beräknas kostnaden totalt uppgå till 75,7 miljarder kronor, en ökning från 1999 med 4,3 miljarder eller 6 procent (Socialstyrelsen 2004 b). Samma källa uppger att (sjuk)vårdens andel av de totala resurserna kan uppskattas till ca 15 procent.

Samspelet mellan samhällets insatser för de äldre och anhörigas eller andras arbete på frivillig basis är således komplext. Det finns å ena sidan, inte fog för att hävda att nedskärningar inom det offentliga på något dramatiskt sätt framtvingat ett större anhörigengagemang. Å andra sidan befinner vi oss i en demografisk omstöpning som, genom det på sikt ökade antalet äldre äldre, ökar behovet av omsorg och även vård. Även om samhället bibehåller och i viss mån ökar sitt engagemang, ökar behovet ännu snabbare⁹. Vi går därför nu över till att redogöra för frivilliginsatserna generellt och de anhörigas omsorgsarbete specifikt.

⁸ Eftersom beräkningsgrunderna skiljer sig något är stämmer inte uppgifterna för ökningen helt överens med ökningen av totalantalet årsarbeten. Differensen hänför sig huvudsakligen till skilda uppgifter beträffande årsarbeten i olika entreprenader (privat utförande).

⁹ Att vi här inte berör frågan om de preventiva insatserna innebär inte att de skulle betraktas som oväsentliga. Snarare kan det vara rimligt att tänka sig att t ex en mindre hemtjänstinsats till yngre pensionärer utan alltför stora hjälpbehov kan innebära att deras kommande behov av mera omfattande insatser skjuts längre fram i tiden. Något som inte bara innebär att samhället sparar pengar utan framför allt att den enskilde kan bibehålla en god livskvalitet under en längre tid.

4. Anhörigas insatser

4.1. Anhörigbegreppet som social konstruktion

Det är mot bakgrund av den demografiska utvecklingen och förändringen av samhällets vård och omsorg som det stora intresset för anhöriga och deras insatser ska ses. "Det som hänt," skriver Eva Jeppsson Grassman (2003), "är att *anhöriga* har *identifierats och konstruerats som grupp* i ljuset av de behov av stöd, vård av och omsorg om sjuka och funktionshindrade men framförallt vårdbehövande äldre människor som i ökande omfattning föreligger" (sid. 26). Vi är alla anhöriga och har – eller har haft – anhöriga. Det är inte heller så att anhöriga just nu börjat delta i omsorgs- och vårdarbete. Snarare tvärtom, under första halvan av 1900-talet – och än mer så dessförinnan – var samhällets inblandning i omsorg, vård och stöd än mer marginell och dessa behov, i den mån de möttes överhuvudtaget, en angelägenhet för familjen, släkten eller grannskapet. Våra dagars anhörigbegrepp kan i den bemärkelsen ses som en social konstruktion, tillkommen därför att den "behövd" ur samhällets perspektiv. "Intresset för "anhöriga" från myndigheternas sida tycks emellertid mindre förknippat med politiskt övertygelse eller med någon speciell syn på välfärdssamhällets utveckling i stort eller civilsamhällets betydelse. Intresset tycks mer dikterat av instrumentella överväganden i nedskärningstider, avseende behovet av vård- och omsorgsinsatser främst till hjälpbehövande äldre" (a.a. sid. 28). Det är måhända därför som just begreppen anhörig eller närstående kommit att så dominera i diskussionen om insatser från civilsamhället. Just denna förståelse av begreppet anhörig – eller närstående – är därför inte den enda tänkbara. Sett ur ett annat perspektiv, t ex i diskussionen om framväxten av en social ekonomi (baserad på kooperativ, eller andra arbetsformer för samverkan) (Nutek, 2004) skulle sannolikt andra grupper ha identifierats. Som en gemensam nämnare på det generella planet kan man ändå säga att de insatser som det är frågan om här inte kommer till stånd vare sig genom marknaden eller genom det formella samhället (staten i vid mening) utan genom civilsamhället.

4.2. Informell aktör, medmänniska, medborgare, närstående, anhörig

Som en kort introduktion kan det därför vara av intresse att något stanna vid frågan om informella insatser ur ett medborgarperspektiv. Jeppsson Grassman (2003) redovisar en undersökning från Stockholms län, med just

denna breda inriktning¹⁰. Det visar sig att ca 40 procent av de svarande regelbundet hjälper andra människor med t ex hushållsarbete, skjutsning, trädgårdsarbete, tillsyn, passning eller annan hjälp. Ett viktigt påpekande är att i denna undersökning endast insatser utanför det egna hushållet efterfrågades. Hjälp mellan makar faller därför utanför. Fördelningen mellan könen var tämligen jämn. När det gällde omfattningen av de informella insatserna framkom skillnader mellan män och kvinnor, medan kvinnorna i genomsnitt lade ned 21 timmar per månad stannade männens insatser på 13 timmar. I jämförelse med två tidigare undersökningar (1992 och 1998) visar det sig att den andel som utför informella hjälpsatser ökat, från knappt 30 procent till ca 40 procent. Ett resultat som skulle ligga i linje med det sena 1900-talets fokus på behovet av anhängningsinsatser. Jeppsson Grassman pekar snarare på att den senaste undersökningen utgått från ett bredare spektrum av informella insatser, som en förklaring till ökningen. Flera och samverkande orsaker är givetvis tänkbara.

En stor del av medborgarinsatserna består av samvaro och kontakt, 54 procent av männen och 60 procent av kvinnorna, som gör frivilliga insatser, ägnar sig åt detta. Passning och tillsyn är också frekventa aktiviteter, vanligare bland kvinnor än män. Personlig omvårdnad, som är av ganska begränsad omfattning, ägnar sig 20 procent av kvinnorna och 10 procent av männen åt. När det gäller trädgårdsskötsel, reparationer o. dyl. framkommer ett motsatt könsmonster. Överhuvudtaget skiljer sig män och kvinnor åt när det gäller vissa typer av insatser. Andra, t ex hjälp med administrativt arbete, är mera jämnt fördelade mellan könen.

I undersökningen skiljde man också på om den som fick hjälpen var i behov av särskild omsorg eller inte. Det visar sig att 17 procent av de svarande gav insatser till personer i särskilt behov av omsorg, medan 22 procent gjorde insatser för personer utan särskilda behov av omsorg. I båda fallen är mottagarna av hjälpen personer utanför det egna hushållet. Frågor om hjälp till personer inom det egna hushållet och med särskild behov av omsorg ställdes också och det visar sig att en ganska liten andel, 5 procent av de svarande, ger sådan hjälp. Om numerären är liten visar sig hjälpens omfattning desto större i denna senare grupp, i genomsnitt 93 timmar per månad. Att jämföra med hjälp till personer med särskilt omsorgsbehov utanför det egna hushållet, 24 timmar per månad, och personer utanför eget hushåll, utan särskilda omsorgsbehov, 13 timmar per månad i genomsnitt.

¹⁰ Studien bygger på telefonintervjuer med 1639 personer i åldrarna 18-84 år, mantalsskrivna i Stockholms län. Svarsfrekvensen var 61 procent, datainsamlingen skedde sommaren 2000.

Jeppsson Grassman identifierar tre kategorier i sin undersökning. *Den engagerade medborgaren* gör i första hand insatser för personer utan behov av särskild omsorg och personer utanför släktkretsen. Han eller hon – båda är ungefär lika vanliga – hjälper ofta mer än en person och utmärker sig genom sin goda hälsa och sin tillgång på ett personligt socialt kapital. *Omsorgsgivaren* – den andra kategorin – ger hjälp till personer med särskilda behov av omsorg, ofta till anhöriga. Här finns en övervikt av kvinnor, inte sällan vuxna döttrar som ger omsorg till sin mor. De som återfinns i denna kategori har inte ett lika starkt eget socialt kapital som den engagerade medborgaren och även något sämre hälsa. Den tredje kategorin är *Anhörigvårdaren*, personer som sammanbor med hjälpmottagaren. Anhörigvårdaren, som omfattar 5 procent av de svarande i undersökningen, gör stora insatser (i genomsnitt 93 timmar per månad). I stor utsträckning rör det sig om omvårdnadsinsatser, men också många andra slag av insatser, t. ex. hushållsgöromål och passning. Gruppen består i ungefär lika stor omfattning av män som kvinnor, ofta i åldersgruppen 75 – 84 år (d v s de allra äldsta i den här undersökningen). Det är betecknande att medborgarinsatsen mätt i timmar är överlägset störst i den allra äldsta gruppen. Det är också denna grupp som har det svagaste sociala kapitalet, exempelvis uttryckt som tillgängligt socialt nätverk, liksom den sämsta hälsan. En grupp som går på marginalen av sin förmåga.

Fortsättningsvis kommer rapporten i hög grad att handla om de två sistnämnda grupperna – omsorgsgivaren och anhörigvårdaren. Vi snävar således in perspektivet från det breda, civilsamhälleliga medborgarperspektivet till att avse främst anhöriga som omsorgsgivare. Fokus ligger på deras situation, deras omsorgsinsatser och det stöd samhället ger eller skulle behöva ge.

4.3. Anhöriga som omsorgsgivare

Anhörigas del av det totala omsorgs- och vårdarbetet

Flera undersökningar har sökt uppskatta omfattningen av det vård- och omsorgsarbete som utförs av anhöriga. Det ligger i sakens natur att sådana beräkningar inte kan bli helt rättvisande. Till övervägande delen sker de anhörigas arbete i det tysta. Johansson (1991) har i sin avhandling kommit fram till att merparten (upp till två tredjedelar) av vård och omsorg ges av anhöriga. Andra undersökningar har uppskattat att anhöriga står för betydligt mer än hälften. Nyare undersökningar visar att de anhörigas totala andel av omsorgsinsatserna för ensamboende personer 75 år och äldre i eget boende ökat från 60 procent år 1994 till 70 procent år 2000

(Socialstyrelsen, 2004 a). När det gäller sammanboende, huvudsakligen makar, är den formella omsorgens insatser marginella (Szebehely, 2000).

Äktenskapet som omsorgsinstitution

Vi har visat att anhörigas omsorgsarbete kan betraktas som en del av det större området medborgarinsatser inom ramen för det civila samhället, vid sidan av statlig, formell omsorg och den lilla, men växande, andel som utförs inom ramen för marknaden. Men talet om anhörigomsorg riktad till äldre avser, vid en närmare granskning, till alldeles övervägande delen två typer av anhörigrelationer – den mellan make/maka och den mellan vuxna barn och omsorgsbehövande föräldrar. Dessa s k elementarrelationer kommer vi därför att mera ingående beskriva till innehåll och omfattning. Framställningen grundar sig främst på det expertunderlag som för Socialstyrelsens räkning författats av Lennarth Johansson och Gerdt Sundström, under titeln Framtidens anhörigomsorg – kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden? (Här refererat som Socialstyrelsen, 2004 a. Där inte annan referens angetts avses denna källa.)

Andelen gifta bland de äldre har ökat. Särskilt gäller detta de allra äldsta, från 20 procent år 1950 till 32 procent år 2002. Äktenskapen har också blivit varaktigare. Nära nog dubbelt så stor andel äktenskap var bestående efter 50 år, år 2000 jämfört med år 1960. "Aldrig har så många svenskar varit gifta så längre med samma människa som idag! Svenska äktenskap torde nu tillhöra världens allra varaktigaste, nära 50 år i genomsnitt (a.a. sid. 27 ff). De anledningar Johansson och Sundström pekar på är ökande livslängd, en mindre åldersskillnad makar emellan samt att många gifter sig tidigare i livet än man gjort förut. Att äldre är frånskilda är också mera vanligt än tidigare, enligt en undersökning från år 2000 var 7 procent av de svarande 75 år eller äldre frånskilda, medan 2 procent var sambo.

Enligt flera undersökningar, svenska såväl som internationella, är det ungefär lika många kvinnor som män som ger omsorg till den andre maken. Kvinnor är dock generellt sett omsorgsbehövande under längre tid än männen och har också mera omfattande omsorgsbehov. Räknat i "vårdår" innebär detta, enligt ett räkneexempel från Johansson och Sundström, att en nybliven änka varit omsorgsgivare för sin make 0,4 vårdår, medan den nyblivne änklungen gjort 1 vårdår (indextalen för andel omsorgsbehövande och omsorgstidens längd är utvecklade från en norsk undersökning (Romören, 2001), där personerna följts från 80 års ålder och

livet ut)¹¹. Författarna konkluderar med att ”männerna ofta får en större omsorgsbörda och under längre tid i det enskilda fallet. Det har veterligen inte uppmärksammats i tidigare omsorgsundersökningar” (a.a. sid. 31).

Vuxna barn som omsorgsgivare – en kvinnlig angelägenhet?

Att andelen ensamhushåll bland de äldre ökat beror inte i första hand – som man måhända skulle kunna tro – på att antalet skilsmässor ökat, även om detta är en faktor som bidragit. Istället är det andelen äldre som sammanbor med vuxna barn och – i någon mån med andra släktingar som t ex syskon – som minskat. Idag bor endast 2 procent av personer över 75 år tillsammans med vuxna barn. Och – som vi konstaterat ovan – det är praktiskt taget endast den som är ensamboende som får hjälp från hemtjänsten, i dagens läge. Av de ensamboende 75 år och äldre fick år 2000 drygt en femtedel hjälp av sina barn, ungefär lika många hade hjälp från hemtjänsten. Jämfört med situationen 1994 hade andelen anhörighjälpta nästan fördubblats, medan andelen med hemtjänstinsatser minskat från 25 till 20 procent. För dem vars vuxna barn bodde inom 15 kilometers avstånd var andelen med anhörighjälpt drygt en tredjedel¹². Så mycket som 70 procent av omsorgstiden bestod för ensamma hemmaboende äldre över 75 år av insatser från vuxna barn, år 2000 (Sundström, Johansson & Hassing, 2002). Enligt samma undersökning hade omfattningen ökat från 60 procent av omsorgstiden 1994. I en prospektiv undersökning från Malmö visar det sig att 41 procent av kvinnorna och 20 procent av männen 1994 uppgav att de hjälpt någon anhörig under längre tid. För kvinnornas del var det en fördubbling under den föregående tioårsperioden. Dessa siffror, liksom andra undersökningar tyder på att anhörigas omsorgsinsatser ökat under den senaste tiden, även om anhöriga också tidigare gjort stora insatser (oftast i det tysta). Det tycks inte finnas några tydliga klasskillnader ifråga om anhörigomsorg från vuxna barn. Medelklassens barn hjälper föräldrar i lika stor omfattning, kanske t o m mera än inom arbetarklassen.

¹¹ Räknet i absoluta tal visar exemplet att 10 661 kvinnor som blev änkor under 2001 skulle ha 4 702 vårdår bakom sig, medan de 3 928 som blev änklingsamma år hade gjort 3 500 vårdår. Allt gäller åldersgruppen 80+.

¹² En stor andel äldre – ca 50 procent - har vuxna barn på ganska nära håll (upp till 15 km), en andel som ökat under de senaste 50 åren. Samtidigt har samboendet mellan äldre och vuxna barn minskat dramatiskt, från 28 procent till 2 procent under samma tid. Sammantaget är det därför en något mindre andel som har barnen på nära håll (upp till 15 km). Den andel som har vuxna barn på betydligt längre avstånd – mer än 15 mil – har tredubblats, från 3 till 10 procent - under de senaste 50 åren (Johansson & Sundström, 2004).

Hjälpen går nu inte bara i en riktning. Det är också relativt vanligt att föräldrar stödjer sina vuxna barn på olika sätt. I en undersökning (AMF, 2002) redovisas att 42 procent av personer i åldrarna 62 – 70 år och 28 procent av 71 – 79-åringarna hjälper sina vuxna barn ekonomiskt. Det är alltså ungefär lika vanligt att de äldre ger stöd till som att de får det från sina vuxna barn, även om innehållet skiljer sig åt. En mindre andel vuxna barn stödjer sina föräldrar med pengar. Sundström och Johansson (Socialstyrelsen, a.a.) konkluderar att det tycks finnas både klass- och genusprofil på stöd mellan föräldrar och vuxna barn.

Att kvinnorna står för en dominerande del av den informella omsorgen är ett känt faktum. (Den inbördes hjälpen makar emellan har en något annorlunda profil, se ovan.) Det är de vuxna döttrarna – och i viss omfattning svärdöttrarna – som ger denna hjälp. Andelen äldre som fått hjälp genom sina döttrar ökade från 22 procent till 33 procent mellan åren 1994 och 2000. Vid båda mätillfällena var det ca 7 procent av de ensamboende äldre som fick hjälp av annan kvinnlig anhörig. Sannolikt rör det sig här främst om svärdöttrar, kanske också kvinnliga syskon. Alltmedan de vuxna sönerns andel var konstant, ca 12 procent. Det visar sig också – vid båda tillfällena – vara mycket få manliga anhöriga som ger hjälp utöver sönerna. När det gäller samarbete och delad omsorgsbörda mellan syskon i relation till föräldrarna visar det sig att det oftast är en dotter eller en son som bär den dominerande andelen, syskon delar oftast inte på detta.

En femtedel av männen och en fjärdedel av kvinnorna uppger att de redan gör mycket och inte kan öka sina omsorgsinsatser. Avståndet till föräldern/föräldrarna hindrar en femtedel av männen och en tredjedel av kvinnorna från att öka sina insatser. Arbetet visar sig däremot inte vara den hindrande faktor som man skulle kunna tro, arbetet som hinder åberopas av ca var tionde svarande, något fler bland kvinnorna.

Sett ur ett annat perspektiv kan man konstatera att de flesta – såväl kvinnor som män – inte gör insatser som anhöriga omsorgsgivare. I OCTO-undersökningen¹³ framgår att 69 procent av kvinnorna och 83 procent av männen inte gett omsorg till anhöriga. Vad gäller omsorg till föräldrar hade 16 procent av kvinnorna och 8 procent av männen varit engagerade. Sundström konstaterar att "Även för kvinnorna är det alltså fel att uppfatta vårdandet som typiskt" (sid. 41).

¹³ OCTO studien: Åldrande, miljö och arv - en studie av tvillingar 80 år och äldre.

Omfattningen av anhörigas insatser förefaller som framgått ha ökat under det sena 1900-talet och framåt. I vad mån detta avspeglar en ökande vilja att hjälpa sina anhöriga kan förstås diskuteras. Sundström och Johansson (Socialstyrelsen, a.a.) förmodar att det snarare är den demografiska utvecklingen, med ett ökande antal äldre, som fått de ökande omsorgsinsatserna som resultat. Hårdare behovsprövning från den kommunala äldreomsorgen skulle också kunna ha bidragit i samma riktning och med ett likartat resultat för vuxna barn i relation till föräldrar som för den minst skröplige maken i äldre äktenskap. Viljan att hjälpa är emellertid generellt sett stor, visar tidigare undersökningar (a.a.). Från samma skrift redovisas en undersökning från år 2001, där frågan "Att hjälpa föräldrar handlar ju både om att vilja och att ha möjlighet. Om du har föräldrar i livet: Har du möjlighet att hjälpa och stödja din/dina föräldrar eller har du det inte?" ställdes till ett urval av befolkningen i åldrarna 46 - 64 år. En stor majoritet av dem som hade föräldrar i livet (76 procent i åldrarna 46 - 55 år, 72 procent i åldrarna 56 - 64 år) svarade att de hade möjlighet att hjälpa dem. Till detta kommer de ca 10 procent som vid frågetillfället redan hjälpte sina föräldrar. Det visar sig dock (Socialstyrelsen (HPAD), 1994) att de som själva varit omsorgsgivare till föräldrar var klart mera negativa till att själva ta emot hjälp av sina vuxna barn.

4.4. Samhällsförändringar och anhörigvård

Också mera grundläggande förändringar i samhällets struktur spelar en roll när det gäller fundamentala mönster av informell omsorg. Historiskt har vi gått från en situation där det var vanligare med större familjer¹⁴ och där den genomsnittliga livslängden var kortare, mot ett mönster med familjer med färre barn och i många fall endast en vuxen. Medellivslängden har däremot ökat dramatiskt - en utveckling som för övrigt fortfarande pågår (Winqvist 1999, se också avsnitt 2). Dessa förändringar har också påverkat omsorgsmönstret. Medan detta förr kunde beskrivas som horisontellt - man tog i stort utsträckning omsorg om varandra inom generationerna - kan det numera karakteriseras som mera vertikalt - omsorgsutbytet sker mellan generationerna, från barn till förälder, kanske t o m från barnbarn till far- eller morförälder. Hagestad (1993, i Winqvist a.a. s.24) talar om en samhällelig vertikaliseringsprocess. Detta till trots tillhör dock alltså många anhörigvårdare samma generation som omsorgstagaren, en stor del av anhörigomsorgen sker inom samma generation och inom äktenskapet.

¹⁴ Sundström och Johansson (2004) påpekar dock att det snarare handlar om att ett mindre antal familjer hade många barn, vilket bidrog till ett högt genomsnittligt barnantal. Många äktenskap hade också få barn.

Relationen mellan den informella omsorgen (från anhöriga, släktingar, grannar) och den formella omsorgen (genom samhällets försorg) har ibland beskrivits som en form av "kommunicerande kärlek." I perioder då det ena ökar kan det andra minska och vice versa. I Socialstyrelsen (2004 b) betraktas detta som en av de myter som omger relationen mellan samhälleliga åtaganden och anhörigsinsatser. Det finns, menar författarna, inte empiriska belägg för teorin om kommunicerande kärlek. I det skede vi nu befinner oss kan det ändå förmodas att den av allt att döma ökande insatsen från anhöriga samvarierar med en allt striktare tilldelning av insatser från den formella omsorgens sida.

Odén (1993, i Winqvist a.a.) beskriver den historiska utvecklingen i fem faser, med början i det medeltida bondesamhället. Det tredje av dessa skeden benämner hon Fattigvårdsperioden (ca 1850 – 1950), den period då äldre och funktionshindrade för första gången blev en viktig punkt på den politiska agendan. Orsaken härtill var de grundläggande samhällsförändringarna under denna tid och det politiska svaret gick ut på att hålla kostnaderna för vård och omsorg så låga som möjligt. En viss utbyggnad av äldreomsorgens institutioner skedde i form av ålderdomshem, sjukhem och pensionärshem. Den så kallade hemma-boendeideologin (Edebalk, 1990), som i Odéns indelning sammanfaller med Valfärdsperioden 1950 – våra dagar, innebar att äldre och funktionshindrade istället för att placeras på institution borde bo kvar i sina tidigare, ordinära bostäder så långt som detta var möjligt. Förespråkare för hemmaboende var också författaren Ivar-Lo Johansson (Eliasson, 1992) som starkt kritiserade ålderdomshemmen. Han introducerade en debatt med mottot "hemvård i stället för vårdhem". En utveckling som underlättades av fram för allt av två samverkande faktorer; en snabb och genomgripande förbättring av den allmänna bostadsstandarden samt en kraftig utbyggnad av den sociala hemtjänsten.

Odén menar att vi nu står inför ytterligare ett periodskifte och är på väg in i Omprövningsperioden, "då välfärdsstatens kostnader ger upphov till att den kollektiva och solidariska välfärdspolitiken ifrågasätts" (Winqvist a.a., sid 14)

Statsmakternas initiativ för att stödja och möjliggöra en ökad insats från anhöriga i vård och omsorg bör sannolikt bedömas mot bakgrund av denna samhälleliga utveckling. Under 1990-talet har det på olika sätt påtalats att en sådan utveckling är önskvärd, kanske också nödvändig. Regeringsföreträdare har påtalat vikten av frivilliga och ideella krafter inom detta område. Samma inriktning framgår av flera regeringspropositioner. Riksdagens beslut år 1999 att anslå 300 miljoner kronor för att underlätta för kommunerna att stödja anhöriga vårdare ter sig således som följdriktigt.

4.5. Anhörigvårdarnas situation

Ett stort antal svenska och internationella forskare har i sina studier kunnat konstatera att anhöriga vård- och omsorgsgivare ofta lever under pressade förhållanden, i fysiskt, psykiskt och socialt avseende (se t ex Sundström 1983, 1986, Sundström & Thorslund, 1995). Vård- och omsorgsuppgiften dominerar inte sällan tillvaron fullständigt och framkallar stress och påfrestningar (Mossberg Sand, 2000). Ibland utvecklas situationen negativt till den grad att relationen mellan vårdad och vårdare tar skada (Johnson, 1996). Äldre med demenssjukdomar, främst av Alzheimer-typ, är en växande grupp, varav många vårdas av anhöriga. Sällström (1994) studerar anhörigas erfarenheter av att leva tillsammans med en make/maka med Alzheimers sjukdom. Anhörigvårdarnas egen hälsa och sociala nätverk var relativt stabilt, medan relationen till den sjuke maken förändrades över tid. Sällströms egen studie, liksom annan forskning hon hänvisar till, understryker anhörigvårdarens utsatta situation, där den personliga relationen blir speciellt utsatt som en följd av sjukdomens yttringar. Det förefaller finnas en undergrupp av speciellt utsatta anhörigvårdare, beroende på en kombination av bakgrundsfaktorer och förändrad relation till den demenssjuke.

Anhöriga vård- och omsorgsgivare uttrycker ofta ensamhetskänslor och brist på stöd från samhällets sida (Johansson, 1991). Omsorgsuppgiften utvecklas ofta successivt och utan att man som anhörig fattat något beslut om detta finner man sig själv efter en tid i rollen av anhörigvårdare. Den anhörige vårdaren kan betrakta detta som något självskrivet, ett naturligt ansvarstagande eller, när det gäller makar, ett fullföljande av löftet att älska varandra ”i nöd och lust” (Eriksson & Shimizu, 2001). Socialstyrelsen (1998) redovisar ett liknande resultat från sin kartlägningsstudie i Skellefteå. Uppgiften som anhörigvårdare innebär också positiva erfarenheter och betraktas i många avseenden som en kärlekshandling makar emellan. Efterhand blir behovet av stöd, från det informella nätverket såväl som från samhällets formella hjälpsystem, allt tydligare.

Socialstyrelsen har som framgått i flera rapporter kartlagt anhörigvårdarnas situation, vilket stöd de får och vad de önskar, på läns- eller kommunnivå. Det är sannolikt så – även om vi saknar överblick över detta – att det gjorts många lokala studier i samma syfte. Som exempel kan nämnas Grindelid och Isaksson (1999) som i en magisteruppsats kartlägger stöd till äldres anhöriga i Köpings kommun. Krafts (2001) studie från de 21 kommundelarna i Göteborg representerar samma typ av undersökning. I Göteborg finns ca 1850 kända anhörigvårdare (april 2000). Flertalet är kvinnor, med en medelålder på 61 år. De manliga anhörigvårdarna, som är något äldre, tar främst hand om en närstående kvinna, kvinnliga

anhörigvårdare främst en närstående man, även om detta inte är lika uttalat. Kraft har även undersökt det samhälleliga stödet till anhörigvårdarna. Mest stöd får den som vårdar en person med utvecklingsstörning, medan de minsta insatserna går till den som tar hand om en psykiskt funktionshindrad anförvant. Kraft sammanfattar sina resultat i en formulering som väl överensstämmer med vad andra undersökningar kommit fram till: "Resultaten visar på att anhöriga har en mycket påfrestande situation, med upplevelse av bundenhet, trötthet, isolering och att de inte får tillräckligt stöd" (a.a. sid. 7).

4.6. Kunskapen är ofullständig

Forskningen om anhöriga som tar på sig omsorgs- och vårduppgifter är omfattande, främst internationellt, men även i Sverige. Kunskapen om anhöriga vårdare och deras villkor är detta till trots långt ifrån fullständig. I många fall har undersökningarna hittills inriktat sig på att kartlägga "fenomenet" anhöriga vårdare; deras antal, karakteristika, vårdarinsats etc. Studier med inriktning mot frågor som "vad betyder det att vara anhörigvårdare" och "hur förändras tillvaron över tid för den anhörige vårdaren" är betydligt mera sparsamt företrädda. Detsamma gäller studier av hur samhällets formella och anhörigas informella omsorgs- och vårdinsatser samspelar, men också vad ett samhälleligt stöd kan betyda för den anhörige vårdaren. "Anhörig 300" utgör en tydlig markering av samhällets ansvar för anhöriga vårdare och pekar därmed också på behovet av studier av hur ett sådant ansvar kan och bör omsättas i praktisk handling.

4.7. Samhällsstöd till anhöriga omsorgsgivare

Socialstyrelsen har i flera studier på kommunnivå försökt få en bild av anhörigvårdens omfattning och kommunernas stödinsatser. I rapporten Stöd till äldres anhöriga (1998:1) framgår att alla kommuner som deltagit i undersökningen ger någon form av stöd till anhöriga omsorgsgivare, men att omfattning och ambitionsnivå varierar starkt. Runt 40 procent av kommunerna bedriver någon form av utvecklingsarbete, men det är endast var tjugonde kommun som har särskilda program för anhörigstöd. Socialstyrelsen har i ett flertal rapporter inom det så kallade Äldreuppdraget belyst stödet till anhörigvårdare, bland annat i en kartläggning av resurser för avlastning och växelvård¹⁵ (Socialstyrelsen

¹⁵ Växelvård innebär att den hjälpbehövande i vissa regelbundna intervaller – t. ex. två veckor per månad - får vistas på ett kommunalt särskild boende. Avsikten är både att möjliggöra intensiv rehabilitering och samtidig återhämtning för anhörigvårdaren.

1998:2), utifrån ett representativt urval kommuner. I samtliga kommuner fanns möjlighet till växelvård, men omfattning och resurser varierade.

5. Anhörigstöd i nationellt perspektiv

Uppmärksamheten mot anhöriga och deras insatser inom omsorg och vård är av relativt sent datum. Det är snarare betoningen på det samhälleliga ansvaret som har präglat retoriken. ”En anledning till att man försummat anhörigvården var måhända att man såg den som bortdöende, ett återkommande tema i alla utredningar från 1950-talet och fram till omkring 1990” (prop. 1987/88:176, i Socialstyrelsen 2004 b, sid. 14). Den ömsesidiga försörjningsskyldigheten mellan föräldrar och deras vuxna barn försvann ur lagstiftningen år 1956 (Socialhjäplagen) respektive 1979 (Föräldrabalken). Mot 1900-talets slut kunde en omsvängning skönjas. ”Den emfas med vilken man på 1980-talet slog fast att anhörigvården var ett komplement till den offentliga omsorgen och vården har inte upprepats” (a.a. sid. 14).

I samband med ändringar i Socialtjänstlagen 1998 tillkom en uppmaning till kommunerna att stödja anhöriga omsorgsgivare; ”Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder.” Vid den förändring av lagen som skedde ett par år senare diskuterades att denna uppmaning skulle förtydligas och få formen av en kommunal skyldighet. Regeringen ansåg dock (proposition 2000/01: 80, Ny socialtjänstlag m m) att den tidigare bestämmelsen varit i bruk alltför kort tid för att ge underlag för en skärpning. I den nya socialtjänstlagen kvarstår därför uppmaningen till kommunerna att stödja anhöriga omsorgs- och vårdgivare (SoL 5 kap. 10 §).

Några sanktioner kan således i nuläget inte riktas mot den kommun som inte stödjer anhöriga omsorgsgivare. Riksdagen har dock, på förslag av socialutskottet, gett regeringen i uppdrag att utreda de ekonomiska konsekvenserna av en sådan lagstadgad kommunal skyldighet och att ge förslag på hur den skulle kunna utformas. Regeringen har ännu inte (augusti 2004) redovisat detta uppdrag.

”Anhörig 300”

En större satsning på utveckling av stöd till anhöriga omsorgs- och vårdgivare gjordes i samband med projektet ”Anhörig 300”, under åren 1999 – 2001. Riksdagen anslog då 100 miljoner kronor per år under tre år (därav projektets namn), att användas huvudsakligen på kommunal nivå.

Tidigare hade några mindre satsningar gjorts under 1980- och 90-talen¹⁶. Villkoren för att få ta del av medel från "Anhörig 300" var att kommunen upprättat en handlingsplan för de tre år projektet omfattade, tillsammans med frivilligorganisationerna samt att denna plan blivit fastställd av kommunal nämnd, vanligen socialnämnden eller vård- och omsorgsnämnden i kommunen. Ytterligare villkor var att arbetet skulle ske i samarbete med frivilligorganisationer. Länsnivån gavs en viktig uppgift som samordnare av de kommunala ansträngningarna. I varje län utsågs en länsamordnare, för samordning av och stöd till kommunerna och för att fungera som motor i utvecklingsarbetet. Länsamordnaren ansvarade också för redovisning av arbetet gentemot Socialstyrelsen. "Anhörig 300" riktade sig till anhöriga omsorgsgivare som gav stöd till äldre, men också till funktionshindrade eller sjuka i vuxen ålder, eller till barn. Det visar sig att nära nog alla kommuner gett stöd till omsorgsgivare för äldre, men också att stödet till omsorgsgivare för vuxna (19 – 65 år) och barn/ungdomar ökat kraftigt under projektiden.

Syftet med "Anhörig 300", enligt de statliga direktiven, var inte att lägga över en större del av omsorgen på de anhöriga. Istället skulle det handla om att uppmärksamma och visa samhällets uppskattning gentemot de anhöriga omsorgsgivarna och deras insatser, att förbättra deras livskvalitet och att förhindra stress och utbrändhet.

Socialstyrelsen redovisar i rapporten "Anhörig 300" – Slutrapport (2002) det övergripande resultatet av projektet. Nedanstående sammanfattning grundar sig, om inte annat anges, på denna rapport. Av rapporten framgår att kommunerna i stort sett anser sig ha bedrivit arbetet i enlighet med sina egna planer, även om projektstarten i många fall försenades och de statliga medlen inte förbrukades under den planerade perioden. Nära nog alla kommuner har använt medel till informationsinsatser riktade mot anhöriga omsorgsgivare. Många, mer än 80 procent, har också anordnat anhörigcirkel. I två tredjedelar av kommunerna har en speciell person (eller flera) fått uppgifter som projektledare eller anhörigstödare. Övriga insatser som gjorts under "Anhörig 300" är utbildning av anhörigvårdare, utbildning av personal, avlösning i det egna hemmet (i 40 procent av kommunerna) samt anhörigcentraler (träffpunkter för anhöriga). Ett fåtal kommuner har också erbjudit hälsoundersökningar för anhöriga omsorgsgivare. När det gäller avlösning i det egna hemmet (som anordnats i 112 kommuner) krävdes i tre fjärdedelar av fallen särskilda biståndsbeslut enligt SoL, medan man i resterande fall kunde få denna hjälp utan

¹⁶ Redovisade i rapporterna "Den tysta omsorgen – om försök att ge stöd till anhöriga" och "Att utveckla anhörigstöd," båda från Socialstyrelsen.

biståndsbeslut. I flertalet fall har insatsen varit maximerad till 10 timmar per månad, med en variation från 1 till 48 timmar per månad.

Att nya verksamheter som stöd till anhöriga kunnat startas tack vare medel från "Anhörig 300" innebär givetvis inte att det tidigare helt saknats insatser för denna grupp. Så har t ex olika former av ekonomiskt stöd till anhöriga funnits under en lång tid, även om ganska få anhöriga fått del av det och beloppen ofta varit låga. Dagverksamhet/dagvård, liksom växelvård – båda exempel på indirekt stöd till anhöriga – finns också sedan tidigare i en stor majoritet av kommunerna. Liksom avlösning i det egna hemmet, en stödform som kommunerna byggt ut under projekttiden.

Några stödformer som utvecklats under projekttiden kommer att i stor utsträckning fortgå efter "Anhörig 300". Det gäller den särskilda funktionen som anhörigstödare, som två tredjedelar av kommunerna uppger sig komma att fortsätta med. I samma omfattning kommer utbildningsinsatser som vänder sig till anhöriga, respektive utbildning för personal i anhörigfrågor att fortgå efter projekttiden. Över hälften av kommunerna uppger sig också komma att tillhandahålla särskilda träffpunkter/anhörigcentraler för anhöriga omsorgsgivare. I tre fjärdedelar av kommunerna kommer också andra insatser att ske efter projekttiden, t. ex. för att ge anhöriga rekreation. I hur stor omfattning planerade insatser efter projekttiden också kommit till stånd är oklart, eftersom uppgifterna lämnades i projektets avslutningsskede och inte har följts upp därefter.

En förändring som skett under projekttiden är att stöd till anhöriga omsorgsgivare också kan avse personer i särskilt boende, i tre fjärdedelar av kommunerna. Då projektet inleddes var detta möjligt endast i var fjärde kommun.

Samverkan med anhörig- och frivilligorganisationer har skett i mycket stor omfattning, vilket också var ett villkor. Särskilt stor har samverkan med Röda Korset, pensionärernas egna organisationer och med kyrkor och samfund varit (i 80 – 90 procent av kommunerna). Handikappföreningar och demensföreningar har också varit vanliga samarbetspartners. När det gäller andra samhällsinstanser har samverkan med landstingets primärvård varit vanligast, i drygt 60 procent av kommunerna.

Mer än hälften av kommunerna hade vid projektets slut tydliga planer för det fortsatta arbetet med anhörigstöd. De flesta andra kommunerna uppgav att arbetet skulle komma att fortgå, även om specifik planering saknades. I en stor majoritet av kommunerna fanns också särskild personal som även framgent skulle ha ett särskilt ansvar för dessa uppgifter. På

samma sätt förväntades samverka med frivilligorganisationerna och i förekommande fall primärvården komma att fortgå.

Sammanfattningsvis anser kommunerna att arbetet inom ramen för "Anhörig 300" varit positivt och gett många goda resultat. Det tog dock längre tid än beräknat att komma igång och projektet försköts därför i tiden. Nya stödformer, inte minst sådana som inte kräver särskilda biståndsbeslut enligt SoL, har utvecklats. Kravet på enkla, smidiga och flexibla stödformer poängteras.

En svårighet med projekt som "Anhörig 300" är att målgruppen endast är delvis känd och det faktiska behovet av stöd således mycket svårt att uppskatta. Det innebär givetvis också att resultatet – i termer av faktiskt stöd till de anhöriga – är omöjligt att säkert bedöma.

Socialstyrelsen anser sammanfattningsvis att "Anhörig 300" varit ett mycket framgångsrikt projekt när det gäller att synliggöra de anhöriga och deras stora insats i omsorg och vård. Det är mera tveksamt om projektet bidragit till att förbättra deras livskvalitet och förebygga utbrändhet hos anhöriga omsorgsgivare. Det innebär att den första målsättningen uppnåtts, medan måluppfyllelsen för de två övriga målen är mera diskutabel. Projektet har dock – vilket kan visas på flera sätt – bidragit till att ge förutsättningar även för uppfyllelse av dessa mål.

En osäkerhet, som återkommer i diskussionen om stöd till anhöriga omsorgsgivare, beror på den bristande kunskapen om hur gruppen ser ut. För att säkert kunna veta om socialtjänstens stöd när de som bäst behöver det måste kunskapen om denna grupp förbättras.

6. "Anhörig 300" i Värmland

Liksom i landet i övrigt bedrevs ett omfattande arbete inom ramen för "Anhörig 300" i Värmlands län. Inom Kommunförbundet¹⁷ arbetade en deltidsanställd länsamordnare, med att stimulera kommunernas arbete, samordna verksamheten och redovisa insatserna till Socialstyrelsen. Länsamordnaren samlade kommunernas anhörigstödare till regelbundna konferenser och anordnade även större, länsvisa konferenser. Förutom de återkommande enkätundersökningar som Socialstyrelsen bedrev – och på vilka den grundade sina nationella redovisningar – ansvarade länsamordnaren för en större utvärdering, i slutet av projektiden. Den bygger på en totalundersökning i form av enkäter riktade till samtliga kommuner och utfördes i samarbete med IKU. Undersökningen redovisades till Socialstyrelsen¹⁸, som också beskriver den i sin slutrapport (2002) som ett exempel på en länsvis utvärdering av projektet.

Här nedan redovisas resultatet av denna enkätundersökning, riktad till anhörigkonsulenterna i Värmlands kommuner, i en delvis omarbetad version. För den metodintresserade redovisas i Bilaga 1 undersökningens genomförande samt ett resonemang om utvärderingsarbete generellt inom välfärdens verksamheter.

6.1. En enkätundersökning till Värmlands kommuner

Denna utvärdering bygger på enkätvaren från anhörigkonsulenterna i Värmlands 16 kommuner och redovisar hur arbetet med anhörigstödet utvecklats i den egna kommunen. En av kommunerna har haft två anhörigkonsulenter där den ena har riktat sig till äldreomsorgens insatser för anhörigstöd och den andra till LSS-gruppens anhörigstöd. Från denna kommun har inkommit två enkäter varav den ena är fullständigt ifylld medan den andra saknar vissa uppgifter eftersom de insatser man planerat för LSS-gruppen ännu inte hade genomförts. Det gjorde vissa enkätfrågor omöjliga att besvara. Övriga kommuner har besvarat en enkät vardera. Det innebär att frågorna 1-2 samt 21-43 har besvarats av 16 anhörigkonsulenter, medan frågorna 3-20 samt 44-50 besvarats av 17 anhörigkonsulenter.

¹⁷ Numera Region Värmland

¹⁸ "Anhörig 300" i Värmland, Slutrapport Värmlandskommunerna (2002) som författats av Gun-Britt Björevall från Kommunförbundet Värmland tillsammans med Bengt G Eriksson och Lena Ede från Institutet för kvalitetsutveckling (IKU) vid Karlstads Universitet

Enkäten har byggts upp utifrån följande frågeområden:

- Behovet av stöd till anhörigvårdare
- Planering av "Anhörig 300"
- Det konkreta arbetet under projektiden
- Anhörigvårdarnas nuvarande situation
- Orsakssamband/kausala relationer mellan "Anhörig 300" och anhörigvårdarnas situation
- Planer för fortsatt anhörigstöd

Resultatredovisningen kommer i huvudsak att följa enkätformulärets frågeområden och redovisas under tre huvudrubriker; Behov och planering, Interventionen, Framtiden. Under rubriken Behov och planering presenteras resultaten från enkätens två första frågeområden. Den andra rubriken, Interventionen, inleder avsnittet som behandlar anhörigkonsulentens roll, anhörigvårdarnas nuvarande situation, information om projektet, det konkreta arbetet med interventionen, samarbetet med intresse- och frivilligorganisationerna samt effekterna av interventionen. Under den sista rubriken, Framtiden, beskrivs det fortsatta arbetet.

6.2. Behov och planering

I följande avsnitt skildras de förberedelser som gjordes innan själva insatserna påbörjades. Framtagandet av handlingsplaner beskrivs liksom kartläggning och behovsinventering av antalet anhörigvårdare och deras behov av stödinsatser.

"Anhörig 300" - Stöd till anhörigvårdare

I Socialstyrelsens meddelandeblad 2/99 delgavs att riksdagen avsatte medel till landets kommuner för att i samverkan med anhörig- och frivilligorganisationer utveckla stödet till familjemedlemmar och andra närstående som vårdar sina anhöriga. Majoriteten av kommunerna fick information om "Anhörig 300" genom Socialstyrelsens meddelandeblad, medan några informerades via Kommunförbundet Värmland.

Samtliga kommuner ansåg att direktiven från Socialstyrelsen var lätta att förstå och ställde sig positiva till att anta stimulansbidraget. Det bedömdes som viktigt att kartlägga behoven och att synliggöra de anhöriga som vårdar. I några kommuner diskuterade politiker och ledning spörsmål av

praktisk karaktär som exempelvis vem som skulle bedriva projektarbetet samt hur möjligheterna såg ut att utöka samarbetet med frivilligorganisationerna. Dock förekom inga diskussioner huruvida man skulle anta stödet eller ej. En kommun hade redan färdigställt planerna om hur anhörigstödet skulle utvecklas genom verksamhetens långsiktiga mål. En annan kommun menade att man såg behovet av olika typer av anhörigstöd, men ansåg sig inte ha någon som kunde arbeta med projektet vid sidan av ordinarie arbetsuppgifter.

Enligt meddelandebladet låg beslutet om huruvida målgruppen skulle specificeras eller ej, hos respektive kommuns socialnämnd. I sex av kommunerna valde man att rikta sina insatser till anhöriga som vårdar närstående med demenssjukdomar, stroke eller utvecklingsstörning. De övriga tio kommunerna vände sig till samtliga anhörigvårdare oavsett den anhöriges diagnos. Två kommuner riktade sitt stöd till omsorgstagare i åldersgrupperna upp till 20 år samt från 65 år och äldre. Resterande kommuner gav stöd oberoende av ålder.

Samarbete med frivillig- och/eller intresseorganisationer

En av förutsättningarna för att få stimulansbidraget var att man samverkade med frivillig- och/eller intresseorganisationerna, vilket man också gjort vid olika tillfällen under projektets gång (se tabell 8). Samtliga kommuner utom tre innefattade intresse- och frivilligorganisationerna i förberedelsearbetet. De tre motiverade sitt ställningstagande med att de "ville komma fortare igång". Bland de intresseorganisationer man i första hand har samverkat med återfinns pensionärsorganisationer och pensionärsråd, men även handikapporganisationer och demensföreningar. Vad gäller frivilligorganisationerna är Röda Korset den mest frekventa samarbetspartnern, även om svenska kyrkan, missionsförsamlingen och Lions har nämnts.

I elva av kommunerna har organisationer byggts upp med olika typer av arbetsgrupper och referensgrupper, ofta med representanter för pensionärs- och handikapporganisationer.

Handlingsplan för anhörigstöd

I arbetet med att utforma handlingsplanen för "Anhörig 300" fanns klara direktiv från socialstyrelsen om hur arbetet skulle genomföras. Vilka olika aktörer som medverkat visar nedanstående tabell.

Tabell 1: Aktörer i utformandet av handlingsplanen

	<u>Antal kommuner</u>
Chefer	13
Politiker	5
Frivilligorganisationer	11
Intresseorganisationer	8
Fackliga organisationer	2
Annan	5

Vanligt var att chefer har ingått i arbetet med att utforma handlingsplanen även om fallet inte har varit så i alla kommunen. Deltagandet från frivillig- och intresseorganisationer har varit stort, vilket var väntat eftersom det var en av förutsättningarna för att få stimulansbidraget. Framför allt är det Röda Korset och pensionärsorganisationerna som varit aktiva. Även om några kommuner har angett att politiker medverkat är det bara en kommun som menar att den politiska ledningen givit direktiv och då genom mål som hemvårdsnämnden satt.

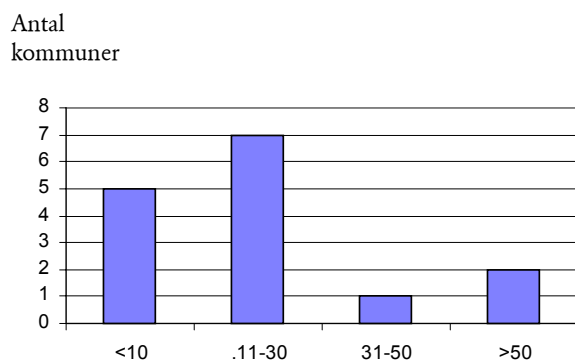
Kännedom om behovet

Arbetet med att samla in kunskap om de anhörigas situation har genomförts på olika sätt och av olika befattningshavare. Några kommuner hade redan i detta tidiga skede utsett en anhörigkonsulent som då också utförde kartläggningen. I övriga kommuner sköttes arbetet av biståndsbedömare, LSS-handläggare, utredningssekreterare, arbetsterapeut, områdeschef, distriktssköterska, medicinskt ansvarig sjuksköterska, föreståndare, socialchef, utvecklingsledare och undersköterska. Ett flertal kommuner har angett flera alternativ.

Vanligaste informanten vad gäller de anhörigas behov var distriktsköterskor och biståndsbedömare, men även egna chefer, undersköterskor och vårdbiträden. Ett annat sätt att skaffa sig denna kunskap var genom fokusgrupper och enkäter. En viktig kunskapskälla var givetvis anhörigvårdarna själva.

Antal kända anhörigvårdare

Efter en inventering av antalet anhörigvårdare i respektive kommun visade sig nedanstående bild.

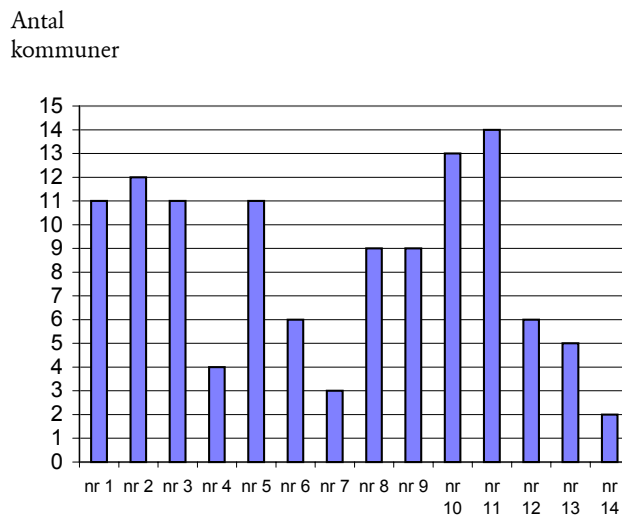


Figur 1: Antal kända anhörigvårdare i kommunerna före ”Anhörig 300” (två interna bortfall). Staplarna anger antal anhörigvårdare.

Som figuren visar fanns hos knappt hälften av kommunerna mellan 11-30 kända anhörigvårdare. En knapp tredjedel hade färre än tio och endast två anger fler än femtio. Hur många av anhörigvårdarna som var anställda eller på annat sätt uppbar arvode från kommunen har varierat stort. I en kommun fanns 32 och i tre kommuner fanns ingen. Vanligast var mellan en och tio arvoderade anhörigvårdare.

Behov av stöd

Innan "Anhörig 300"-arbetet sattes igång var det viktigt att ta reda på vilken typ av stöd anhängvårdarna hade behov av. Nedanstående figur visar de olika stödbehoven.



1. Mera tid för egen del
2. Mera kunskap om den anhöriges sjukdom
3. Information om hur kommunens socialtjänst fungerar
4. Ekonomisk hjälp
5. Hjälp att knyta kontakter med andra i samma situation
6. Hjälp att bibehålla gamla relationer och/eller aktiviteter
7. Hjälp att återknyta gamla relationer och/eller aktiviteter
8. Behov av en specifik person att prata med
9. Stöd i arbetet med den anhörige
10. Avlastning (t ex dagverksamhet)
11. Avlastning i det egna hemmet
12. Möjlighet till rekreation
13. Möjlighet till spontana aktiviteter
14. På annat sätt (avlastningsplatser, växelvård)

Figur 2: Kommunernas kunskap om vilka behov av stöd som den enskilde anhängvårdaren hade innan "Anhörig 300". Staplarna markerar de olika formerna av stödbehov.

Det mest frekventa stödbehovet som beskrevs var avlösning och avlastning på olika sätt, både i hemmet och i form av dagverksamhet. Anhörigas behov av kunskap om olika sjukdomstillstånd och information om hur socialtjänsten fungerar var andra angelägna hjälpbehov.

6.3. Interventionen

Fortsättningsvis redovisar vi de olika delarna i själva interventionen. Anhörigkonsulenternas olika förutsättningar och arbete med att informera och komma i kontakt med anhängvårdarna beskrivs. Likaså de insatser som gjorts och hur anhängvårdarnas situation såg ut efter genomförandet. Också de effekter som följde i projektets spår framförs här.

Anhörigkonsulenterna

Arbetet med ”Anhörig 300” har genomförts på varierande sätt i de olika kommunerna bland annat beroende på att tjänsten som anhörigkonsulent har besatts på olika sätt. Några kommuner har haft särskilda personer avsatta enkom för detta arbete med varierande tjänstgöringsgrader upp till heltid. De flesta har dock fått uppdraget till lika med sitt ordinarie arbete, vilket kan ha varit; arbetsterapeut, medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS), LSS-handläggare, sjuksköterska, kurator, undersköterska, utvecklingsledare, utredningssekreterare, avdelningschef samt ordförande i socialnämnd. Arbetet ser därför mycket olika ut i kommunerna beroende på hur mycket tid man kunnat använda för att utveckla arbetet med anhängstödet.

Information om ”Anhörig 300”

Samtliga anhörigkonsulenter har på olika sätt informerat kommuninnevanorna om ”Anhörig 300”. Majoriteten har informerat vid upprepade tillfällen under hela projektiden, även om drygt hälften anger att de lagt tyngdpunkten under projektets första halvår. Som framgår av siffrorna i nedanstående tabell har man kombinerat ett antal olika tillvägagångssätt för att nå ut med informationen.

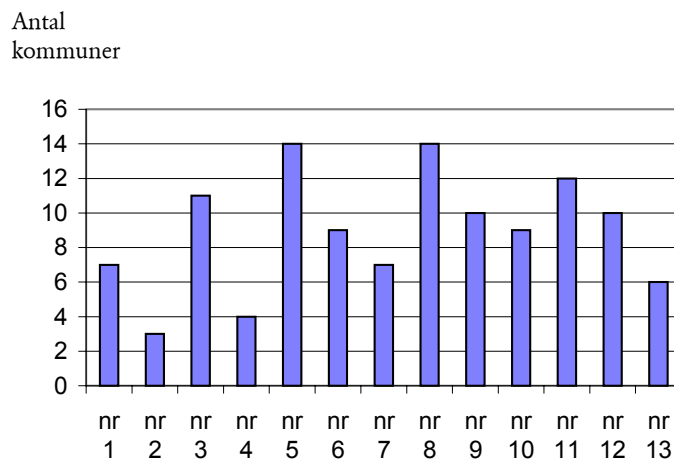
Tabell 2: Olika sätt för att informera om ”Anhörig 300”.

	<u>Antal kommuner</u>
Via personal inom den kommunala äldreomsorgen	15
Via press och andra media	15
Via frivilligorganisationerna	13
Via intresseorganisationerna	13
Via informationsmöten	12
Via informationsbroschyrer	12
Via personal inom landstinget	8

Den vanligaste informationsvägen var genom den egna personalen eller via media. Vanligt var också att ta frivillig- och intresseorganisationerna till hjälp. Ett stort antal kommuner hade arrangerat informationsmöten och/eller tryckt upp informationsbroschyrer.

Kontaktvägar till anhörigvårdarna

För att komma i kontakt med anhörigvårdarna har man uppvisat stor variationsrikedom vilket figur 3 visar.



1. Genom enkäter
2. Genom fokusgrupper
3. Genom samtal med enskilda anhörigvårdare
4. Genom samtal med enskilda vårdbehövande
5. Genom kontakt med distriktssköterska
6. Genom kontakt med demenssköterskan
7. Genom kontakt med läkare/sjuksköterska inom landstinget
8. Genom kontakt med biståndsbedömare/el motsvarande
9. Genom baspersonalen inom äldreomsorgen
10. Genom kontakt med ledningspersonal inom äldreomsorgen
11. Genom kontakt med frivilligorganisationer
12. Genom kontakt med intresseorganisationer
13. På annat sätt

Figur 3: Sätt på vilka kommunerna arbetat för att komma i kontakt med anhörigvårdarna. Staplarna anger olika kommunikationssätt.

Det vanligaste sättet att komma i kontakt med anhörigvårdarna har varit genom distriktssköterskan eller biståndsbedömaren. Andra aktörer som varit behjälpliga i kontakten har varit frivillig- och intresseorganisationerna.

I samtliga kommuner har man tillämpat ett flertal olika vägar för att få kontakt.

Något som man inte räknat med var svårigheten att hitta och att komma i kontakt med anhörigvårdarna. Många hade kommenterat skriftligt på ungefär samma sätt som följande citat: *”Vi trodde att anonyma anhörigvårdare skulle göra sig kända, men fortfarande finns ett mörkertal.”* En förklaring som anges i en enkät skulle kunna vara att många inte ser sig själva i rollen som anhörigvårdare, utan mera anser att det är en självklar uppgift att ta hand om varandra som en naturlig del av livet att få åldras tillsammans. *”Många uppfattar sig nog inte som anhörigvårdare”*, är en kommentar som återkommer och då anser man sig inte heller berörd av den information som riktar sig till anhörigvårdare.

Insatser under projektiden

Ett varierande utbud av stödinsatser har erbjudits under hela projektiden. Dels de som ger anhörigvårdaren möjlighet till en stunds egentid, såsom dagverksamhet, avlastning och avlösning, men också kontaktskapande med andra i liknande situation såsom bildandet av anhöriggrupper. Även stöd i form av telefonrådgivning och olika typer av föreläsningar/information har erbjudits. I nedanstående tabell visas vad som erbjudits med eller utan biståndsbedömning.

Tabell 3: Insatser till anhöriga som kommunerna tillhandahåller genom ”Anhörig 300”. Siffrorna anger antalet kommuner.

	Med bist.bedömning	Utan bist.bedömning
Dagverksamhet/demenssjuka	3	7
Övrig dagverksamhet	2	4
Anhöriggrupper		15
Avlastning i hemmet	7	4
Avlastning i särskilt boende	7	1
Avlastning/annan form	11	4
Avlösning i hemmet	4	5
Stödsamtal	1	10
Telefonrådgivning		7
Besöksverksamhet		7
Föreläsning/information		6
Andra insatser (växelvård, studiecirkel)	2	1

Stöd till den anhörige i form av avlösning/avlastning i olika former var den vanligaste insatsen och också den mest efterfrågade (se figur 2). Oftast behövdes ett biståndsbeslut för att få denna form av hjälp även om det också i vissa kommuner gick bra utan. I samtliga kommuner utom en hade man startat anhörigrupper. Vanligt var också att tillhandahålla telefonrådgivning och stödsamtal. Dessa insatser var tillgängliga utan biståndsbedömning.

Samtliga insatser var tillgängliga utan biståndsbedömning i en eller flera kommuner, även om det i de allra flesta kommuner behövdes ett biståndsbeslut för avlastning i olika former. Något som var tillgängligt utan biståndsbedömning var besöksverksamhet, telefonrådgivning, föreläsningar och deltagande i anhörigrupper.

Det var inte alldeles självklart att man som anhörig ville ha den hjälp som man inom ramen för ”Anhörig 300” kunde erbjuda. I drygt hälften av kommunerna har det hänt att anhörgivårdaren avböjt. Vid dessa tillfällen har anhörgivårdarna agerat på likartade sätt vilket sammanfattas på följande vis enligt kommentarer på enkäten: *”Vi har respekterat detta beslut, men talat om att erbjudandet kvarstår.”* *”Vi har accepterat deras beslut, kan bara erbjuda hjälp.”* *”All vår verksamhet bygger på frivillighet med respekt.”*

Påverkansmöjligheter

Något som förmodligen påverkat villigheten att ta emot det erbjudna stödet var möjligheten för anhörgivårdaren att själv kunna bestämma vid vilken tidpunkt insatsen skulle verkställas och i vilken mån möjlighet finns att själv påverka omfattningen av insatsen.

Tabell 4: Anhörigvårdares möjligheter att påverka tidpunkten och omfattningen av insatser. Siffrorna anger antalet kommuner.

	<u>Inga insatser</u>	<u>Några insatser</u>	<u>Flertalet insatser</u>	<u>Samtliga insatser</u>
Påverkansmöjligheter vad gäller tidpunkten	1	6	8	1
Påverkansmöjligheter vad gäller omfattningen	1	8	5	2

Vad gäller tidpunkten kunde man i en kommun påverka samtliga insatser medan man i en annan inte kunde påverka någon. I majoriteten av kommunerna kunde man själv bestämma tidpunkt för några eller flertalet av insatserna.

Att påverka omfattningen var något svårare även om det lät sig göras i två av kommunerna vad gäller samtliga insatser. I en kommun gick det inte alls. I de allra flesta av kommunerna var det möjligt att påverka omfattningen vad gäller några eller flertalet insatser.

Det tycks vara lättare att kunna påverka tiden för insatsen vilket hälften av anhängkonsulenterna menade vara möjligt vad gäller flertalet av insatserna. Vad gäller omfattningen menade hälften att möjligheten att påverka endast förekommer i några av insatserna.

Anhängvårdarnas situation vid projektidens slut

Genom anhängkonsulenterna får vi här en bild av hur anhängvårdarnas situation såg ut i november 2001 efter att "Anhörig 300" insatserna hade genomförts.

Tabell 5: Anhängvårdarnas situation efter att "Anhörig 300" avslutats. Siffrorna anger antalet kommuner (två interna bortfall).

	Mycket små	Ganska små	Ganska stora	Mycket stora
Tid för vila och återhämtning	1	9	6	
Tid till spontana aktiviteter	6	9	1	
Möjligheter att utveckla/bibehålla sociala nätverk	2	10	4	
Möjligheter till kontakt med myndigheter		5	7	4
Möjligheter att ha en tryggtillvaro	3	6	6	
I högre grad bli bekräftad och "sedd"	3	7	5	

Tiden för vila och återhämtning liksom tiden för spontana aktiviteter för anhängvårdaren var efter projektets slut fortfarande liten. Fler än hälften av anhängkonsulenterna menar att möjligheterna är ganska små. Även möjligheten att utveckla sociala nätverk menade majoriteten av anhängkonsulenterna vara liten.

Vad gäller möjligheten att komma i kontakt med myndigheter blir bilden något annorlunda. Drygt två tredjedelar ansåg att anhängvårdarnas möjligheter att få kontakt med myndigheter vara ganska stora till mycket stora (enda möjligheten där man angett värdet mycket stor).

Möjligheten till en trygg tillvaro var även den liten, enligt drygt hälften av de tillfrågade. Inte heller möjligheten att bli ”sedd” och få bekräftelse i sin gärning var särskilt stor. Två tredjedelar menar att den var liten.

Sammantaget ser bilden av anhörigvårdarnas vardag otrygg och låst ut även om man på samtliga variabler i olika hög grad menat att möjligheterna varit ganska stora (och till och med mycket stora vad gäller möjligheter till kontakt med myndigheter).

Har projektet påverkat anhörigvårdarnas situation?

I hur hög grad insatserna som gjorts inom ramen för ”Anhörig 300” bidragit till att förändra de anhörigas situation visar nedanstående tabell.

Tabell 6: Har insatserna bidragit till att förändra anhörigvårdarnas situation? Siffrorna anger antalet kommuner (fyra interna bortfall):

	Ja, i hög grad	Ja, i ganska hög grad	Ja, i viss mån	Nej, inte alls
Tid för vila och återhämtning	1	2	11	2
Tid till spontana aktiviteter			10	5
Möjligheter att utveckla/behålla sociala nätverk	1	3	11	1
Möjlighet till kontakt med myndigheter	1	3	11	1
Möjlighet att ha en trygg tillvaro		1	11	2
I högre grad bli bekräftad och ”sedd”	4	6	5	

En klar majoritet av anhörigkonsulenterna bedömer att de insatser som gjorts via ”Anhörig 300” i viss mån bidragit till att förbättra situationen för anhörigvårdarna, även om man i några av kommunerna menar att ”Anhörig 300”- arbetet inte alls har medfört någon förändring. Dock – vad gäller att bli bekräftad och ”sedd” är alla överens om att projektarbetet bidragit till detta. Här finns också de högsta värdena. I två tredjedelar av kommunerna menar man att så skett i olika hög grad.

Livskvalitet

En intention från Socialstyrelsen var att de insatser som gavs via "Anhörig 300" skulle leda till att livskvaliteten förbättrades för den enskilde anhörigvårdaren. Nedanstående tabell visar i vilken utsträckning anhörigkonsulenterna uppfattat att så skett.

Tabell 7: Ökad livskvalitet genom "Anhörig 300" (två interna bortfall):

	Antal kommuner
Ja, i hög grad förbättrad livskvalitet	1
Ja, i viss grad förbättrad livskvalitet	11
Nej, ingen förändring av livskvaliteten	2

I samtliga kommuner utom två menar man att "Anhörig 300"- arbetet i olika hög grad bidragit till att förbättra livskvaliteten hos anhörigvårdarna. En faktor som skulle kunna bidra till god livskvalitet är att bli bekräftad och "sedd". Något som samtliga anhörigvårdare menar har skett i högre grad än före "Anhörig 300". Ett axplock av de kommentarer som bifogats enkäten: "Man tänker mera på de som vårdar sina anhöriga ute i organisationen och i arbetsgrupperna." "Man förstår bättre deras arbetsinsats." "Kunskap om deras livsvillkor synliggjorts mera." "De har blivit tydligare, anhöriga är mer i fokus." "Många har fått upp ögonen för vilket värdefullt arbete som görs." "Medvetandegjort politiker och andra om värdet av anhörigvård." "Projektet har medfört att anhörigvårdarna uppmärksammas, men om detta medfört att de värderas annorlunda inom socialtjänsten vet vi inte."

Att arbetet i "Anhörig 300" har bidragit till att personalen inom hemtjänsten har förändrat sin syn på anhörigvårdarna anser hälften av anhörigkonsulenterna och kommenterar sammanfattningsvis: "Förhoppningsvis att de förstår den anhöriges situation bättre, ser dem inte så besvärliga." "Har nog haft kunskap och positiv syn på anhörigvårdare även tidigare men blivit mer medveten om den." "De borde ha fått en positiv syn, om de inte redan hade det." "Många har öppnat ögonen."

Den ökade förståelsen för det viktiga arbete som anhörigvårdaren utför kan vara en bidragande anledning till den förhöjda livskvaliteten.

Ytterligare aktörer i projektarbetet

En av huvudintentionerna i "Anhörig 300" var att kommunerna skulle samverka med frivillig- och/eller intresseorganisationerna. Vi ville veta om

det fanns någon skillnad i samverkan mellan dessa och separerade svarsalternativen. I vilka olika delar man samverkat visas i nedanstående tabell.

Tabell 8: Samverkan med frivillig- och intresseorganisationer. Siffrorna anger antal kommuner, flera alternativ har varit möjliga.

	<u>Frivilligorg.</u>	<u>Intresseorg.</u>
I arbetet med handlingsplanen	10	11
Organisationen har initierat aktiviteter	6	6
Organisationen har deltagit aktivt i aktivitet	8	12
Organisationen har ansvarat för aktivitet	7	6

Samtliga kommuner har samarbetat med ett flertal olika organisationer vid olika tillfällen under projektets gång. Ingen större skillnad kan märkas mellan frivillig- eller intresseorganisationerna mer än möjligen det aktiva deltagandet i aktiviteterna samt att deltagandet i arbetet med handlingsplanen är något högre hos intresseorganisationerna medan ansvaret för aktiviteterna är något högre hos frivilligorganisationerna.

En dryg tredjedel av kommunerna har samverkat med landstinget.

Förändrat/utökat samarbete?

En förhoppning var att samarbetet med frivillig- och intresseorganisationerna skulle leda till ökad flexibilitet vad gällde stödinsatserna, något som nedanstående tabell visar.

Tabell 9: Ökad flexibilitet vad gäller stödinsatserna vid samarbete med intresse- och frivilligorganisationerna. Siffrorna anger antal kommuner.

	<u>Nej, inte alls</u>	<u>Ja, i viss mån</u>	<u>Ja, i hög grad</u>
Intresseorganisationerna	10	5	1
Frivilligorganisationerna	8	5	3

Hälften av anhörigkonsulenterna menar att genom frivilligorganisationerna har möjligheten till flexiblare stödinsatser ökat och man ger exempel som besöksverksamhet, organisering av dagverksamhet samt individuellt anpassat stöd utan biståndsbedömning. Intresseorganisationernas möjlighet att bidra till ökad flexibilitet har varit mindre.

I den dryga tredjedel där man menar att så skett har det även här främst varit genom möjligheten att erbjuda dagverksamhet.

Viljan att arbeta tillsammans har ökat menar anhörigkonsulenterna i de kommuner som kommit igång med samarbetet. Det positiva i samarbetet belyses av flera: *"De har egna idéer och är inte tidsmässigt bundna"*, samt *"anhörigvårdare har uppskattat att det är en utanför socialtjänsten som avlastar, besöker."*

Samarbetet har i de flesta kommunerna bland annat medfört att man har tillägnat sig ny kunskap.

Tabell 10: Ny kunskap genom samarbetet med intresse- och frivilligorganisationerna

	Nei, inte alls	Ja, i viss mån	Ja, i hög grad
Intresseorganisationerna	4	12	
Frivilligorganisationerna	3	7	6

Majoriteten av kommunerna har tillägnat sig ny kunskap genom intresse- och frivilligorganisationerna även om ett fåtal menar att så har inte alls skett. Kunskapen har i första hand handlat om hur organisationerna fungerar och hur deras riktlinjer ser ut.

Följande citat ger exempel på kunskap man fått och gäller både för intresseorganisationerna och frivilligorganisationerna. *"Att man gärna ställer upp för en medmänniska."* *"Att de ställer upp mer för varandra inom sin egen organisation."* *"Vikten av att se till de anhörigas behov och rikta stödet direkt till dem."* *"De delger sina erfarenheter."* *"Inblick i deras verksamhet."*

Demensföreningarna har framförallt bidragit med ökad kunskap om sjukdomen. Röda Korset har utbildat kommunens personal till "professionell anhörigstödare". Erfarenhetsutbyte har skett genom att representanter från kommunen deltagit i möten arrangerade av DHR och PRO och tvärtom.

Större krav på anhörigvårdarna?

Att "Anhörig 300" skulle öka kravet på anhörigvårdarna att göra mer omfattande insatser än tidigare ansåg majoriteten av anhörigkonsulenterna inte vara troligt. Inte heller trodde majoriteten att kravet på att fortsätta vårdaruppgiften längre än tidigare skulle öka, även om tre

anhörigkonsulenter var av motsatt uppfattning. Att ”Anhörig 300” skulle öka kravet för anhöriga generellt att ta på sig uppgiften som anhörigvårdare ansåg de flesta anhörigkonsulenterna inte vara sannolikt.

”Anhörig 300” skapade förväntningar hos anhörigvårdarna som inte infriats menade knappt hälften av anhörigkonsulenterna. Bland annat förväntningar om ekonomiskt stöd, om trygghetsplatser och avlastningsplatser. Andra förväntningar var olika former av egenvård som exempelvis massage.

6.4. Framtiden

Ytterligare en intention med ”Anhörig 300” var att under en treårsperiod ge kommunerna möjlighet att prova olika sätt att stötta anhörigvårdare för att de sedan skulle fortsätta stödinsatserna på egen hand. I detta avsnitt följer en kortfattad beskrivning av det fortsatta arbetet ute i kommunerna.

Det fortsatta stödet

Nedanstående tabell redovisar hur kommunerna planerat för det fortsatta stödet till anhörigvårdare.

Tabell 11: Kommunernas planer för det fortsatta stödet till anhörigvårdare (fem kommuner har angett två svarsalternativ).

	Antal kommuner
Bibehålla nuvarande insatser	6
Avveckla de igångsatta aktiviteterna	1
Utveckla det påbörjade arbetet	15

Majoriteten av kommunerna planerar att utveckla det påbörjade arbetet eller bibehålla nuvarande insatser. Endast en kommun säger att man skall avveckla de igångsatta aktiviteterna. Anhörigkonsulenterna ger i enkäten en mängd förslag på olika former av samverkan med frivillig- och intresseorganisationerna:

- Röda Korset tar emot alla uppdrag (t.ex. avlösning i hemmet) och fördelar bland de frivilliga
- Frivilliga är med i anhöriggrupper
- Utveckling av anhörigträffarna
- Utveckling av den öppna dagverksamheten

- Fortsatt schemalagd dagverksamhet
- Det påbörjade arbetet vidareutvecklas
- Demensförbundet ger utbildning och information
- PRO och SPF tillsammans med anhängkonsulenten ser över väntjänsten så att den fungerar bättre
- En telefonlinje som startats skall fortsätta med hjälp av demensföreningen

En klar majoritet av anhängkonsulenterna anser att den nuvarande organisationen kan ta över de aktiviteter som startats genom "Anhäng 300", medan tre kommuner anser att det inte går. En kommun har inte svarat.

6.5. Sammanfattande värdering av "Anhäng 300"-arbetet i Värmlands län

Socialstyrelsens meddelandeblad 2/99 anger att det lokala och regionala arbetet inom "Anhäng 300" ska utvärderas – kontinuerligt och systematiskt. Detta arbete kan ske lokalt inom de respektive kommunerna, i samråd med länsamordnaren eller tillsammans med lokal FoU-enhet eller högskola. Meddelandebladet ger ingen information om önskad inriktning på utvärderingen, t ex om den ska utformas som en måluppfyllelseutvärdering.

Denna utvärdering bygger på en enkätundersökning till samtliga länets kommuner. I enkäten efterfrågas uppgifter om anhängvårdarna och deras situation i kommunen. Enkätundersökningens resultat har redovisats, analyserats och diskuterats i de föregående avsnitten. Rapporten avslutas här med en allmän värdering av "Anhäng 300"-arbetet i Värmlands län. Som utgångspunkt används den övergripande målsättningen med "Anhäng 300". I den meningen kan utvärderingen betraktas som en måluppfyllelseanalys. Målbeskrivningen får dock närmast rollen av riktninggivare. Ambitionen är inte att i någon exakt mening pröva graden av måluppfyllelse. Länets kommuner har samtliga upprättat handlingsplaner. I flertalet fall innefattar dessa också målsättningar för kommunens "Anhäng 300"-arbete. Dessa målbeskrivningar, som ofta också beskriver på vilket sätt, d v s med vilka medel målen ska uppnås, har dock inte använts som värderingsunderlag i detta sammanhang.

Arbetet med att planera och förbereda stödinsatser för anhängvårdare i de olika kommunerna har genomgående bedrivits på ett seriöst och genomtänkt sätt. I nära nog samtliga fall har förberedelsearbetet skett

tillsammans med frivillig- och intresseorganisationerna i kommunen. Cheferna synes ha varit engagerade i de allra flesta fallen, medan den fackliga medverkan varit låg. Att politiker inte involverats i någon större omfattning kan bero på att man sett förberedelsearbetet som en beredningsfas, där politiker normalt sett inte deltar. I detta fall, där det handlar om en bred medborgarfråga, hade ett större politikerengagemang redan under förberedelsestiden kunnat motiveras. Kommunerna har använt ett flertal olika metoder för att få kontakt med anhängvårdarna, huvudsakligen har man dock gått via formella kontakter, främst genom anställda inom den egna organisationen. En större kreativitet härvidlag hade kunnat bidra till att man identifierat flera anhängvårdare. Flertalet kommuner anger dock att de informerat kommuninnevanorna genom möten, skrivet informationsmaterial samt genom media.

I själva genomförandet av insatserna har samverkan skett med såväl intresse- som frivilligorganisationer. Organisationerna har främst varit aktiva som deltagare i olika avseenden, mindre ofta som initiativtagare eller ansvariga för olika aktiviteter. Det förefaller följdriktigt att kommunerna varit initierande och pådrivande i detta arbete.

När det sedan gäller själva stödinsatserna kan konstateras att man erbjudit många olika slag av hjälp till de personer anhängvårdarna stödjer, såsom dagverksamhet, avlastning och avlösning, men också till anhängvårdarna själva, som exempelvis anhänggrupper, telefonrådgivning och föreläsningar/information. Det framgår också att betydligt fler typer av stöd har kunnat erhållas utan biståndsprövning än efter sådan prövning. Kommunerna har alltså strävat efter en enkel och obyråkratisk ordning, vilket bör ha underlättat för anhängvårdarna att ta tjänsterna i anspråk. I stor utsträckning har anhängvårdarna också kunnat påverka tidpunkten för och omfattningen av åtgärderna.

Statsmakterna anger att metoden för det förstärkta stödet till anhängvårdare ska vara att kommunerna startar ett långsiktigt arbete med att utveckla stödformer för anhängvårdare i lokalsamhället, i samverkan med intresse- och frivilligorganisationerna. Det dataunderlag enkätundersökningen ger visar att en uppbyggnad av stödformer har startat i de värmländska kommunerna och att arbetet skett i samverkan med intresse- och frivilligorganisationerna. Vi gör således bedömningen att intentionerna bakom "Anhäng 300" i detta stycke generellt har uppfyllts. Långsiktigheten kan svårigen bedömas ännu, men det faktum att de allra flesta kommunerna avser att bibehålla eller utveckla insatserna för anhängvårdare tyder på en långsiktighet i ambitionerna.

När det gäller anhörigvårdarnas situation ger denna undersökning en bild som överensstämmer med mycken annan forskning på området. Anhörigvårdarna har begränsade möjligheter att disponera tid för egen del, ännu svårare att bibehålla och utveckla sitt eget sociala nätverk och praktiskt taget inget utrymme för egna spontana aktiviteter. Bilden av anhörigvårdare som en mycket pressad och utsatt grupp bekräftas. Däremot bedömer anhörigkonsulenterna att bilden inte ser lika mörk ut när det gäller anhörigvårdarnas trygghet. De anser också att anhörigvårdarna i många fall blir "sedda" och bekräftade i sin uppgift samt att de generellt sett har möjlighet att få kontakt med myndigheter och institutioner. Möjligen kan dessa något mera positiva uppfattningar bero på att det handlar om aspekter av anhörigvårdarnas tillvaro som anhörigkonsulenterna kommer i direkt kontakt med och också har viss möjlighet att påverka.

Anhörigkonsulenterna anser att "Anhörig 300"-arbetet i viss utsträckning har bidragit till att förbättra anhörigvårdarnas situation. Störst bedömer man att förändringen har varit när det gäller mera immateriella aspekter, såsom att anhörigvårdarna blir "sedda" och bekräftade samt att de värderas annorlunda än förut. I hälften av kommunerna anser man att "Anhörig 300" medverkat till att synen på anhörigvårdare förändrats.

Målsättningen med "Anhörig 300"-arbetet var att stödja och underlätta samt på olika sätt bidra till ökad livskvalitet för familjer och andra närstående till äldre, funktionshindrade och långvarigt sjuka. Formuleringen kan tolkas som ett inriktningsmål, att den önskade förändringen ska gå i riktning mot ökad livskvalitet för anhörigvårdarna, som ett resultat av stöd och hjälp genom "Anhörig 300". I denna bemärkelse kan vi tala om en partiell måluppfyllelse, enligt anhörigkonsulenternas bedömning som ett resultat av "Anhörig 300" – anhörigvårdarnas psykologiska situation har i viss mån förbättrats. Deras vardagliga faktiska situation är däremot i väsentliga delar oförändrat svår.

Sammanfattningsvis värderar vi "Anhörig 300"-arbetet i Värmlands kommuner som tämligen framgångsrikt när det gäller den påbörjade uppbyggnaden av stöd- och hjälpformer för anhörigvårdare. Intresse- och frivilligorganisationerna har deltagit, i många fall från arbetets start. Arbetet har bidragit till att anhörigvårdarna och deras situation synliggjorts, men det har ännu inte inneburit några större faktiska förändringar för anhörigvårdarna. Kommunerna har tagit viktiga steg framåt under de gångna tre åren. "Anhörig 300" visar på framkomliga vägar att stödja anhöriga. Det stora arbetet ligger dock framför.

6.6. En jämförelse mellan ”Anhörig 300” i Värmland och resten av landet

Det är uppenbart att ”Anhörig 300”-arbetet i Värmland inte på något avgörande sätt skiljde sig från landet i övrigt. Erfarenheterna är i stort sett likartade. Vi för här ett kort jämförande resonemang mellan den nationella utvärderingen, redovisad i ”Anhörig 300” – Slutrapport (2002) och den utvärdering av verksamheten i Värmlands län som redovisats utförligt i föregående avsnitt.

Samtliga kommuner gav stöd till anhängvårdare som hjälpte äldre personer men ganska många också till anhängvårdare för sjuka vuxna eller barn. I Värmland valde två tredjedelar av kommunerna att vända sig till samtliga anhängvårdare, oavsett den anhöriges hjälpbehov. Två valde att särskilt vända sig till anhängvårdare för barn/ungdomar och pensionärer, övriga begränsade inte stödet utifrån den hjälpbehövandes ålder.

Projektstarten försenades i många av landets kommuner. Troligen var det också så i Värmlandskommunerna, vilket framgår indirekt av svaren på andra frågor. Insatserna planerades och genomfördes sedan på ungefär det sätt som man planerat. Informationsinsatser upptog en del av projektarbetet, särskilt i inledningsfasen. I mer än 4/5 av kommunerna anordnades också anhängcirkel. I Värmland förekom anhängcirkel i nära nog samtliga kommuner. Samtliga Värmlandskommuner hade också en speciellt avdelad anhängstödare, medan detta var fallet i två tredjedelar av landets kommuner totalt sett.

När det gäller aktiviteter under den fortsatta projektiden uppvisar länet stora likheter med landet. Verksamheter för att på olika sätt bereda avlastning till anhöriga vårdare, i hemmet eller genom att den omsorgsbehövande kunde vistas på annan plats, utgjorde den största gruppen insatser, på såväl det nationella som länsplanet.

En verksamhet som en del kommuner utvecklat är anhängcentraler, träffpunkter där anhängvårdare kunnat mötas för att dela sina erfarenheter och också erfa att de inte står ensamma i sin uppgift. Ingen av Värmlands kommuner redovisar att någon sådan verksamhet bedrivits. Tre kommuner redovisar dock att ”andra insatser” genomförts, en kategori som bl a exemplifierats med studiecirkel för anhöriga vårdare. Det är därför möjligt att någon kommun bedrivit en studiecirkelverksamhet som i viss mån fyllt samma funktion som en anhängcentral.

Liksom fallet är i Värmlandsundersökningen redovisar Socialstyrelsen i sin nationella utvärdering att kommunerna i glädjande stor utsträckning

planerar fortsätta med olika stödformer för anhöriga vårdare även efter projekttiden och även att utveckla verksamheten. Tydliga planer för detta fanns i 15 av länets kommuner och rapporteras från hälften till två tredjedelar av landets kommuner.

En svårighet när det gäller att stödja anhöriga omsorgsgivare är att målgruppen är delvis okänd. Ett problem som redovisas i Värmlandsundersökningen likaväl som i den nationella utvärderingen.

Socialstyrelsen konstaterar i sin utvärdering att "Anhörig 300" gjort anhörigvården och de anhöriga omsorgsgivarna mera synliga, medan det är tveksamt om deras förhållanden i psykologisk, social eller materiell bemärkelse undergått någon större förändring. Samma bedömning gör de Värmländska kommunerna, som dock också påpekar att det för många anhörigvårdare blivit lättare att komma i kontakt med samhällets instanser, tack vare projektet. I viss mån har också de anhöriga omsorgsgivarnas livskvalitet förbättrats genom "Anhörig 300" enligt Värmlandskommunernas bedömning.

7. Diskussion

I rapporten har vi beskrivit "fenomenet" anhörigomsorg med utgångspunkt i ett generellt medborgarperspektiv, men framför allt i dess centrala betydelse, insatser från makar och vuxna barn. Vi har också granskat anhörigomsorg ur ett samhällsligt och demografiskt perspektiv. Samhällets stöd till anhöriga omsorgsgivare har beskrivits med utgångspunkt i "Anhörig 300", nationellt och regionalt. I stor utsträckning har officiella källor och gjorda undersökningar utgjort vårt material. I detta avslutande avsnitt resonerar vi mera fritt om anhöriga som omsorgsgivare, samhällets möjligheter och ansvar.

7.1. Anhörigas insatser

"Inte så sällan förutsätter hemvården att det finns anhöriga och andra närstående som orkar, vill och kan ställa upp, något som kan bli en alltför stor börda. Omprioriteringar inom hemtjänsten har också inneburit att framförallt makar, men även andra närstående får träda in och axla ett ökat vård- och omsorgsansvar. Likaså innebär de mycket korta vårdtiderna inom akutsjukvården att närstående i ökande grad får svara för eftervården. För många närstående är det självklart att ställa upp. Men detta får inte ske till priset av ett orimligt vårdåtagande. Det är en diskutabel politik om äldreomsorgen nedrustas och samhället därmed för över ett ökat ansvar på de närstående" (Socialstyrelsen, 2000, sid. 4 ff.). Citatet från Socialstyrelsens redovisning av det s k Äldreuppdraget fångar på ett tydligt sätt problematiken med de anhörigas eller andra närståendes insatser i omsorgen om de äldre. Ett i grunden positivt uppdrag, ett uttryck för solidaritet, omtanke och kärlek. En positiv ambition som emellertid kan omvandlas till tvång och orimlig börda, om åtagandet och ansvaret blir alltför stort.

Svårigheten ligger alltså inte i att få de anhöriga att "ta sitt ansvar". Forskningen visar också att många anhöriga har de praktiska möjligheterna att stödja och att kontakten mellan de äldre och anhöriga är frekventa. Det är också väl belagt att en omfattande offentlig omsorgs- och vårdorganisation har ett brett stöd i befolkningen. Problemet är istället att finna den "goda" balansen mellan offentligt och privat, i ett samhällsekonomiskt och demografiskt skede som präglas av en ökande andel äldre i befolkningen, samtidigt som den ekonomiska tillväxten är betydligt mera "skakig" än under de efterkrigsdecennier som blev normerande för många svenskars förväntningar på det offentliga i allmänhet och socialpolitiken i synnerhet.

Frågan om de anhörigas insatser och samhällets stöd kan förvisso diskuteras ur ett flertal skilda perspektiv. Det **socialpolitiska** är ett sådant perspektiv, nära sammanhängande med det familjepolitiska. Att ett krav på större anhöriginnsatser, framför allt från vuxna barn, i första hand får konsekvenser för döttrar och svärdöttrar är väl känt¹⁹. Även om könsmönstren befinner sig i förändring vilar fortfarande de "expressiva" uppgifterna – dit omsorgen hör – främst på kvinnorna. Ett ökat informellt omsorgsansvar skulle därför kunna bidra till en lägre förvärvsintensitet för kvinnor och samtidigt – med den knytning till arbetslivet som många delar av socialpolitiken har – innebära en försämring av deras sociala skyddsnät (bl a i form av lägre pensioner). En utveckling som går stick i stäv med den övergripande samhälleliga ambitionen mot jämställdhet inom arbetslivet (liksom inom samhället i övrigt).

Rent samhällsekonomiskt skulle det dessutom innebära en förlust av skatteintäkter och därmed en försvagning av det ekonomiska fundamentet för samhällets insatser, liksom av basen för välfärd på individ- och familjeplanet. En fortgående process mot jämställdhet är därför en grundläggande förutsättning för välfärdens utveckling. "For good or bad, gender equality becomes ... a "societal affair", a precondition for making the clockwork of post-industrial societies tick. Gender equality is one of the key ingredients that must go into our blueprints for a workable new welfare architecture" (Esping-Andersen, 2002 s.69). Ur ett socialpolitiskt perspektiv är det därför av grundläggande vikt att den omsorgsburden de anhöriga får eller uppfattar sig ha inte blir orimligt stor och inte äventyrar en samhällsutveckling mot jämställdhet mellan könen.

Omsorgskvalitet representerar ett annat perspektiv. God omsorg och omvårdnad kräver ett professionellt kunnande. Verksamheten blir alltmer kunskapsintensiv och kunskapskrävande. Forskning och kunskap från utvecklingsarbeten utgör, vid sidan av "den beprövade erfarenheten" en allt viktigare förutsättning för en god äldreomsorg. Kvalitet har blivit ett honnörsord, dels därför att resursknappheten framtvingar alltmera verksamhet för pengarna, dels därför att den ökade kunskapen i sig ställer krav på bättre kvalitet. Det skulle då kunna hävdas att all omsorg bör skötas av professionella, de som har föreskriven utbildning och formell kompetens. Mot detta kan självklart anföras andra argument, t ex att den kunskap om den enskildes tidigare liv, den gemensamma historia och det känslomässiga engagemang som den anhörige besitter aldrig kan ersättas av professionell kompetens och formell utbildning. Det kan dessutom hävdas att formell utbildning inte utgör någon garanti för duglighet och

¹⁹ Som har framgått i denna rapport gör även anhöriga makar stora omsorgsinsatser. Det förefaller troligt att deras resurser redan idag används till – och ibland över – gränsen för det rimliga och långsiktigt möjliga.

lämplighet i en verksamhet som kräver lyhördhet och empati i så hög grad som omsorg om äldre. Ett argument som dock med samma kraft kan användas gentemot anhöriga, särskilt i situationer där dessa pressas utöver sina resurser och sin förmåga.

Det är rimligt, menar vi, att samhället tar det övergripande ansvaret för kvaliteten i stödet till de äldre, likaväl som gäller för t ex skolan och sjukvården. I det här fallet bör det innebära att professionella omsorgsgivare och anhöriga tillsammans löser omsorgsuppgifterna. Det leder, ur ett kvalitetsperspektiv, till tre ansvarigheter för det allmänna: För det första, att ha kunskap om de äldres situation och behov av omsorg inom det egna området (den egna kommunen) En ansvarighet som f ö sedan länge regleras i Socialtjänstlagen. För det andra, att ta det fulla ansvaret för omsorgen till de äldre som saknar anhöriga, eller anhöriga med möjlighet att stödja. Här tycks framför allt en grupp ligga i riskzonen, nämligen omsorgsgivande makar/makor. I många fall får de idag ingen eller ringa hjälp från det allmänna, samtidigt som omsorgsuppgiften är tung och de själva befinner sig på gränsen till att behöva omsorg för egen del. Den tredje ansvarigheten går ut på att finna en rimlig ansvarsfördelning i de fall professionella och anhöriga delar på omsorgsarbetet (en grupp som förefaller ha minskat sedan 1990-talet, se avsnitt 3). Det är t ex belagt att många äldre föredrar anhörighjälp med praktiska göromål, hushållsarbete, trädgårdsskötsel, ekonomi, m m, medan man vill ha hjälp med sådant som berör den egna kroppen, dess omsorg och vård från professionella hjälpare.

En fjärde ansvarighet gäller samhällets stöd till anhöriga omsorgsgivare. Det är uppenbart att med de strukturella förutsättningar som gäller för anhöriga omsorgsgivare som grupp är utrymmet för ökade anhöriginsatser begränsat. Det går inte att "krama ur" så mycket mer från de anhöriga, i varje fall inte utan ett tydligare och mera flexibelt stöd från samhället (något som ju också utvärderingar av "Anhörig 300" visat).

Det tredje perspektivet – som vi här endast vill antyda - fokuserar mera direkt på den anhörige, omsorgstagaren och deras relation. Det kan därför benämnas **relationellt** eller kanske **existentiellt**. Det handlar om den etiska dimensionen av anhörigas omsorg. "De anhöriga kommer inte att överge de sina..." menar Johansson (2004) och varnar för en samhällelig exploatering av den känslomässiga bindningen mellan äldre och anhöriga. Samtidigt finns givetvis ett stort och positivt värde i den ömsesidighet som omsorg till en närstående innebär. "För 55 år sedan lovade jag i Hedvig Eleonora kyrka att älska honom i nöd och lust. Jag vill, jag kan, jag ska!" menade en intervjuad anhörig omsorgsgivare.

Anhörigomsorg kan således betraktas som en konkret yttring av det beroende vi alla har av varandra som människor. Människans värld är en delad värld, vi delar den med andra människor. Det är ett grundläggande villkor. Människan är en social²⁰ varelse.

Etiken är den vetenskapsgren som på olika sätt försöker tydliggöra och förklara hur detta ömsesidiga beroende på gott och ont kan begripas. Men framförallt har etiker sysslat med frågan om hur vi bör bete oss, vad som är gott, rätt och sant. Den mål-etiska inriktningen framhåller att det är målen med vårt handlande som är utgångspunkten. Är målet gott så är handlingen riktig. Inom konsekvens-etiken utgår man från resultatet av handlingen (eller den uteblivna handlingen). Det är resultatet som räknas, vägarna dit kan vara många och skiftande. Regel-etiken, slutligen, bygger på att det etiskt riktiga är de handlingar som följer vissa regler, följer en viss tågordning.

Cöster (2003) resonerar kring etik och värdegrund inom samhällsskyddets och välfärdens verksamheter, men hans resonemang kan i lika hög grad tillämpas på civilsamhällets olika arenor. Utan att förkasta vare sig måletik, konsekvensetik eller regeletik, menar han att det oftast och grundläggande är i den enskilda och unika situationen som etiken tar form och praktisk handling. "Situationens krav avgör om regler och uppställda mål ska följas eller ej" (a a, sid 4.). Cöster redogör för den danske filosofen K E Lögstrups skrivning om *det etiska kravet*, ett krav som kommer till uttryck i tanke och/eller handling hos den enskilde, men som har sin djupaste förankring i människans sociala natur. "Lögstrups utgångspunkt," skriver Cöster, "är iakttagelsen att det etiska kravet tycks vara en del av livet sådant det faktiskt levs. Den andres förväntan på våra handlingar finns inte bara oberoende av vår reflektion utan även oberoende av vad den andre säger sig behöva" (a. a., sid 20-21). Det etiska kravet finns således även om vi själva inte är medvetna om det och – i ännu högre grad – oavsett om det tagit formen av konkreta förväntningar på hjälp från den andre.

Det här resonemanget kan sannolikt förstås och kännas igen av många anhöriga omsorgsgivare. Att ta på sig uppgifter som innebär omsorg, stöd och hjälp till en närstående är inte att praktisera en dogm, en teori eller en ideologi. Istället innebär det att ta ansvar, att svara an mot ett krav som ställs i den konkreta situationen – man "bara gör det". Omsorgsuppgiften växer sedan, ganska omärkligt, genom att dessa situationer återkommer och förtätas, behovet av hjälp ökar och insatsen blir till en vana. Det innebär nog ändå inte att den "etiska ansvarigheten" blir mindre aktuell för den anhörige omsorgsgivaren. Varje dag (inte sällan också varje natt)

²⁰ Av latinets 'socius' – kamrat.

innebär att omsorgsuppgifterna utförs, givetvis till det yttre ofta i rutinens och upprepningens form, men på djupet som ett svar på den konkreta situationen. ”Det är endast de i situationen inblandade som kan gestalta den etiska ansvarigheten, d v s kan gestalta den handling som bäst svarar an till det krav livet reser i den specifika situationen” (a. a., sid 21).

Resonemanget om anhörigas insatser har, och bör ha, många aspekter. Det handlar om möjligheten och önskvärdheten av att förena livets många uppgifter med ytterligare en, att stödja och hjälpa en anhörig. Det handlar också om relationen mellan den formella och den informella sektorn och var skärningspunkterna dem emellan ligger och bör ligga. Det handlar om ekonomi och resurser, om samhällsklass och fördelningen av uppgifter mellan könen. Men det handlar också, i hög grad, om de djupast liggande och grundläggande villkoren för den mänskliga gemenskapen. I det avseendet kan kanske anhörigas insatser och hur vi bedömer, talar och tänker om dem också säga en del om samhället i sin helhet. Samhällets stöd till anhöriga omsorgsgivare kan i det perspektivet betraktas som en strategi för investering i den samhällsliga värdegrunden. Det är då viktigt att den inte blandas samman med åtgärder som istället leder till den exploatering av de anhöriga som arbetskraft, som Johansson (ovan) varnar för.

7.2. Samhällsstöd till anhöriga omsorgsgivare

Hur kan och bör då stödet från samhället till de anhöriga som tar ett omsorgsansvar utformas? Vad har vi att lära av de försök, projekt och satsningar som skett under senare tid? Avslutningsvis vill vi resonera om detta och sammanfatta erfarenheter som förefaller var mera generella.

Socialtjänstlagen uppmuntrar i sin senaste version socialtjänsten att stödja anhöriga som ikläder sig omsorgsuppgifter. Det är inte fråga om en lagstadgad och sanktionerad kommunal skyldighet, men visar ändå att man förväntas ta uppgiften på allvar. ”Anhörig 300” markerade en tydlig ambition från statsmakternas sida att lyfta upp frågan om den anhörigas omsorgsinsatser i ljuset. Den nationella utvärderingen visar att anhörigas insatser, situation och behov genom projektet fått större uppmärksamhet, även om deras faktiska situation inte förändrats i någon nämnvärd omfattning. Ett antal försöksverksamheter, projekt, utvecklingsarbeten och vetenskapliga studier har kommit fram till ungefär samma resultat. Anhöriga utför enormt stora insatser, många gånger under svåra omständigheter och oftast i det tysta.

I rapportens inledning hävdas att vi historiskt sett kanske först nu är i en samhällelig situation där frågan om att ta hand om sina nära anhöriga eller inte är eller skulle kunna vara ett reellt val. Det är först de senaste decennierna som ett samhällsekonomiskt utrymme för att ta hand om de äldre finns. (Att man kan ha olika uppfattningar om hur stor del av detta utrymme som faktiskt bör allokeras mot omsorgsområdet är en helt annan sak.)

Socialstyrelsen (2003) redovisar en studie om stöd till anhöriga omsorgsgivare i några andra europeiska länder. I rapporten poängteras att en förutsättning för anhörigomsorg av god kvalitet är att den tillkommer som resultat av fria val, så som det uttrycks bl a från den holländska intresseorganisationen: "In the Dutch Carers Association we feel strongly that carers themselves must be free to decide whether they want to be a carer and, if yes, how much care they feel able to give" (sid. 87). En förutsättning för kvalitativt god och långsiktigt hållbar anhörigomsorg är således att den bygger på frivillighet. Det gäller givetvis konkret i den enskilda och "tillfälliga" dyaden omsorgsbehövande äldre – anhörig. För exempelvis flertalet makar är det med all sannolikhet naturligt att ta hand om den andre maken, när behovet uppstår och blir allt större. Men relationen kanske inte alltid varit den bästa under äktenskapet. Att då, av "formella" skäl tvingas vara i daglig och intim närhet med den andre kan bli en övermäktig uppgift och dessutom i värsta fall bli grogrund för vanvård och misshandel. Vikten av valfrihet är ännu större i ett långsiktigt flergenerationersperspektiv. Att ge omsorg till en anhörig ska vara grundat i ett individellt och fritt personligt val och ett komplement till den offentliga omsorgen.

Att stöd till den omsorgsbehövande inte självklart är detsamma som stöd till omsorgsgivaren är också värt att framhålla. Här finns, såvitt vi förstår, ofta en oklarhet, t ex när det gäller socialtjänstens insatser inom ramen för "Anhörig 300". Att ge anhöriga möjligheter till läkarundersökning för egen del, samla dem till gruppmöten för inbördes stöd och erfarenhetsutbyte eller inbjuda till informell samvaro är ett direkt stöd till omsorgsgivaren. Att erbjuda avlastning utanför hemmet innebär att den omsorgsbehövande vistas på annan plats för att ge omsorgsgivaren tillfälle att ägna sig åt egna aktiviteter. Insatsen är tänkt att ge den sistnämnde avlastning, men påverkar den hjälpbehövande i ännu större – och i omsorgsgivarens ögon kanske inte alltid så positiv – bemärkelse. Det är säkerligen en av förklaringarna till att anhöriga så överraskande ofta avböjer att ta emot stödinsatser, konstaterar Socialstyrelsen i en rapport om anhörigas erfarenheter och synpunkter på kommunernas stöd till anhörigvårdare (2002). En förutsättning för att omsorgsgivarna ska ta emot hjälpen är helt enkelt att de känner sig förvissade om att den är bra för den som behöver

omsorgen. Stödet till anhöriga omsorgsgivare är således av två slag; direkt och indirekt. I de fall det är indirekt – går via den omsorgsbehövande – måste båda parter ha ett positivt utbyte. I annat fall avböjer den anhörige omsorgsgivaren.

Vikten av flexibilitet är en tredje, viktig faktor. Såväl i den nationella som i Värmlandsuppföljningen av ”Anhörig 300” poängteras att stödet, för att kunna fungera, måste vara informellt, flexibelt och byråkratiskt. Flexibiliteten kan gälla rumsligt (i hemmet eller på annan plats) men också tidsligt (att man ska kunna få hjälp på de tider som passar anhängvårdaren). Här ställs socialtjänstorganisationen inför stora krav. Stödet måste kunna anpassas till den enskildes livssituation. Ofta karakteriseras denna av snabba och oplanerade förändringar, t ex genom att den omsorgsbehövandes eller omsorgsgivarens hälsotillstånd förändras. Det måste då finnas en beredskap och följsamhet också för socialtjänsten att snabbt och byråkratiskt förändra sina insatser. Det är ju – paradoxalt nog – just i sådana situationer av förändring, ibland kaos, som omsorgsgivaren är i störst behov av stöd.

Den nationella liksom den Värmlandsanknutna utvärderingen av ”Anhörig 300” visar att anhöriga omsorgsgivare genom projektet blivit uppmärksammade på ett annat sätt än tidigare. Däremot är det tveksamt om deras livskvalitet förbättrats eller risken för ”utbrändhet” minskat. Att få konkret och personligt stöd i sin omsorgsuppgift är givetvis centralt, stödet bör vara både direkt och indirekt och anpassat till situation och person. Det är också viktigt att omsorgsgivarna i ett längre perspektiv än projektets treåriga får den samhällliga uppmärksamhet de förtjänar. Samhällsdebattens starka fokusering på den formella äldreomsorgen och -vården – förvisso politiskt och samhällsekonomiskt motiverad – ter sig en smula paradoxal i relation till den nästan obefintliga uppmärksamhet som ägnas de anhöriga omsorgsgivarna. En grupp som, har vi konstaterat, står för den alldeles övervägande delen av omsorgsarbetet. Företeelser som får samhälllig och medial uppmärksamhet skapar inte sällan också ett politiskt och ekonomiskt utrymme. På motsatt sätt kan viktiga samhällsinsatser utföras i det tysta, till den gräns där de involverade pressas utöver sin förmåga. Det är inte alltid det är hälsan som tiger still.

Så hänger flera olika faktorer som är grundläggande för utveckling av stöd till anhöriga omsorgsgivare samman och påverkar varandra. Information, nya forskningsresultat och medial uppmärksamhet ger en större lyhörighet från den formella omsorgen och kan leda till en samhälllig debatt och ett politiskt/ekonomiskt utrymme för stöd till anhöriga omsorgsgivare. Som i sin tur placerar de anhörigas omsorgsinsatser på den samhällliga dagordningen och leder till fördjupad diskussion, bättre samordning med

den formella omsorgen, ökat kunskap om anhörigomsorg och därmed större medvetenhet. Låt oss hoppas att vi befinner oss i inledningen av en sådan utveckling.

Litteratur

- Cöster, H. (2003) Att kunna tala allvar med sig själv. Utkast till välfärdsskyddets etik och värdegrund. Karlstad: Karlstad University Studies, 2003:10.)
- Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren, Å., Samuelsson, G. & Sjöbeck, B. (2002), *Gerontologi. Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur
- Edebalk, P.G. (1990), *Hemmaboendeideologins genombrott – åldringsvård och socialpolitik 1945-1965*. Meddelanden från socialhögskolan 1990:4. Lund
- Eliasson, R-M. m fl (red.) (1990), *Den värderande blicken. Om utvärdering i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Eliasson, R-M. (red.) (2000), *Egenheter och allmänheter. En antologi om omsorg och omsorgens villkor*, Lunc: Studentlitteratur
- Eriksson, B., Ede, L. & Björevall G-B. (2002) Anhörig 300 i Värmland, Slutrapport Värmlandskommunerna
- Eriksson, B. & Shimizu, Y. (2001), *Family care giving in Japan and Sweden – converging patterns?* Opubl. artikelmanus, Samhällsvetenskapliga institutionen, Karlstads universitet & Kobe Womens University, Kobe
- Eriksson, B. & Karlsson, P-Å. (1998), *Utvärdera bättre – för kvalitetsutveckling i socialtjänsten*. Stockholm: Gothia
- Esping-Andersen, G. (2002), *Why we need a New Welfare State*. New York: Oxford University Press Inc.
- Grindelid, I. & Isaksson, E. (1999), *Stöd till äldres anhöriga. En kartläggning i Köping*. D-uppsats. Örebro universitet. Institutionen för samhällsvetenskap. Påbyggnadsprogrammet för socionomer, 40 poäng.
- Gurner, U. & Thorslund, M. (2003), *Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre*, Stockholm: Natur och Kultur
- Hadenius, S., Wieslander, H. & Molin, B. (1971), *Sverige efter 1900*. Stockholm: Aldusserien

- Jeppsson Grassman, E. (Red.) (2003), *Anbörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur
- Johansson, L. (1991), *Caring for the next of kin. On informal care of elderly in Sweden*. Acta universitatis upsaliensis. Uppsala universitet, Uppsala
- Johansson, L. (2004) Vägval för Den Svenska Modellen. *Äldre i Centrum*, nr1/2004, sid. 24-25
- Johnson, J. R. (1996), *Risk Factors Associated with Negative Interaction between Family Caregivers and Elderly Care-Recipients*. International Journal of Ageing and Human Development, 43,1,7-20
- Karlsson, O. (1995), *Att utvärdera – mot vad?* Akademisk avhandling. Stockholm: HLS Förlag
- Kraft, I. (2001), *Vad vill anhörgivårdarna i Göteborg? En kartläggning år 2000*, FoU i Väst. Rapport 5:2001
- Lingsom, S. (1985), *Uformell omsorg for syke och eldre*, Samfunnsøkonomiske studier 57, Statistisk sentralbyrå, Oslo
- Mossberg Sand, A.-B. (2000), *Ansvar, Kärlek och Försörjning. Om anställda anhörgivårdare i Sverige*, Göteborgs universitet, Sociologiska institutionen
- Nutek (2004), *Lokal ekonomi för hållbar tillväxt*, 2004:3, Stockholm: Nutek
- Nygren, L. (1994), *Trygghet under omprövning. Välfärdsstaten och 90-talets utmaningar*. Stockholm: Fritzes
- Proposition 2000/01: 80, Ny socialtjänstlag m m. Socialutskottets betänkande
- Rombach, B. (1991), *Det går inte att styra med mål*. Lund: Studentlitteratur.
- Romören, T. I. (2001), *Den fjerde alderen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- SCB 2001. Befolkningsstatistik
- SCB 2003. Befolkningsstatistik
- Senior 2005 *Riv ålderstrappan! livslopp i förändring*. Diskussionsbetänkande av den parlamentariska äldreberedningen

- Socialstyrelsen (1992), *Den tysta omsorgen – om försök att ge stöd till anhöriga*. Stockholm: Socialstyrelsen, SoS-rapport 1992:14
- Socialstyrelsen (1994) *Hemma på äldre da'r*. Stockholm: Socialstyrelsen, Ädelutvärderingen 1994:17
- Socialstyrelsen (1998), *Att utveckla anhörigstöd*. Stockholm: Socialstyrelsen, SoS-rapport 1998:9
- Socialstyrelsen (1998:1), *Stöd till äldres anhöriga*. En nationell kartläggning. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (1998:2), *Kartläggning av avlösning och växelvård*. Äldreuppdraget 98:5. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (1998:3), *Anhörigstöd i Skellefteå. Anhöriguppdraget 98:8*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2000), *Äldreuppdraget – slutrapport. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar*. Rapport 2000:4. Artikelnr: 2000-15-004. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2002), *Kommunens stöd till anhängvårdare – anhängas erfarenheter och synpunkter*. Artikelnr: 2002-124-10. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2003), *Developments in the support of carers in Finland, England and the Netherlands, 1998 – 2002*. Artikelnr: 2003-123-5. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2004 a), *Framtidens anhängomsorg. Kommer de anhäng vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* Artikelnr: 2004-123-8. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2004 b), *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2003*. Artikelnr: 2004-131-5. Stockholm: Socialstyrelsen
- SOU 1974:39-40 Socialutredningen och remissorganens syn på framtidens socialvård: remissammanställning över Socialutredningens principbetänkande Socialvården - mål och medel
- Sundström, G. (1983), *Caring for the aged in welfare society*. Stockholm: Liber

Sundström, G. (1986), *Intergenerational mobility and the relationship between adults and their ageing parents in Sweden*. The Gerontologist; 26:367-371

Sundström, G., Johansson, L. & Hassing, L. (2002), *The Shifting Balance of Long Term Care in Sweden*. The Gerontologist, 2002:42, 3, 350-355

Sundström, G. & Thorslund, M. (1995), *Services for the elderly in Sweden*. Stockholms universitet, Socialhögskolan, Institutionen för socialt arbete; 27

Szebehely, M. (2000), *Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer*. I: M. Szebehely (red.), *Välfärd, vård och omsorg*. Stockholm: Socialdepartementet. SOU 2000:38

Sällström, C. (1994), *Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimers disease*. Umeå university medical dissertation. New Series No 391. Umeå universitet

Vedung, E. (1998), *Utvärdering i politik och förvaltning*. Lund: Studentlitteratur

Waerness, K. (1983), *Kvinnor och omsorgsarbete*. Stockholm: Prisma

Westlund, P. (1986), *Rationalitetens begränsningar*. Akademisk avhandling. Stockholm: Nordplan

Winqvist, M. (1999), *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Akademisk avhandling. Lund: Studentlitteratur

<http://mars.hhj.hj.se>

Metod

I detta appendix framgår hur den i rapporten redovisade enkätundersökningen till anhörigkonsulenterna i Värmlands kommuner gjordes. Vi bilägger detta avsnitt främst av två skäl: Dels för att den som vill kritiskt granska undersökningen ska kunna få en utförlig information om hur den gjordes och vilka överväganden som låg bakom den. Dels för att ge information i metodfrågor för den som själv har intresse av att genomföra en liknande undersökning (eller upprepa den som här redovisas). Först ges en mera generell introduktion om möjligheter och begränsningar när det gäller att utvärdera verksamheter inom socialpolitiken.

8.1. Om utvärdering av socialpolitik

All utvärdering innebär att en företeelse blir granskad och bedömd. Varje utvärdering innefattar därför två moment, att kunskap om en företeelse görs tillgänglig, t ex genom olika former av insamling av data, samt att denna kunskap används som underlag för granskning och värdering av företeelsen ifråga (Eriksson & Karlsson, 1998). I princip kan en utvärdering av socialpolitik fokusera på själva förloppet hos det man vill granska, i en s k processutvärdering, eller ta fasta på den situation som råder efteråt. Denna sistnämnda situation kan i sin tur relateras till hur det var innan, i en s k före – efter-utvärdering, eller till de mål man kan ha satt upp, i en måluppfyllelseanalys (Eliasson, 1990). Utvärderingen kan också ha ambitionen att klargöra huruvida den socialpolitiska insatsen resulterat i, orsakat, den situation som råder efteråt. Då talar man om en kausalanalys (Vedung 1998). Allmänt gäller att sådana analyser av orsakssamband är komplicerade i samhällliga verksamheter, eftersom så många olika faktorer kan ha spelat in och påverkat resultatet.

Samhället ingriper genom socialpolitiska åtgärder i en pågående utveckling och med syftet att styra, ändra eller förstärka denna utveckling. Grundtanken är att man genom ett väl genomtänkt och planerat handlande kan åstadkomma önskade resultat och/eller undvika en oönskad utveckling. Socialpolitiken bygger således på ett tänkande som kan kallas målrationalistiskt (Westlund, 1986). Det uttalade syftet med ”Anhörig 300” var att utveckla och förmedla stöd till anhöriga som tar ett omsorgsansvar, för att förbättra deras situation och villkoren för deras insatser. Kritiker har påpekat att det är många faktorer som styr, inte endast de uttalade målen (Rombach, 1991).

I många fall utgår utvärderingar från ett liknande grundantagande – eftersom deras uppgift är just att avgöra om den önskade utvecklingen verkligen kom till stånd – om man nådde målen. I det här fallet utgår vi från de avsikter med ”Anhörig 300” som Socialstyrelsen tydliggjort. Flera andra utgångspunkter skulle kunnat användas, t ex genom att vi utgått från ”slutmottagarnas” – de äldres, funktionshindrades eller långvarigt sjukas – önskemål om anhörigstöd.

Varje utvärdering inom det socialpolitiska området befinner sig också i ett kraftfält av intressenter (Karlsson, 1995). Intressenter kan – på lokalnivå - t ex vara den grupp som berörs i roller av klienter, brukare eller patienter, det kan vara professionella i olika positioner, arbetsledare och chefer, politiker inom socialnämnd eller kommunstyrelse. På den statliga nivån finns ämbetsverk, departement, regering och riksdag. Olika intressenter har skilda fokus och förväntningar också på utvärderingar. Brukaren kan förväntas främst vara intresserad av stöd och hjälp för att förbättra eller bibehålla sin situation, den professionelle vill ha kunskap om former för ”bästa praktik,” chefen intresserar sig för frågor om organisation och organisering, politikern slutligen ser på verksamheten ur ett samhällsperspektiv där bland annat frågor om resursfördelning är viktiga.

Denna utvärdering avser genomförandet av ”Anhörig 300” i Värmlands län. Dess fokus är de faktiska verksamheter som ”Anhörig 300” genomfört samt situationen för den berörda gruppen – personer som tar ett särskilt omsorgs- och vårdansvar för sina anförvanter. ”Anhörig 300” har ett komplicerat adressatförhållande – resurserna kanaliseras via kommunerna (socialtjänsten) för att stimulera och stödja anhöriga, som i detta fall således är målgrupp. Samtidigt är den grundläggande tanken givetvis att de anhöriga omsorgsgivarna genom sina insatser ska förbättra villkoren för de äldre och funktionshindrade som de tar hand om. I sin tur förväntas detta minska trycket på samhälleliga vård- och omsorgsinsatser. Kommunerna och deras anhörigkonsulenter placeras således främst i en lång kedja av påverkansmekanismer.

Utvärderingens kunskapsinsamling utgår från kommunernas arbete med att stödja anhöriga vårdare inom ramen för ”Anhörig 300”. Vi vänder oss således inte direkt till de anhöriga och inte heller till mottagarna av de anhörigas insatser. Båda dessa grupper hade varit tänkbara kunskapskällor i en utvärdering. Resursskäl ligger bakom denna avgränsning. Datasamlingen har skett genom en skriftlig enkät (bilaga 2) till kommunernas anhörigkonsulenter. Vi har valt att inte följa ”Anhörig 300”-arbetet i en processutvärdering. Flera mindre utvärderingar av särskilda delprojekt under programtiden har dock gjorts av länsamordnaren.

Värderingen av den insamlade kunskapen utgår från de centrala "styrdokument" som väglett arbetet med "Anhörig 300" på läns- och kommunnivå. Vi utgår främst från de målbeskrivningar dessa dokument innehåller och gör en allmän värdering av datamaterialet i relation till dessa.

8.2. Undersökningens population

Länssamordnaren i Värmlands län har arbetat mot länets kommuner och i kommunen främst mot den anhängigkonsulent som personifierat "Anhörig 300". Datainsamlingens undersökningsgrupp utgörs således av de 16 kommunerna. Enkätformuläret sändes till respektive anhängigkonsulent, som i normalfallet också är den som besvarat det. Samtliga kommuner har besvarat enkätformuläret. En kommun har återsänt 2 formulär, eftersom man inom kommunen valt att dela upp arbetet med "Anhörig 300" på 2 personer/funktioner.

8.3. Datainsamling och bearbetning

Insamlingen av data har skett med hjälp av ett strukturerat enkätformulär (bilaga 1). För flertalet av de drygt 50 frågorna fanns fasta svarsalternativ, i några fall gavs möjligheter att komplettera svaren med egna ord.

Utvärderingsarbetet påbörjades redan långt tidigare. Anhängigkonsulenterna har vid två tillfällen samlats för att få en grundläggande information/föreläsning om centrala begrepp och modeller inom utvärderingsområdet samt för att diskutera hur utvärderingen borde läggas upp. Man enades då om en enkätundersökning till samtliga kommuner. För att utveckla enkätformuläret samlades kommunernas anhängigkonsulenter ytterligare en gång, till en gemensam arbetsdag. Utvärderingsgruppen presenterade då ett förslag till grundstruktur med följande huvudområden: 1) Behovet av stöd till anhängigvårdare, 2) Planeringen av "Anhörig 300", 3) Det konkreta arbetet under projektiden, 4) Anhängigvårdarnas nuvarande situation (i slutfasen av "Anhörig 300"), 5) Orsakssamband/kausala relationer mellan "Anhörig 300" och anhängigvårdarnas situation, samt 6) Planer för fortsatt anhängigstöd. Anhängigkonsulenterna ställde sig i stort bakom denna struktur och dagen ägnades åt en diskussion om vilka konkreta förhållanden som borde beaktas i datainsamlingen och vad frågorna borde omfatta. Med utgångspunkt i dessa förslag utvecklades enkätformuläret. Kommunerna har således varit delaktiga i detta arbete.

Datainsamlingen skedde under oktober och november 2001. Samtliga kommuner besvarade formuläret, i några fall efter påminnelse. I formulären förekommer interna bortfall, vilka redovisas i samband med resultatet, avsnitt 6.

Datamaterialet har bearbetats i Excel och redovisas i form av frekvensfördelningar, som utvisar hur många svarande (i absoluta tal) som markerat ett givet svarsalternativ. Fördelningarna presenteras som stapeldiagram, samt i den efterföljande texten. Där enkäten innehållit öppna svarsmöjligheter redovisas svaren i löpande text.

8.4. Datakvalitet

Vi bedömer att datamaterialet genomgående håller en god kvalitet. Den grupp som besvarat frågorna har varit direkt knuten till arbetet med "Anhörig 300" och bör därför ha den bästa kännedomen om de förhållanden som penetreras. Gruppen är tämligen homogen och kan förväntas se likartat på området. Datainsamlingsformuläret har vidare utarbetats av utvärderingsgruppen och anhörigkonsulenterna gemensamt, vilket bör innebära att det tar upp frågor som visat sig relevanta i "Anhörig 300"-arbetet. För vissa frågor kan reliabiliteten vara lägre, när det gäller bedömningar, t ex av anhörigvårdarnas situation i slutfasen av "Anhörig 300". Dessa uppgifter har vi trots detta bedömt som värdefulla att efterfråga och presentera.

8.5. Analys och värdering

I avsnitt 6 presenteras undersökningens resultat. I det analys- och värderingsavsnitt som följer söker vi tränga bakom datamaterialet för att närmare penetrera hur det kan tolkas i olika avseenden och hur resultatet – "Anhörig 300"-arbetet i Värmlands län – kan relateras till övergripande utgångspunkter och kommunernas egna handlingsplaner. Vi gör där också en sammanfattande värdering av projektet i ett länsperspektiv.

Bilaga 2

Först några inledande frågor kring behovet av stöd till anhörigvårdarna i Din kommun. Frågorna gäller hur situationen var innan ANH 300 påbörjades.

- 1a.** Hur många anhörigvårdare var kända inom äldreomsorgen i Din kommun före ANH 300 d v s före år 1999?
- <10
 11-30
 31-50
 >50

- 1b.** Hur många av dessa var anställda eller arvoderade av kommunen?
-
-

- 2.** Fanns det inom äldreomsorgen någon kunskap om anhörigvårdarnas behov av stöd?
- Ja
 Nej

Om ja, vilken typ av stöd behövde de?

.....

.....

.....

.....

- 3.** Beslutades i Din kommun att kommunens ANH 300 insatser skulle riktas till anhöriga till personer med specifika diagnoser, behov eller funktionshinder
- Ja
 Nej

Stöd har riktats specifikt till:

- Anhöriga till personer med demenssjukdom
 Anhöriga till personer med stroke
 Anhöriga till personer med cancersjukdom
 Anhöriga till personer med reumatisk sjukdom
 Anhöriga till personer med utvecklingsstörning
 Anhöriga till personer med annan sjukdom/funktionshinder

4.	Beslutades i Din kommun att stödet till anhörigvårdarna skulle ges anhöriga som vårdar vissa specifika åldersgrupper?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Vilka/vilken åldersgrupp?		
<input type="checkbox"/> upp till 20 år <input type="checkbox"/> 21-64 år <input type="checkbox"/> 65-79 år <input type="checkbox"/> 80 år och äldre		
5a	Vilka olika former av hjälp och stöd hade anhörigvårdarna behov av? (flera alternativ kan anges)	
<input type="checkbox"/> Mera tid för egen del <input type="checkbox"/> Mera kunskap om den anhöriges sjukdom <input type="checkbox"/> Information om hur kommunens socialtjänst fungerar <input type="checkbox"/> Ekonomisk hjälp <input type="checkbox"/> Hjälp att knyta kontakter med andra i samma situation <input type="checkbox"/> Hjälp att bibehålla gamla relationer och/eller aktiviteter <input type="checkbox"/> Hjälp att återknyta gamla relationer och/eller aktiviteter <input type="checkbox"/> Behov av <u>en specifik</u> person att prata med <input type="checkbox"/> Stöd i arbetet med den anhörige <input type="checkbox"/> Avlastning (t ex dagverksamhet) <input type="checkbox"/> Avlastning i det egna hemmet <input type="checkbox"/> Möjlighet till rekreation <input type="checkbox"/> Möjlighet till spontana aktiviteter <input type="checkbox"/> På annat sätt		
Vilket:.....		
5b.	Hur skaffade Du som anhörigkonsulent denna kunskap? (flera alternativ kan anges)	
<input type="checkbox"/> Genom enkäter <input type="checkbox"/> Genom fokusgrupper <input type="checkbox"/> Genom samtal med enskilda anhörigvårdare <input type="checkbox"/> Genom samtal med enskilda vårdbehövande <input type="checkbox"/> Genom kontakt med distriktssköterska <input type="checkbox"/> Genom kommunens demenssköterska <input type="checkbox"/> Genom kontakt med biståndsbedömare/eller motsvarande <input type="checkbox"/> Genom kontakt med vb/usk inom äldreomsorgen <input type="checkbox"/> Genom kontakt med ledningspersonal inom äldreomsorgen <input type="checkbox"/> Genom kontakt med frivilligorganisationer <input type="checkbox"/> Genom kontakt med intresseorganisationer <input type="checkbox"/> På annat sätt		
Vilket:.....		

<p>6. Vem eller vilka i Din kommun har arbetat med att kartlägga de anhörigas behov? Ange befattning eller motsvarande inom socialtjänsten.</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p><i>Vi går nu över till hur ANH 300 planerades. Frågorna gäller tiden fram till att själva insatserna påbörjades</i></p>
<p>7. Hur fick ni i Din kommun först kännedom om ANH 300?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>8. Förekom det någon diskussion om värdet av att anta <input type="checkbox"/> Ja stimulansbidraget för utveckling av anhörigstöd i Din <input type="checkbox"/> Nej kommun?</p> <p>Om ja, på vilket sätt?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>9. Var direktiven från socialstyrelsen på något sätt oklara <input type="checkbox"/> Ja eller svåra att förstå? <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Om ja, på vilket sätt?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

10. Vem inom äldreomsorgen eller annan verksamhet fick uppdraget att utreda och utveckla ANH 300 – arbetet i Din kommun

Ange befattning på den/de aktuella personerna.

.....
.....
.....
.....

11. Involverades intresse- och/eller frivilligorganisationerna i förberedelsearbetet? Ja Nej

Om ja, vilken/vilka?

.....
.....
.....
.....

Om nej, motivera varför

.....
.....
.....

12. Vilka var aktivt delaktiga i arbete med att utveckla handlingsplanen? (flera alternativ kan anges)

- Chefer
- Politiker
- Handläggare
- Frivilligorganisationer
- Intresseorganisationer
- Fackliga organisationer
- Annan

13. Fanns det några direktiv från den egna politiska ledningen för arbetet med att utveckla handlingsplanen, förutom socialstyrelsens anvisningar? Ja Nej

Om ja, vilka var dessa direktiv?

.....
.....
.....
.....

14. Skapades någon form av ”organisation” för arbetet med ANH 300 (arbetsgrupper, referensgrupper etc)? Ja Nej

Om ja, beskriv denna organisation

.....
.....
.....
.....

Här följer några frågor som berör de insatser som gjorts i arbetet med ANH 300.

15. Hur har Du arbetat för att nå anhörigvårdarna?

- Genom enkäter
- Genom fokusgrupper
- Genom samtal med enskilda anhörigvårdare
- Genom samtal med enskilda vårdbehövande
- Genom kontakt med distriktssköterska
- Genom kontakt med demenssköterskan
- Genom kontakt med läkare/sjuksköterska inom landstinget
- Genom kontakt med biståndsbedömare/el motsvarande
- Genom vb/usk inom äldreomsorgen
- Genom kontakt med ledningspersonal inom äldreomsorgen
- Genom kontakt med frivilligorganisationer
- Genom kontakt med intresseorganisationer
- På annat sätt

Vilket:.....

16. Har Du, eller någon annan, inom ramen för arbetet med ANH 300 informerat de boende i kommunen om projektet? Ja Nej

Om ja, på vilket/vilka sätt?

- Informationsmöten
- Informationsbroschyrer
- Press och andra media
- Via personal inom den kommunala äldreomsorgen
- Via personal inom landstinget
- Via frivilligorganisationerna
- Via intresseorganisationerna

Vid vilken tid?

- Främst under projektets första halvår
- Återkommande under hela projektet
- Annan tid.....

17. Har ANH 300 samverkat med någon/några intresseorganisationer? Ja **17** Nej

Om ja, med vilka organisationer?

.....
.....

Om ja, på vilket sätt?

- I arbetet med handlingsplanen
- Genom att organisationen/organisationerna initierat vissa aktiviteter
- Genom att organisationen/organisationerna deltagit aktivt i vissa aktiviteter
- Genom att organisationen/organisationerna själva ansvarat för vissa aktiviteter

18. Har ANH 300 samverkat med någon/några frivillig-organisationer? Ja
 Nej

Om ja, med vilken organisation/vilka organisationer?

.....
.....

Om ja, på vilket sätt?

- I arbetet med handlingsplanen
 Genom att organisationen/organisationerna initierat vissa aktiviteter
 Genom att organisationen/organisationerna deltagit aktivt i vissa aktiviteter
 Genom att organisationen/organisationerna själva ansvarat för vissa aktiviteter
 Annat

19. Har ANH 300 samverkat med annan huvudman? Ja
 Nej

Om ja, vilken?

.....
.....

20. Vilka insatser har man i Din kommun satsat på i ANH 300 arbetet?

Efter biståndsbedömning = EB

Utan biståndsbedömning = UB

- | | EB | UB |
|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Dagverksamhet speciellt riktad till demenssjuka |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Övrig dagverksamhet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Anhörigrupper |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Avlastning i hemmet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Avlastning i särskilt boende |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Annan form av avlastning |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Avlösning i hemmet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Stödsamtal |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Telefonrådgivning |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Besöksverksamhet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Föreläsningar/information om olika sjukdomar/funktionshinder |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Andra insatser |
| | | I så fall, vilka:..... |
| | | |

21. Har den enskilde anhörigvårdaren själv kunnat bestämma tidpunkt för att få insatsen/insatserna?

- Ja, beträffande några typer av insatser
- Ja, beträffande flertalet insatser
- Ja, beträffande samtliga insatser
- Nej

22. Har den enskilde anhörigvårdaren själv kunna påverka omfattningen av insatsen/insatserna?

- Ja, beträffande några typer av insatser
- Ja, beträffande flertalet insatser
- Ja, beträffande samtliga insatser
- Nej

23. Har det hänt att enskilda anhörigvårdare avböjt stöd som erbjudits av Dig personligen eller någon annan genom ANH 300?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Om ja, hur har detta hanterats?

.....
.....

24. Har ni inom socialtjänsten i Din kommun fått någon ny kunskap genom att samverka med frivilligorganisationerna?

- Ja, i viss mån
- Ja, i hög grad
- Nej, inte alls

Om ja, inom vilka områden?

.....
.....

25. Har ni inom socialtjänsten i Din kommun fått någon ny kunskap genom att samverka med intresseorganisationerna?

- Ja, i viss mån
- Ja, i hög grad
- Nej, inte alls

Om ja, inom vilka områden?

.....
.....

<p>26. Har samverkan med frivilligorganisationerna ökat möjligheterna till flexibla stödinsatser till anhörigvårdare?</p> <p>** ange hur.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja, i viss mån ** <input type="checkbox"/> Ja, i hög grad ** <input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>
<p>27. Har samverkan med intresseorganisationerna ökat möjligheterna till flexibla stödinsatser till anhörigvårdare?</p> <p>** ange hur.....</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja, i viss mån ** <input type="checkbox"/> Ja, i hög grad ** <input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>
<p>Frågorna nedan avser de anhörigvårdare, till vilka insatserna inom ANH 300 i Din kommun riktat sig. Frågorna ska besvaras med tanke på hur situationen för anhörigvårdarna rent faktiskt ser ut i dag, i november 2001, och tar upp olika aspekter av anhörigvårdarnas vardagliga tillvaro. Ange för var och en det svarsalternativ du anser mest relevant.</p>	
<p>28. Anser Du att anhörigvårdarna har tid att disponera för egen del, t ex för vila och återhämtning?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket små möjligheter <input type="checkbox"/> Ganska små möjligheter <input type="checkbox"/> Ganska stora möjligheter <input type="checkbox"/> Mycket stora möjligheter</p>	
<p>29. Anser Du att anhörigvårdarna har möjligheter att kunna bibehålla och utveckla sitt personliga informella sociala nätverk?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket små möjligheter <input type="checkbox"/> Ganska små möjligheter <input type="checkbox"/> Ganska stora möjligheter <input type="checkbox"/> Mycket stora möjligheter</p>	
<p>30. Anser Du att anhörigvårdarna har möjligheter att utan svårigheter kan få kontakt med myndigheter och organisationer</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket små möjligheter <input type="checkbox"/> Ganska små möjligheter <input type="checkbox"/> Ganska stora möjligheter <input type="checkbox"/> Mycket stora möjligheter</p>	

<p>31. I vilken utsträckning anser Du att anhörigvårdarna har en trygg tillvaro?</p> <p><input type="checkbox"/> I mycket liten utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I ganska liten utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I ganska stor utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I mycket stor utsträckning</p>
<p>32. I vilken utsträckning anser Du att anhörigvårdarna blir bekräftade och ”sedda” i sin uppgift som anhörigvårdare?</p> <p><input type="checkbox"/> I mycket liten utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I ganska liten utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I ganska stor utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I mycket stor utsträckning</p>
<p>33. I vilken utsträckning anser Du att anhörigvårdarna har rimliga möjligheter att ägna sig åt egna spontana aktiviteter?</p> <p><input type="checkbox"/> I mycket liten utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I ganska liten utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I ganska stor utsträckning</p> <p><input type="checkbox"/> I mycket stor utsträckning</p>
<p><i>De kommande frågorna berör insatser som gjorts genom ANH 300 och om/hur dessa faktiskt påverkat anhörigvårdarens situation.</i></p>
<p>34. Har någon form av utvärdering gjorts för att utröna huruvida de insatser som skett inom ANH 300 bidragit till att förändra anhörigvårdarnas situation?</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p>
<p>35. Har anhörigvårdarna genom ANH 300 fått ökade möjligheter att disponera sin tid för egen del, t ex för vila och återhämtning?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i hög grad</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i ganska hög grad</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i viss mån</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>

<p>36. Har anhörigvårdarna genom ANH 300 fått ökade möjligheter att kunna bibehålla och utveckla sitt personliga informella sociala nätverk?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i ganska hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i viss mån <input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>
<p>37. Har anhörigvårdarna genom ANH fått ökade möjligheter att utan svårigheter kunna få kontakt med myndigheter och organisationer?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i ganska hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i viss mån <input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>
<p>38. Har anhörigvårdarna genom ANH 300 fått större möjligheter till en trygg tillvaro?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i ganska hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i viss mån <input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>
<p>39. Har ANH 300 bidragit till att anhörigvårdarna blir bekräftade och ”sedda” i sin uppgift?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i ganska hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i viss mån <input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>
<p>40. Har ANH 300 ökat möjligheterna för anhörigvårdarna att ägna sig åt egna spontana aktiviteter?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i ganska hög grad <input type="checkbox"/> Ja, i viss mån <input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p>

41.	Har arbetet inom ANH 300 resulterat i en förändrad livskvalitet för anhörigvårdarna? <input type="checkbox"/> Ja, en i hög grad förbättrad livskvalitet <input type="checkbox"/> Ja, en i viss grad förbättrad livskvalitet <input type="checkbox"/> Nej, ingen förändring av livskvaliteten	
42.	Har ANH 300 medverkat till att anhörigvårdarna värderas annorlunda än före projektet? Om ja, på vilket sätt?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
43.	Har personalen inom hemtjänsten fått en annan syn på anhörigvårdare genom ANH 300? Om ja, på vilket sätt?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
44.	Har ANH 300 skapat förväntningar som inte gått att infria? Om ja, vilka förväntningar?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
45.	Kan arbetet inom ANH 300 ha ökat kravet på anhörigvårdarna att göra mer omfattande insatser än tidigare?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
46.	Kan arbetet inom ANH 300 ha ökat kravet på anhörigvårdarna att fortsätta vårdaruppgiften längre än tidigare?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
47.	Kan arbetet inom ANH 300 ha ökat kravet på anhöriga generellt att ta på sig uppgifter som anhörigvårdare?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej

<i>Sista frågeområdet handlar om hur man i Din kommun har planerat för ett fortsatt anhörigstöd.</i>	
48.	<p>Vilka planer finns för det fortsatta stödet till anhörigvårdare?</p> <p><input type="checkbox"/> Bibehålla nuvarande insatser</p> <p><input type="checkbox"/> Avveckla de igångsatta aktiviteterna</p> <p><input type="checkbox"/> Utveckla det påbörjade arbetet</p>
49.	<p>Hur ser det fortsatta arbetet tillsammans med frivilligorganisationerna ut?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
50.	<p>Hur ser det fortsatta arbetet tillsammans med intresseorganisationerna ut?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
51.	<p>Kan den nuvarande organisationen ”ta över” de aktiviteter som ANH 300 startat? <input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nej</p>

Namn.....

Kommun.....

