

Fokus Kalmar län

Anhörigstöd

– ett helt annat sätt att tänka

Ritva Gough, Karin Renblad, Eva Söderberg & Eva Wikström



Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka

Ritva Gough, Karin Renblad, Eva Söderberg & Eva Wikström

Fokus-Rapport 2011:1

Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka

© 2011 Författarna och Fokus Kalmar län

FÖRFATTARE Ritva Gough, Karin Renblad,
Eva Söderberg & Eva Wikström
OMSLAG OCH LAYOUT Agneta Persson
FOTO okänd

Kopieringsförbud
Detta verk är skyddat av upphovsrättslagen.

ISBN 978-91-980121-0-1
ISSN 1404-3076

TRYCKERI Lenanders Grafiska, Kalmar

Förord

Den nuvarande situationen i Europa med en åldrande befolkningsutvecklingen, begränsad tillgång på arbetskraft inom vård och omsorg för äldre och inskränkta ekonomiska resurser har lett till att allt större ansvar läggs på familjen för att stödja äldre släktingar. Som ett resultat av detta har regeringen i Sverige sedan i slutet av 1990-talet tillhandahållit en rad åtgärder. En serie av medel har tilldelats kommunerna för att stimulera utvecklingen av mera individualiserade, effektiva och flexibla stödformer för anhöriga. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga bildades 2008 för att stimulera och stödja kommunerna i deras arbete att förbättra vården för äldre och deras familjer. En ändring i Socialtjänstlagen genomfördes 2009 och kommunerna fick därigenom skyldighet att ge stöd till anhöriga.

För att vägleda arbetet i de Småländska kommunerna har en fördjupad utvärdering gjorts av anhörigstödet i de tre länen i Småland. Denna rapport, baserad på dessa utvärderingsresultat ger en omfattande och aktuell översikt över anhörigstödet i Småland. Samtidigt ger den en omfattande och insiktsfull analys över anhörigomsorg i Sverige. I rapporten beskrivs och analyseras innebörden i anhörigomsorg i ett historiskt perspektiv fram till situationen för anhöriga idag och omfattar olika sätt att erbjuda hjälp och stöd till anhöriga.

Det är en glädje för mig att få skriva detta förord eftersom denna studie har genomförts av erfarna FoU-forskare som till fullo förstår och respekterar de utmaningar som det innebär att omsätta forskning i praktik. Tillsammans har Ritva, Karin, Eva och Eva 100 års erfarenhet av verksamhet inom området äldre och funktionshindrade och deras familjer vilket gör dem väl skickade att skriva denna text. De belyser på ett insiktsfullt sätt den komplexitet i anhörigomsorg som ligger i sakens natur och diskuterar dess subtila nyanser. Nästan ingen sten lämnas orörd

och man kan nästintill höra deras gemensamma diskussioner för varje nytt stycke de skriver. Hur de vrider och vänder på varje aspekt innan de går vidare till nästa. Som ett resultat av det erbjuder texten en oerhört detaljerad och uppfriskande ärlig och kritisk redogörelse över anhörigomsorgens natur och olika former av stöd till anhöriga i Sverige.

Denna text är en ovärderlig resurs för studenter inom vårdvetenskap, socialt arbete och rehabilitering, för personal som arbetar direkt med anhöriga i sitt dagliga arbete, för beslutsfattare med ansvar för anhörigstöd i kommunerna och för alla andra med intresse för ämnet. Den hjälper Nationellt kompetenscentrum Anhöriga i arbetet att sprida kunskap och erfarenheter inom området. Sist men inte minst är anhörigas detaljerade berättelser i rapporten en bekräftelse för anhöriga själva.

Kalmar, den 5 december 2012

Elizabeth Hanson

FoU-ledare

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Författarnas förord

I den här rapportens tillkomst har många människor medverkat – inte enbart genom att vi fyra tillsammans har analyserat all den information som insamlats och det kollektiva skrivandet. Samordnare för anhörigstödet har hjälpt oss att komma i kontakt med anhöriga som ger hjälp och stöd till närstående. Ganska stort antal, ett åttiotal anhöriga har berättat för oss om sin situation och hur de ser på sitt omsorgsåtagande. Ett varmt tack för det engagemang ni har visat för vårt arbete genom att berätta om era erfarenheter. Samtalen har många gånger väckt smärtsamma minnen och motstridiga känslor när vi har talat om de händelser som kom att leda in i rollen som anhörigvårdare. Vi har lärt oss att anhörigskapet har två sidor: den ljusa sidan med ömsesidighet, sammanhållning och trygghet och den mörkare sidan som sammanhänger med påfrestningarna som omvårdnadsansvaret så ofta medför. De allra flesta av oss kommer antagligen någon gång i livet behöva ta det ansvaret – därför är anhörigstödet så viktigt i samhället. I rapporten preciserar vi anhörigas erfarenheter om vilket stöd som de haft mest nytta av.

Projektet har från början fått stöd från Länsstyrelserna i Jönköpings, Kronobergs och Kalmar län. Vi vill särskilt tacka Camilla Seidl i Jönköping, Annebritt Gustavsson i Växjö samt Eva Brynolf och Lillemo Bennisäter i Kalmar för intresse och uppmuntran. Socialstyrelsen har välvilligt låtit oss använda för deras uppföljning insamlade data om anhörigstödet i Småland – det tackar vi för. Vi vill också tacka anställda inom kommunernas äldreomsorg som har besvarat våra frågor om insatserna till anhöriga. Vi har dessutom fått stöd från medarbetare på Luppen kunskapscentrum i Jönköping, FoU Välfärd i Södra Småland, Fokus Kalmar län och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Ett särskilt tack vill vi rikta till medarbetar-

na Lena Bäverholt, Sofia Enell, Carina Petersson, Agneta Persson och Gunnel Tovhult samt Rolf Dietmann på FSO Resurscenter. Vi vill också rikta ett varmt tack för stöd till Katarina Hedin, FoU-chef, FoU Kronoberg. Några av dem som deltagit studien har läst utkast till rapporten och lämnat värdefulla synpunkter. Ett stort tack för att ni tog er tid till detta. Era synpunkter har haft stor betydelse för fortsatt arbete liksom synpunkterna på resultat som presenterats på Mötesdagar Kompetenscentrum Anhöriga har anordnat, Fokus FoU-dag och på Träffpunkter för anhöriga.

Kalmar den 28 november 2011

Ritva Gough, Fil.dr.

Karin Renblad, Fil.dr.

Eva Söderberg, socionom

Eva Wikström, Fil.lic.

Sammanfattning

Denna undersökning har genomförts för att försöka belysa vilken betydelse de nationella stimulansmedlen har haft för anhörigstödet utveckling. Syftet har även varit att studera vilken nytta stödet haft för den som vårdar/assisterar närstående utifrån anhörigvårdarnas eget perspektiv samt vilken betydelse det offentliga stödet till den närstående har för anhörigvårdarnas livskvalitet. Studien har en kvalitativ ansats. Datainsamlingen har skett genom intervjuer och studier av litteratur och dokument. Utgångspunkten för analysen har varit Antonovskys teori om salutogenes med intentionen att kunna belysa, bekräfta och förstå de data som framkommit i studien.

Den stora majoriteten anhörigkonsulenter/samordnare för anhörigstödet i Smålandslänen är kvinnor. De flesta har formell utbildning för uppdrag i äldreomsorgen, men anhörigstödet är en relativt ny verksamhet och det har inte funnits så många möjligheter att utbilda sig för uppdraget. Deras organisatoriska ställning är svag. Anhörigstödet i flera kommuner är organisatoriskt knutet i linjeorganisationen som ett tidsbegränsat projekt. Positionen vid sidan av linjeorganisationen innebär att deras möjlighet att delta i beslutsprocesser och påverka beslut med betydelse för stödets utveckling är begränsad. De flesta arbetar med anhörigfrågor på deltid och saknar kollegor med samma slags uppgifter som de själva har i sitt vardagsarbete.

Bland de anhöriga i studien finns personer som ger daglig hjälp till någon i det egna hushållet, andra som ger hjälp till någon utanför det egna hushållet dagligen eller flera gånger i veckan och även de som hjälper någon högst en gång i veckan. Den vanligaste relationen är att den anhöriga hjälper sin livspartner men även andra relationer förekommer. De anhörigas åtaganden varierar från praktiska uppgifter i hemmet och administration av service till personlig omvårdnad och känslö-

mässigt socialt stöd. Många anhörigas omsorgsåtagande är långvarigt, uppgifterna blir fler med tiden, ansvaret mer omfattande och den anhöriga själv äldre – med risk för sviktande hälsa. Anhörigvårdarnas situation skiljer sig åt beträffande den närståendes sjukdomshistoria. I studien har knappt hälften av de närstående svårigheter som beror på demenssjukdom, drygt en tredjedel funktionsnedsättningar efter stroke och de övriga funktionsnedsättningar som orsakats av annan skada eller allvarlig sjukdom. Det framkommer att en satsning som gjorts när det gäller utvecklingen av demensvården har fått en positiv betydelse även för anhörigvårdarna situation.

De yngsta deltagarna i vår studie är anhöriga till närstående som i vuxen ålder har fått hjärnskada efter en olycka eller sjukdom. Bland dem finns föräldrar, barn och livspartner till den skadade. Närstående till dem får stöd och service av personliga assistenter eller vårdas på särskilt boende. Efter LSS-reformen i mitten på 1990-talet har stöd och service inom handikappomsorgen framför allt utvecklats för den personkrets som har rätt till LSS-insatserna. Detta har bidragit till att gapet mellan dem som får stöd enligt LSS och dem får stödet enligt SoL har växt. I anhörigas berättelser framkommer att flera följt den närstående från livräddande akutsjukvården till vardagen hemma. Flera av dem upplever att åren efter skadan blivit slitsamma på grund av att omsorgen i kommunerna inte är anpassad till situationen – detta är frustrerande för personer med livslånga funktionsnedsättningar som kämpar för att bevara sin identitet och skapa nytt vardagsliv.

Vägen till att bli anhörigvårdare kan för en del börja med en plötslig, dramatisk händelse medan det för andra har växt steg för steg. Gemensamt är att livet inte blev som man hade tänkt sig, vilket innebär att man ställts inför oväntade vändpunkter och anpassning till nya livsomständigheter. Detta är inte en passiv process utan tidigare erfarenheter inverkar på sättet att hantera kriser och förändringar. När anhöriga reflekterar över de traumatiska händelserna som de har varit med om beskriver de att de egna behoven förskjuts till bakgrunden. I den akuta

situationen har anhöriga kallats till den avancerade sjukvården för att medverka i vården och rädda liv. För vissa har kampen med tiden övergått till en kamp om att den närstående ska få insatser som hon eller han har rätt till. De anhöriga beskriver att de varken har haft tid eller ork att tänka på sina egna behov. Men de bär en sårbarhet och vrede över det de har fått utstå i den kamp som de menar är orättfärdig – att den närstående inte får sina rättigheter tillgodosedda utan att anhöriga tar strid och ställer krav.

Vår studie visar att det finns viss samverkan kring frågor som rör anhörigstöd inom äldreomsorgen, men utöver de insatser som samordnare för anhörigstödet svarar för, är anhörigstödet inte integrerad i all äldreomsorg. Deltagare i fokusgrupperna har mycket positiva erfarenheter av det stöd som de har fått från anhörigkonsulenter/samordnare. De som inte har deltagit i någon aktivitet riktad till anhörigvårdare uppger att de inte har tid och upplever att deltagandet kommer i konflikt med deras omsorgsåtagande eller också fungerar avlösningen inte i deras fall. De har även positiva erfarenheter av individuella stödsamtal och flera menar att det som gett mest är deltagandet i en anhöriggrupp. I anhöriggrupperna är det framför allt stödet från andra i samma situation som uppskattas.

På frågan vilket stöd som är viktigast och mest värdefullt uppger anhörigvårdare generellt att det är avlösning. Den vanligaste formen för avlösning sker genom hemtjänst. Den är tillgänglig i samtliga kommuner i vår studie. Men vår rundfråga visade att det finns en stor variation hur de olika avlösningsformerna administreras och vilka regler som gäller när man vill anlita avlösning. Problemen med hemtjänstinsatserna hänger ofta ihop med att den närstående har särskilda behov och när dessa behov inte upplever anhöriga att de egentligen inte får någon avlastning genom insatsen.

För att korttidsboende ska kunna fungera som en tillfredsställande form för avlösning måste den innebära något som den närstående kan uppleva som positivt. Ett grundläggande villkor är att omsorgen kan tillgodose den närståendes behov.

Många anhöriga menar dock att så inte är fallet, även om den tillgodoser de mest elementära behoven, saknas ofta inslag av social stimulans, aktivitet och vardagsrehabilitering. Det är också därför de anhöriga ofta fortsätter att ge sitt stöd och besöker den närstående – ibland dagligen. Det medför att avlösningen inte ger den avkoppling som avsågs och frigör den anhöriga från omsorgsansvaret.

Ett vanligt tema i anhörigas omsorgsberättelser om rehabilitering är den närståendes personens behov av motiverande stöd. Den pågående utbyggnaden av hemrehabilitering i sig upplevs som positiv men den måste kompletteras med dagrehabilitering och dagverksamhet. Detta då hemrehabilitering inte ger samma avlösning som dagrehabilitering. Anhöriga pekar också på miljöombyttets betydelse för den närstående. Bristen på vardagsrehabilitering som underlättar livsföringen innebär att anhörigvårdare lämnas ensamma med ansvaret.

Hjälpmedel förskrivs till den närstående men tillgodoser ofta behov hos båda och underlättar anhörigvårdarens arbete. De vanligaste hjälpmedlen är trygghetslarmet och förflyttningshjälpmedel samt anpassning av hemmet. Anhörigas erfarenheter av tillgängligheten både när det gäller hjälpmedel och bostadsanpassning är i huvudsak positiva, men samtal om hjälpmedel i fokusgrupperna visar att de inte har så mycket information om vilka hjälpmedel som finns och om det finns hjälpmedel som skulle kunna underlätta den egna situationen.

Anställning som anhörigvårdare och kontantstöd för omkostnader har minskat kraftigt under de senaste decennierna och detta gäller också i kommunerna i Småland. Möjligheten att få kontantstöd eller anställning finns i några kommuner, men det finns inga uppgifter om hur många som berörs. Kontantstödet är uppskattat framför allt av anhöriga som ser stödet som ersättning för avgifter som debiteras i samband med avlösning. De flesta hade möjlighet att få avgiftsfri avlösning 8–12 timmar per månad, men avlösning i andra former medför relativt hög kostnad. Avgifterna för service av olika slag visar en stor variation mellan kommunerna. Enligt PRO Pensionä-

rens granskning var måltidskostnaderna i smålandskommunerna de högsta i landet. Trots maxtaxa och högkostnadsskydd växer kostnaderna och konsekvenserna för familjeekonomin kan bli kännbara.

Utvärderingen visar således att anhörigstödet utvecklats genom åren men för att få en väl fungerande infrastruktur och för att uppnå intentionerna att underlätta anhörigas situation både fysiskt, psykiskt som socialt behöver den integreras mer med den övriga äldreomsorgen. Anhöriggrupperna och anhörigsamordnarna får mycket beröm medan kommunens övriga insatser får en hel del kritik. Hjälp från hemtjänsten är det inte många som får så länge de kan sköta hushållet och att ensam sköta allt blir slitsamt. Det innebär att make/maka både har huvudansvaret för omvårdnaden och att sköta hemmet. Rehabilitering behöver utvecklas i syfte att underlätta vardagen för båda parterna. Det finns behov av förbättrade informationsinsatser, så att även anhöriga som inte betraktar sig som vårdare kan se möjligheter till stöd och hjälp. Anhöriga som upplever att de bemöts som en partner i omsorgen, är de som är mest nöjda med insatserna.

Innehåll

FÖRORD	3
FÖRFATTARNAS FÖRORD	5
SAMMANFATTNING	7
INNEHÅLL	13
1. INLEDNING	15
BAKGRUND	16
DEFINITIONER OCH BEGREPP	20
TEORETISKT PERSPEKTIV	28
METOD	37
2. SOCIALTJÄNSTEN SOM SAMHÄLLETS PROBLEMHANTERARE	40
ANHÖRIGVÅRDARE I ETT HISTORISKT PERSPEKTIV	40
UTVECKLINGEN AV STÖDET TILL ANHÖRIGVÅRDARE	43
ANHÖRIGOMSORG OCH LAGSTÖD	44
VÄLFÄRDENS ORGANISERING – IDÉSTRÖMNINGAR I NUTID	51
AKTUELL FORSKNING OM ANHÖRIGSTÖD	55
SAMMANFATTNING	61
3. INFORMELL ANHÖRIGOMSORG	63
INFORMELLA HJÄLPGIVARE	63
VÄGEN TILL ANHÖRIGOMSORG	67
ATT LEVA MED NÄRSTÅENDES SJUKDOMSHISTORIA	73
STRATEGIER FÖR BEMÄSTRING AV VARDAGSLIVET	93
DEN PERSONLIGA RELATIONEN	109
SAMMANFATTNING	115
4. ANHÖRIGSTÖD SOM SÄRSKILT PROGRAM	120
DEN NYA BESTÄMMELSEN	120
SAMORDNARENS MÅNGA FUNKTIONER	128
UTBUD AV STÖD TILL ANHÖRIGA	138

SOCIALT OCH PSYKOSOCIALT STÖD	153
SAMMANFATTNING	170
5. OFFENTLIGT STÖD I ANHÖRIGOMSORG	175
VÄGEN TILL OFFENTLIG OMSORG	176
AVLÖSNING I HEMMET	183
AVLÖSNING I FORM AV DAGVERKSAMHET	194
AVLÖSNING I FORM AV HELDYGNSOMSORG	204
SAMMANFATTNING	220
6. VARDAGSREHABILITERING	224
OM ORGANISATION OCH HUVUDMANNASKAP	224
ANHÖRIGVÅRDARNAS SYN PÅ REHABILITERING	232
STÖDET OCH BEHOVEN ÄR OLIKA	244
ANNAT STÖD MED SPECIFIK KOMPETENS	258
SAMMANFATTNING	265
7. HANDIKAPPOMSORG, HJÄLPMEDEL OCH EKONOMISKT STÖD	267
ERFARENHETER AV STÖDET TILL YNGRE	268
LAGEN OM STÖD OCH SERVICE (LSS)	279
HJÄLPMEDEL	290
EKONOMISKT STÖD TILL ANHÖRIGA	300
SAMMANFATTNING	310
8. SAMMANFATTNING OCH DISKUSSION	314
STIMULANSMEDLENS BETYDELSE FÖR UTVECKLINGEN	314
STÖDETS BETYDELSE FÖR ANHÖRIGA	320
KVALITETEN PÅ STÖD OCH INSATSER	333
AVSLUTANDE REFLEKTIONER	342
REFERENSER.....	344

1. Inledning

I denna rapport redovisas resultatet från en utvärdering om hur anhörigvårdare i Jönköpings Kronobergs och Kalmar län upplever anhörigstödet som utvecklats under det senaste decenniet. Det över gripande syftet med utvärderingen var att studera vilken betydelse som de statliga stimulansmedlen haft för utvecklingen av anhörigstödet samt vilken nytta stödet fått för anhörigvårdarna utifrån deras perspektiv. Det visade sig dock under studiens gång att anhörigas berättelser om sin situation dominerades av hur de uppfattade stödet som den närstående fick. Berättelser inrymde deras livshistoria, den närståendes sjukdomshistoria och omsorgshistorian. Dessa historier var helt sammanflätade och kunde inte särskiljas utan måste kopplas samman för att få en förståelse av anhörigvårdarnas situation. Hur det offentliga stödet till den närstående fungerar, har stor betydelse för anhörigvårdarnas livskvalitet vilket framkommer i denna rapport.

Rapporten innehåller åtta kapitel och kapitlet ett syftar till att ge en bakgrund till studien samt presentera syfte och frågeställningar. Bärande begrepp definieras och det teoretiska perspektivet presenteras och metodbeskrivning ges. Kapitel två innehåller en historisk tillbakablick av anhörigas betydelse i samhället, en beskrivning av anhörigstödet utveckling samt aktuell forskning med relevans för studien. I kapitel tre ges en bild av hur vardagslivet gestaltar sig samt vilka bemärstringsstrategier som anhörigvårdarna använder. Kapitel fyra tar upp det särskilda stödprogram som utvecklats för anhörigvårdarna samt den lagförändring som skett på området under tiden som studien pågick. Kapitel fem och sex belyser vilken betydelse det offentliga stödet till den närstående har för anhörigas livskvalitet. Kapitel sju beskriver anhörigomsorgen inom handikappomsorgen, hjälpmedel och ekonomiskt stöd. Rapporten avslu-

tas med att vi i kapitel åtta sammanfattar och analyserar resultat utifrån vilken betydelse stimulansmedlen fått för anhängstödets utveckling, stödets betydelse för anhänga och kvalitén på stöd och insatser utifrån de anhängas perspektiv.

Bakgrund

Anhänga utgör basen för äldreomsorgen i Sverige med samhällets insatser som ett komplement till anhängvårdarnas arbete (Orwén 2002). Vilket stöd anhänga som vårdar och hjälper sina närstående behöver är en fråga som utretts och diskuterats sedan 1950-talet. I Regeringens proposition 1997/98:113 Nationell Handlingsplan för äldrepolitiken konstateras det att den informella omsorgen av närstående anhänga i stor utsträckning bärs upp av de äldre själva. Det var dock först i samband med att riksdagen antog Nationella handlingsplanen för utveckling av svensk hälso- och sjukvård (prop 1999/2000:149 s 41) som frågan på riktigt lyftes fram som ett utvecklingsområde inom socialtjänstens ansvarsområde. Regeringen gjorde där den bedömningen att utvecklingsinsatser borde ge förutsättningar att stärka stödet till anhänga som vårdar långvarigt sjuka, äldre eller människor med funktionshinder. Därmed skulle den särskilda satsningen för att utveckla stödet till anhänga pågå också under åren 2002–2004.

Utifrån de ambitioner som fanns i planen har riksdagen de senaste tio åren anslagit medel för att stödja kommunernas arbete med att utveckla varaktiga stödformer för anhänga som hjälper och vårdar närstående. Syftet med samhällets anhängstöd är att synliggöra de anhängas situation, förebygga utbrändhet bland äldre och förbättra de anhängas livskvalitet (SOU1999:97). För att få ta del av stimulansbidraget skulle kommunerna i samverkan med anhänga och frivilligorganisationerna utarbeta en gemensam handlingsplan. Uppdraget att administrera och följa upp stimulansbidraget gavs Socialstyrelsen. Genom en nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården under perioden 2002–2004 beslutades vidare

om ett generellt statsbidrag till vården. Staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet slöt ett avtal om att utvecklingen av stödformer för anhöriga skulle fortsätta under tiden för handlingsplanen och att Socialstyrelsen skulle följa upp utvecklingen. Ett nytt riksdagsbeslut fattades i december 2004 om budget för 2005 (samt för åren 2006 och 2007) och ytterligare särskilda medel anslogs för att stödja utvecklingen av stödet till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Frågan är då vilken betydelse denna nationella satsning har fått för anhöriga som stöder och vårdar närstående? Den frågan ställde sig länsstyrelserna i Småland och i samverkan med tre FoU enheter i landskapet beslutades att en uppföljning skulle göras i syfte att studera hur stödet har utvecklats och hur anhängvårdarna upplever stödet.

Uppföljning av Anhörig 300

Det så kallade Anhörig 300 projektet som bedrevs under åren 1999–2001 av Socialstyrelsen har utvärderats både nationellt och på regional nivå. I slutrapporten (Almberg & Holmberg, 2002), som lämnades till regeringen hösten 2002 redovisades läget i kommunerna. Ett exempel på Socialstyrelsens slutsatser är att det finns behov av kontinuerliga uppföljningar i ett längre perspektiv för att se om varaktiga kvalitetshöjningar har åstadkommit (Albin & Siwertsson, 2002). Socialstyrelsen konstaterade i sin uppföljning, ett år efter Anhörig 300, att det engagemang och den utveckling som hade skett av kommunernas stöd till anhöriga var stort och levde vidare, men att det fortfarande var oklart i vilken utsträckning som anhörigstödet verkligen nådde dem som var i behov av stödinsatser. Slutsatserna som drogs var att det fanns ett fortsatt behov av att utveckla kvaliteten på de stödinsatser som erbjuds samt att det återstod arbete för kommunerna att göra när det gäller kvalitetsutveckling av stödet.

Regeringens direktiv 2005, 2006, 2007

Socialstyrelsen fick enligt nytt regeringsbeslut i december 2004 uppdraget att fortsätta att stimulera kommunerna till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga. Den ena delen av Socialstyrelsens uppdrag bestod i att följa och utvärdera nya stimulansmedel till anhörigstöd (25 miljoner per år) under 2005–2007. Den andra delen handlade om att Socialstyrelsen skulle utveckla metoder för att följa utvecklingen av anhörigstöd i kommunerna. Målsättningen med medlen var dels att öka kunskaperna om effekter av stöd till anhöriga och dels stödja och underlätta samt på olika sätt bidra till ökad livskvalitet för närstående till äldre, personer med funktionshinder eller långvarigt sjuka. Kommunerna inbjöds nu att ansöka om projektmedel hos Länsstyrelsen för att fortsätta utveckla varaktiga stödformer. Beloppet per län bestämdes utifrån antalet personer över 65 år och äldre, och som inriktning på arbetet angavs behovet att öka tillgången på stödformer och att dessa skulle göras mer lättillgängliga.¹ Ett villkor för att få ta del av medlen var att kommunen gjorde sin ansökan i samverkan med anhöriga och frivilligorganisationer, och att den var antagen av kommunens ansvariga politiska nämnd. Länsstyrelserna fick sedan i uppgift att administrera projektmedlen och redogöra för utvecklingen i länet, medan Socialstyrelsens uppföljning skulle ske utifrån ett nationellt perspektiv (Socialstyrelsen 2007a). Vid årsskiftet 2005/2006 beslöt regeringen att förstärka stödet och avsätta ytterligare 100 miljoner kronor årligen för anhörigområdet.² I detta ingick även beslut om medel till anhörig- och pensionärsorganisationer, samt beslut att starta ett nationellt kompetenscenter för anhörigfrågor.³ De villkor som gällde för ansökan förändrades och grunden skulle nu vara en tvåårig utvecklingsplan för anhörigstöd i kommunen. Bilaga 2 till regeringsbeslutet i december 2005 utgör direktivet som Socialstyrelsen för-

¹ Regeringsbeslut den 27 januari 2005, Socialdepartementet.

² Regeringsbeslut 2005-12-20.

³ Bilaga 2 till regeringsbeslut 2005-12-20 nr 25.

medlar genom sitt Meddelandeblad februari 2006 och februari 2008.

Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med denna studie är att försöka belysa vilken betydelse de nationella stimulansmedlen har haft för anhängstödets utveckling. Syftet är också att studera vilken nytta stödet har fått för den som vårdar/assisterar närstående utifrån anhängsvårdarnas eget perspektiv. Med nytta avser vi här direktiv om att *insatserna skall syfta till att underlätta anhängs situation, såväl fysiskt, psykiskt och socialt*.⁴ Studien fokuserar utvecklingen av anhängstödet inom de fem prioriterade områden som angavs i direktiven till ansökningarna. Studien lyfter också fram den betydelse som den offentliga omsorgen till närstående har för anhängsvårdarnas livskvalitet.

Dessa områden handlar om på vilket sätt anhängstödet i kommunerna kan ha bidragit till att stärka anhängsvårdarens situation i följande avseenden:

- **Anhängsvårdarens autonomi och integritet.** Har utvecklingen medfört att anhängsvårdaren fått möjlighet till mera "egen tid"? På vilket sätt har anhängsvårdarens arbete *synliggjorts* och på vilket sätt har de fått *uppskattning* för sina insatser?
- **Delaktighet.** Har *tillgängligheten* till stödet för anhängsvårdaren förbättrats? Vilka *mötesplatser* har utvecklats, syfte och innehåll? Vilka *grupper av anhängsvårdare* har man inte lyckats att nå?
- **Samverkan.** Hur har *samverkan med frivilliga och ideella krafter* påverkat anhängstödets utveckling? Hur har *samverkan med regionen/landstinget* påverkat anhängstödets utveckling?
- **Kvalitet.** Har *kvaliteten på stödet* förbättrats ur anhängsvårdarens synvinkel och på vilket sätt? Vilka arbetsmetoder har stimulansmedlen medfört för att *nå ut* till olika grupper av anhängsvårdare? På vilket sätt har *anhängsvårdarens kun-*

⁴ Regeringsbeslut 25. 2005-12-30. S2005/10417/ST.

skaper och färdigheter för att kunna behärska vårdsituationen ökat?

- **Kunskapsutveckling.** Vilken *ny kunskap om anhöriga* och deras behov har genererats? Hur har den kunskapen påverkat anhörigstödet utveckling?
- **Det offentliga stödets betydelse.** Vilken betydelse har den offentliga omsorgen och vården till den närstående för den anhöriges livskvalitet?

Definitioner och begrepp

Familjen

Familjen är i de flesta kulturer basen i samhället och består av en grupp personer som genom släktband är sammankopplade med varandra. I det nutida samhället är vi allt mer engagerade i våra relationer med familjen och släkten. Så har det dock inte alltid varit, vilken roll och betydelse familj och äktenskap har haft har förändrats över tid. I den moderna familjen växer barn upp i hushållet och bor kvar där tills de är färdiga med skolan och ibland längre. I den medeltida familjen var den genomsnittliga levnadsåldern låg och vart fjärde barn eller mer överlevde inte sitt första levnadsår (Giddens 1998). I den moderna familjen är det allt vanligare med skilsmässor samtidigt som det aldrig har firats så många guldbryllöpp som det gjort de senaste åren (Sundström & Johansson 2004). I den moderna har familjen möjlighet att hjälpas åt över generationsgränserna. Föräldrar hjälper barn och barnbarn, barn hjälper föräldrar och makar hjälper varandra, det är en del i familjens omsorg för varandra. Så omfattande nätverk som finns inom familjen idag har inte funnits tidigare i samhället (Sundström & Malmberg 2006).

Från medeltiden i Sverige och en bit in på 1900-talet var familjen primär omsorgs- och försörjningsenhet. I de nationella landslagarna i mitten på 1300-talet beslutades det att familjen och släkten måste sörja för sina anförvanter och det var först i och med sociallagstiftningen 1956 som barnens försörjningsan-

svar för föräldrar försvann (a.a.). I praktiken så är det kvinnorna som har tagit hand om barnen och stöttat de äldre (Antman 1996). Under vilka villkor det har skett, hur denna hjälp har sett ut samt vilken omfattning och kvalitet den har haft har dock varierat. Mot slutet av 1700-talet blev den egendomslösa befolkningen större, vilket innebar problem även för dem som hade familj och fattigdomen blev allteftersom allt mer utbredd. Engberg (2005) konstaterar att fattigdomscykeln kan beskrivas som tre kritiska perioder. Den första är under barndomstiden, den andra som vuxen i och med försörjningsansvaret för barn och den tredje som äldre när krafterna inte längre räckte till.

Det är inte bara familjens roll som har förändrats över tid utan även dess form. Från 1500-talet och säkerligen många hundra år tidigare fram till 1800-talet var den dominerande familjeformen så kallad öppen familj. Den karaktäriserades av att man levde i ett ganska litet hushåll, hade otydliga gränser mot omgivningen och täta relationer utanför den egna släkten. Därefter uppstod en övergångsform av familjen från tidigt 1600-tal och fram till 1700-talet. Det var dock enbart i de högre samhällskikten som denna familjeform fanns. Men de värderingar och attityder som inrymdes i denna familjeform spred sig och har i praktiken blivit universella. Kärnfamiljen blev en separat enhet med tydlig gräns mot släkt och omgivning (Giddens 1998). Från att äktenskapet i det gamla Europa var ett sätt att reglera egendomsförhållanden och fostra barn så inträdde en fas i familjens utveckling där tonvikten på kärlek ökade. Det egna hemmet är ett tydligt privat område och det är starka emotionella band mellan familjemedlemmarna.

Kvinnorna i Sverige har en lång tradition av att delta i produktionen inom jordbruket. Men i samband med industrialiseringens första period då arbetet skildes från hemmet minskade förvärvsarbetet bland gifta kvinnor och i mitten av 1940-talet var det en liten minoritet som arbetade utanför hemmet (Antman 1996). Detta har successivt förändrats under de senaste 50 åren och 2006 var det enligt SCB cirka 80 procent av kvinnorna i Sverige som förvärvsarbetar utanför hemmet i varierande

omfattning vilket i ett internationellt perspektiv är en hög siffra. Det som möjliggjorde dessa förändringar var en rad samhällsreformer som genomförts i kombination med en utbyggnad av den offentliga sektorn. Många kvinnor arbetar dessutom inom den offentliga verksamheten och det omsorgsarbete som tidigare har varit dolt inom familjen har därmed synliggjorts. Det har inneburit förändringar i familjen både när det gäller familjens roll och de olika familjemedlemmarnas roller. Det är i dagens samhälle också vanligare att man skiljer sig och bildar nya familjekonstellationer.

För tjuo till trettio år sedan blev termen ”relation” en allmän beteckning på privatlivet och uppfattningen att närhet, beroende och engagemang är viktiga för privatlivet har utvecklats under denna period (Giddens 1998). Familjerelationer kan vara varma och omsorgsfulla, men de kan också präglas av konflikter, förtryck och övergrepp. Det är viktigt att inte glömma den mörka sidan som kan finnas i familjen. Sammanfattningsvis kan vi dock konstatera att familjens utveckling genom åren innebär att den i det moderna samhället har stor betydelse för familjemedlemmarna över livets olika skeden och i olika åldrar för att få socialt stöd och omsorg på olika sätt.

Äldre och deras närstående

I jämförelse med förhållanden tillbaka i tiden kan vi konstatera att familjenätverket kring äldre har stärkts. I början av och en bit in på 1900-talet var det färre äldre som var gifta. Många gifte sig senare, fick barn senare och färre antal barn. I dagsläget är det fler äldre som är gifta och många har både barn och barnbarn. Allt eftersom medellivslängden ökat så har också många nyblivna pensionärer fortfarande sina föräldrar kvar i livet. Det innebär att många äldre som behöver hjälp har barn som också är till åren. Men det innebär också att allt fler äldre har både tre, fyra och till och med fem generationer runt sig till skillnad mot förr då det var många som inte hann träffa sina mor- och farföräldrar. Många äldre har anhöriga på nära avstånd men det är få som bor tillsammans med sina barn. Møj-

ligheten till egen ekonomi och moderna bostäder gjorde det möjligt för äldre att kunna ha en egen bostad. Denna geografiska närhet samt förbättrade kommunikationer och ny teknik har gjort att de personliga kontakterna mellan generationerna har ökat. Många äldre har dessutom omfattande kontakter med vänner och grannar. Ett stort antal äldre bor kvar i sin uppväxtort men kvinnor flyttar dock oftare vilket troligtvis har med valet av äktenskapspartner att göra. Många flyttar i allmänhet inte så långt och de flesta som har flyttat blir kvar på den ort där de bor även som pensionärer. Det är vanligt att äldre personer bor lång tid i sina bostäder och ofta bor de i ”åldrade områden”. Många har därmed jämnåriga kring sig, men i vilken utsträckning detta gynnar kontakten med grannar och närboende vet man utifrån dessa studier inte riktigt. Det förefaller som många enbart har ytliga grannkontakter vilket även det är av stor betydelse, men det har inte framkommit att grannar engagerar sig i omfattande omsorgsuppgifter. Det är dock vanligt inom familjen där omsorgsutbyte sker mellan make/maka och/eller med barnen (SOU 1997: 170).

Anhöriga – Anhörigvårdare

Det finns inte någon allmän definition på begreppet anhörigvårdare i ordböcker. I Socialstyrelsens termbank anges dock att det är *en person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning* (www.sos.se/terminologi 2010-05-28). I Socialtjänstlagen 5 kap. 10 § uttrycks det som *personer som vårdar eller stödjer närstående*. De som hjälper och vårdar närstående använder inte ofta själva begreppet, det är vanligtvis andra som gör det. Szebehely (2006) använder tre olika benämningar på den som hjälper äldre, sjuka eller personer med funktionshinder och skiljer dessa från varandra med hänsyn till omsorgsrelationens karaktär och innehåll. Hennes studier visar att 24 procent av alla personer 55 år eller äldre är dessa s.k. *informella hjälpgivarna*.

Anhörigvårdare – är personer som hjälper en person dagligen eller flera gånger i veckan *inom* det egna hushållet. De är vanli-

gen make/maka och de är i åldern 75–84 år. *Omsorgsgivare* är nästa benämning hon använder – det är personer som hjälper en person *utanför* det egna hushållet dagligen eller flera gånger i veckan. Sex av tio hjälper en anhörig medan övriga hjälper en person de inte är släkt med. Slutligen så har vi *Hjälparna* – personer som ger hjälp en gång i veckan eller mer sällan. Allra vanligast är att hjälpen ges till någon utanför det egna hushållet. Även i denna grupp är sex av tio en anhörig.

De flesta intervjupersonerna i denna studie är, enligt Szebehelys resonemang, anhörigvårdare som hjälper maken eller maken. Undantagen utgörs av personer som ger hjälp och stöd till en person som flyttat till särskilt boende. I något fall har den närstående avlidit och personen deltar i en anhöriggrupp.

För enkelhets skull använder vi benämningarna anhöriga eller anhörigvårdare i rapporten och beskriver undantagen då det är nödvändigt för förståelsen. Den person som anhöriga hjälper benämner vi närstående. I några kommuner har man i praktiken ersatt anhörig med närstående. Begreppet närstående omfattar även grannar och vänner som mottagare av hjälpen. Men det är komplicerat på samma sätt som anhörigbegreppet. Anhöriga och närstående kan vara hjälpare och de kan även vara mottagare av hjälp och stöd (Jeppsson Grassman 2003; SOU 1993:82).

Social omsorg

Att vara anhörig/anhörigvårdare innebär att ge omsorg till någon närstående. Omsorg om varandra har vi på olika sätt, det är nödvändigt för oss som människor för vår överlevnad och vårt välbefinnande. Det är en del i våra relationer, även när omsorgen ingår i ett arbete. Omsorg finns både i formella och informella relationer. Omsorgsbegreppet används också för att beskriva olika verksamheter i samhället som har till uppgift att hjälpa människor som inte har möjlighet att längre klara sig själva. Omsorg är något som uppstår i en relation mellan minst två människor och baserar sig på en känsla av att vilja ta ansvar för den andres välbefinnande. Den som utövar omsorg visar

bekymmer, omtänksamhet, kärleksfullhet och hängivenhet för den andra parten. Den som behöver omsorg är betydelsefull för den som ger omsorg och när denne lider så vill omsorgsgivaren försöka lindra den smärta eller det obehag som omsorgstagaren upplever. Vuxna människor har behov av omsorg i många olika situationer, exempelvis när man känner sig sliten, trött eller deprimerad. Det kan också handla om att man har fått sjukdomar eller skador av olika slag som leder till funktionsnedsättningar vars konsekvenser gör att man inte längre klarar sig själv. Behov av att få omsorg i dessa situationer är något som vi ofta anser oss ha rätt att få, vilket innebär att det är någon annan som har ansvar för att ge oss denna omsorg. Detta kan vara personer som vi är knutna till genom familjen, kärleks- eller vänskapsband. Men det kan också vara tjänster som utförs inom det samhälleliga omsorgsarbetet (Waerness 1982).

Omsorg fodrar inlevelse och förståelse från den som ger omsorg och tidigare forskningsdefinitioner beskrev det formella omsorgsarbetet som kvalitativt underlägsen den familjebaserade omsorgen. Waerness (1984) menar dock att det även i den formella omsorgen kan uppstå personliga bindningar och relationer, omsorg är både arbete och känslor. Många av de anhöriga som finns med i denna studie genomför omfattande omsorgsarbete för sin livspartner vilket innebär att familjen också är beroende av stöd från kommunens hemtjänst och sjukvården i en del fall. Huvudfrågan blir då på vilket sätt den samhälleliga omsorgen stöder, avlastar och underlättar för dem i detta omsorgsarbete. Mellan den anhöriges vardagssituation och den professionella hjälpapparaten (informell och formell omsorg) finns det kulturella skillnader. Habermas (1995) använder sig av begreppen *livsvärld* och *systemvärld* som kan vara till hjälp för att förstå dessa skillnader. *Livsvärlden* är grundad i personlig identitet, kulturella sammanhang och tillhörighet i samhället. *Livsvärlden* består av en delad förståelse mellan människor och den kommuniceras via språket. *Livsvärlden* kan här tolkas som anhörigas och närståendes vardag med normer, attityder, för-

vänningar och värderingar. Den världen skiljer sig från *systemvärlden* där handlandet styrs av mål och effektivitet framför normer och värderingar. Relationerna är här mer instrumentella och anonyma och de finns bland annat inom offentliga organisationer.

Jeppsson Grassman (2003) menar att omsorg, hjälp och stöd kan ta sig olika uttryck till en närstående och beskriver det på följande sätt: *Praktisk hjälp* vilket handlar om hushållsarbete, personlig omvårdnad samt olika sysslor som snöskottning och reparationer. *Känslomässigt stöd* innebär att trösta, lyssna och finnas till hands. *Administrativt stöd* som är hjälp att betala räkningar eller sköta myndighetskontakter. I den internationella forskningen där begreppet socialt stöd används inkluderas även materiellt stöd i sammanhanget (Renblad 2003). Att det finns ett flöde av materiellt stöd inom familjen och över generationsgränserna även i Sverige kan nog antas men hur det ser ut är inte en fråga som diskuteras i denna rapport.

Funktionsnedsättning, funktionshinder och hälsa

De anhöriga som finns med i denna utvärdering har närstående som drabbats av demenssjukdom, stroke eller andra sjukdomar. Som en konsekvens av det har den närstående fått funktionsnedsättningar, och funktionshinder av olika slag har uppstått som påverkar den enskildes hälsa och välbefinnande samt deras möjlighet till aktivitet och delaktighet.

WHO menar att möjligheten till aktivitet och delaktighet är viktiga i ett hälsoperspektiv. För att personer som av olika skäl fått funktionsnedsättningar, men också nedsatta funktioner på grund av åldrande, ska ha möjlighet till aktivitet och delaktighet behövs stödinsatser i den fysiska och sociala miljön.

En rad olika begrepp och modeller har använts över tid i syfte att förstå och förklara vad funktionsnedsättning och funktionshinder är. Perspektivskiftningar inom forskning eller politik såväl som bredare samhällstrender har legat till grund för att nya begrepp skapas och gamla uppfattas som föråldrade. Exempel på ett par olika modeller som funnits är den medicinska

modellen och den sociala modellen. Den medicinska modellen ser funktionshinder som ett problem hos personen orsakat av sjukdom, skada eller andra hälsobetingelser, vilket kräver medicinsk vård som syftar till bot, anpassning eller beteendeförändring hos en person. Den sociala modellen ser funktionshindret som ett socialt skapat problem, som handlar om människors möjlighet till aktivitet och delaktighet i samhället, vilket kräver insatser som ökad tillgängligheten för den enskilde på olika sätt. Attityder, ideologi, social förändring och samhällsplanering är nyckelord i detta sammanhang. Det krävs sociala åtgärder och det är i detta perspektiv samhällets kollektiva ansvar att vidta de förändringar i omgivningen som behövs, i syfte att göra samhället tillgängligt för alla medborgare. Det var detta synsätt som låg till grund för lagen om Stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993:387), som kom till som ett komplement till Socialtjänstlagen.

Den nuvarande modellen som syftar till att skapa ett gemensamt språk och struktur är WHO:s ICF, *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Modellen är biopsykosocial och har som ambition att kombinera de olika perspektiven i den medicinska och sociala modellen. Här betonas vikten av att undanröja eller minska sociala hinder samt att erbjuda socialt stöd eller andra faktorer som kan underlätta i syfte att ge möjlighet till aktivitet och delaktighet. Det finns en rad fysiska, sociala och attitydmässiga faktorer i omgivningen som påverkar situationen för anhörigvårdaren och dess närstående. På individnivå handlar detta om den direkta omgivningen till exempel behov av anpassning i hemmet. På service, tjänste- och systemnivå inkluderar det formella och informella sociala strukturer, tjänster, övergripande strategier eller system i samhället eller kulturen som påverkar den enskilde samt hur dessa organisationer och tjänster hänger samman. Exempel på detta kan vara kommunens och landstingets verksamhet, kommunikations- och transportservice, informella sociala nätverk, formella regler, attityder och ideologier. Olika omgivningar kan på olika sätt påverka graden av funktionshinder som uppstår för

den enskilde vilket får konsekvenser för anhöriga. Beroende på hur omgivningen och samhället agerar kan barriärer byggas eller rivas vilket påverkas både den anhörigas och dess närståendes möjlighet till aktivitet och delaktighet.

Teoretiskt perspektiv

I Socialtjänstlagens portalparagraf (1 § SoL) framkommer det att socialtjänsten under hänsynstagande till människors ansvar för sin och andras sociala situation så ska stödet inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och grupperes resurser. Socialtjänsten ska på demokratins och solidaritetens grund främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och möjlighet till aktivt samt göra det möjligt att aktivt delta i samhällslivet. Detta gäller även stödet till de anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Dessa utgångspunkter kan associera till begreppet empowerment som handlar om att frigöra människors resurser och stödja autonomi samt Antonovskys teori om KASAM, dvs. känslan av sammanhang. Teorin inkluderar ett salutogena synsätt som handlar om hur vi aktivt kan anpassa oss och lära av de sociala situationer vi befinner oss i samt pekar på vikten av att vidta lämpliga sociala och individuella åtgärder från omgivningen i syfte att öka möjligheten för människor att leva ett vitalt liv.

Empowerment

Empowerment är ett begrepp som handlar om att frigöra människors styrka och motivation i syfte att bättre kunna hantera sin vardag och är nära kopplat till autonomi. Begreppet kan enklast definieras som människors möjlighet till aktivitet och delaktighet samt en upplevelse av att man har möjlighet till det (Renblad 2003). Begreppet har över tid beskrivits både utifrån psykologiskt och sociologiskt perspektiv. Det psykologiska perspektivet ser empowerment som en process genom vilken individer lär sig att bemästra sina liv. Utifrån det sociologiska perspektivet ses det som en social process som stöttar

människor att utveckla förmågan att kunna hantera sin situation och bemästra svårigheter. Sammanfattningsvis kan man säga att Empowerment är både en process och en mental inställning som handlar om hur man uppfattar sig själv och sin kapacitet. Målet med processen är möjlighet till aktivitet och delaktighet, processen är lärande och resultatet av processen är autonomi (Renblad 2006). Autonomi har i det västerländska samhället ofta betraktats och beskrivits som maximal självständighet och frihet. Ingen människa är dock fullständigt oberoende. Autonomi kan därför hellre beskrivas som en persons möjlighet att agera utifrån sina egna intressen, fri ifrån otillbörlig påverkan från sin familj, vänner eller andra personer i omgivningen.

Tabell 1 Dimensioner, nyckelbegrepp och exempel på empowerment (Renblad 2006).

Dimension	Nyckelbegrepp	Exempel på empowerment
Filosofi	Demokrati	Jämlikhet Människor anses som kompetenta Olikheter värderas
Arbetsätt	Stödjande/utvecklande	Ömsesidig respekt Styrkor/resurser Hjälp till självhjälp Orientering mot att klara svårigheter
Process	Lärande och Partnerskap	Uppbyggande erfarenheter Information och Kommunikation
Mål	Aktivitet och delaktighet	Kunskap och färdigheter Gemensam problemlösning Delat ansvar och beslutsfattande Personlig utveckling och vänskap
Resultat	Autonomi och självbestämmande	Egenaktivitet, självaktning, kontroll, ansvar, meningsfullhet och framtidstro

För att människor ska kunna uppleva möjlighet till aktivitet och delaktighet i samarbetet med socialtjänsten är det viktigt att bli bemött på ett jämlikt sätt. Kompetens får vi genom våra olika erfarenheter genom livet både i informell och formella sammanhang. Anhörigvårdarna har ofta en gedigen kunskap om sin närstående medan personalen har en mer generell kunskap och kompetens. Ett stödjande arbetssättet baseras på människors styrkor och syftar till hjälp till självhjälp i syfte att möjliggöra för den enskilda att bemästra situationen. Det kan handla om praktisk hjälp, information, hjälpmedel, samtalsstöd med mera. Processen innebär *lärande* där gemensamma aktiviteter som inkluderar samarbete och *partnerskap* kan stödja möjligheten till aktivitet och delaktighet för den enskilde. Information och kommunikation är viktigt i sammanhanget, möjligheten att få använda tidigare kunskap och förmågor samt utveckling av nya kunskaper och förmågor är också en viktig del i processen (Johansson & Renblad 2007). Målet är att den enskilde ska ha möjlighet till aktivitet och delaktighet och uppleva autonomi som ett resultat av detta. Empowerment är en dynamisk process, i vissa situationer upplever man empowerment och i andra inte. För att uppnå detta resultat behöver stödet som ges vara individ- och situationsanpassat. I processen är det samspelet mellan individen och miljön som är det viktiga och samspeletsprocessen påverkas av relationer inom och mellan miljöer. Det sociala nätverket har en viktig betydelse i sammanhanget.

KASAM – Känslan av sammanhang

Det är vanligt att studier av anhängstöd ensidigt fokuserar på påfrestningarna och inte belyser de drivkrafter som är avgörande för den enskilde att ge hjälp och vård, att bli anhörigvårdare och att fortsätta även när situationen i andras ögon förefaller övermäktig. Men det finns också andra sätt att studera hur människor hanterar olika påfrestningar och löser problem som de möter under livets gång. Hälsa – ohälsa är relativa begrepp och utgår från människans totala historia och livssituation samt på vilket sätt man klarar att hantera förändringar. Från det vi

föds utsätts vi under hela vårt liv för olika situationer och upplevelser som påverkar oss fysiskt, psykiskt och socialt. En del händelser upplever vi som positiva medan andra upplevs som påfrestningar. Somliga påfrestningar är fort övergående medan andra är kraftiga och långvariga. Hur vi hanterar och klarar livets svårigheter varierar från individ till individ. En del människor klarar dessa påfrestningar genom att växa och utvecklas, de har genom olika erfarenheter lärt sig att hantera sitt liv i med- och motgång. I kombination med andra faktorer kan det till och med hjälpa till att öka motståndskraften gentemot nya påfrestningar. Andra individer reagerar med ohälsa och sjukdom som följd av den stress som uppstår vid större påfrestningar. Vad är det då som gör att vi reagerar så olika på det vi är med om i livet? Antonovsky (2005) talar om vikten av generella motståndsresurser (GMR), som pengar, jagstyrka, kulturell stabilitet och socialt stöd, som buffert mot olika påfrestningar. Han konstaterade dock utifrån sina studier att detta inte var nog, det fanns även ett behov av att hitta något som länkade samman dessa resurser. I sin forskning med människor som varit utsatta för mycket pressade situationer under längre tid fann han att en viktig faktor för att kunna hantera svåra problem är en känsla av sammanhang (KASAM).

Antonovsky (2005 s 17) sammanfattade KASAM som ”en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomgripande och varaktig men dynamisk tillit till att ens inre och yttre värld är förutsägbar, och att det finns en hög sannolikhet för att saker och ting kommer att gå så bra som man rimligen kan förvänta sig”. KASAM innehåller tre centrala komponenter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Samtliga dessa komponenter är av betydelse men alla tre är inte av samma vikt. *Meningsfullhet* och *begriplighet* har en särskild betydelse. Men å andra sidan är framgångsrik problemhantering beroende av i vilken utsträckning ett problem kan förstås och hur meningsfullt det upplevs att engagera sig i en lösning. Forskning om anhörigvårdarnas situation visar att ansvaret för omsorg och stöd för närstående ofta leder till en livssituation

som allt mer präglars av olika typer av stressorer som individen försöker balansera. Syftet för anhörigstödet ur det perspektivet blir att erbjuda tjänster som gör återhämtningen vid påfrestningar möjlig. Peter Westlund⁵ har under de senaste tio åren argumenterat för att äldreomsorgen bör vägledas av dessa tankar när det gäller stöd och omsorgsinsatser. Han har arbetat med att utveckla teorin inom det sociala arbetet med äldre.

Begriplighet

För att tillvaron ska vara begriplig behöver vi som människor förstå oss själva, vår omgivning och tillvaro. Vi behöver också känna att vi blir förstådda av andra. Begriplighet är kopplat till våra kognitiva funktioner det vill säga de psykologiska processer som gör det möjligt för oss att uppleva yttre och inre stimuli som förnuftsmässigt gripbara. Begriplighet handlar om att tillvaron upplevs som strukturerad, förutsägbar och hanterbar. När tillvaron är kaotisk, oordnad, slumpmässig, oväntad och oförklarlig är det svårt att förstå vad som sker. Begriplighet är beroende av människans tidigare erfarenheter och kunskap, hennes minne, språk, lärande, logiska förmåga samt kreativitet. Detta ligger i sin tur till grund för möjlighet till beslutsfattande och problemlösning. Begriplighet innebär också att vi kan orientera oss i både kända och okända miljöer. När tillvaron upplevs begriplig och förutsägbar är det möjligt för människor att uppleva trygghet, känna att man någorlunda kan kontrollera situationen och därmed fatta övervägda beslut. Människor som inte upplever tillvaron som begriplig kan uppleva övergivenhet, utanförskap och att tillvaron känns osammanhängande och kaotisk. Människor som inte förstår eller uppfattar att de blir förstådda kan enligt Antonovsky bli oroliga, rädda och onödigt hjälplösa, de blir paralyserade istället för fokuserade. Begriplighet kan stärkas på olika sätt genom information, kunskap och kommunikation. Information kan ges på många olika sätt både

⁵ Peter Westlund är Fil. dr. i samhällsplanering, docent i socialt arbete och krönikör i *Tidningen Äldreomsorg*.

muntligt och skriftligt. Kunskap förvärvas formellt via utbildning men också informellt genom de olika erfarenheter som vi gör under livet. Vår kunskap utvecklas kontinuerligt i samspel med vår omgivning. Allt vi lär oss är inte positivt (Säljö 2000), en del lärande kan generera inlärd hjälplöshet, passivisering och underordning (Ellström, 1992). Vårt liv är baserat på våra mellanmänskliga relationer och medlet för detta är kommunikation. Kommunikation kommer från latinets *communicare* och betyder att dela en känsla, erfarenhet eller handling. Genom kommunikation förmedlar vi budskap till varandra både verbalt och icke verbalt. För att kommunikation ska fungera fullt ut måste båda parter ha möjlighet till kommunikation på något sätt samt en vilja att förstå varandra (Renblad, 2003). Begriplighet kan innebära att man vet vart man ska vända sig för att få information och stöd samt att bli sedd, hörd och lyssnad till. För anhörigvårdare är detta centralt i syfte att få livskvalitet för sig själva och sina närstående.

Hanterbarhet

Hanterbarhet avser i vilken grad man kan lita på sina yttre och inre resurser, som man själv har och som finns runt om oss, i syfte att möta olika livshändelser. När det finns balans mellan de belastningar som människor utsätts för och de resurser som finns till förfogande kan den enskilde uppleva livet som hanterbart. När denna balans finns minskar risken för individen att känna sig som ett offer för olika omständigheter. Människor som har en känsla av balans kan uppleva att de har kontroll på tillvaron samt att de har möjlighet att kunna påverka och bemästra sina svårigheter. Hanterbarhet förutsätter vanligtvis begriplighet och individuella färdigheter.

När en känsla av obalans uppstår kan det bero på att den enskilde utsätts för alltför hög belastning eller att det finns ett överskott av resurser som inte tas till vara. I samband med överbelastning är det vanligt att negativ stress uppstår med känslor som frustration, nedstämdhet och hjälplöshet. Det omvända är att med ett överskott av resurser kan det uppstå

passivitet, nedstämdhet, hjälplöshet och på sikt depression. Anhörigvårdare kan utsättas för stor belastning både under tiden man vårdar sin make/maka och i samband med att make/makan flyttar till ett särskilt boende. I det första fallet kan det handla om överbelastning och i det andra fallet att de resurser som finns inte tas till vara på ett konstruktivt sätt. Obalans kan hanteras på olika sätt. För anhörigvårdare kan olika resurser i miljön som assistans, råd och stöd, hjälpmedel och avlastning, vara sådant som underlättar. Det kan också handla om möjligheten att kunna delta i olika sociala, kulturella och andliga aktiviteter. Hanterbarhet är också beroende av svårighetsgraden på det som ska göras samt om man kan, vill eller vågar använda sina egna och andras resurser. För att få bättre balans kan det då handla om att förenkla utföranden och sänka kravet på resultatet av olika handlingar och omvänt när det finns resurser som inte används. Förutom tillåtelse och stimulans kan det även krävas ett mer eller mindre omfattande motivationsarbete för att vi skall ta tillvara de resurser vi själva har, samt de som finns runt oss.

Meningsfullhet

Meningsfullhet avser förmågan att se alla situationer, även kravfyllda som utmaningar, värda att investera tid engagemang och energi i. Meningsfullhet handlar om motivation och inkluderar en känsla av att livet har mening. Människor med hög grad av meningsfullhet visar vilja, engagemang, närvaro och livslust. Den omvända situationen uppstår när människor inte upplever meningsfullhet. Med det följer ointresse, tomhet, hjälplöshet och uppgivenhet. De flesta människor har något som de ser fram emot något de längtar till och som driver dem vidare. Meningsfullhet är inte objektiv och vad som motiverar människor skiljer sig åt. Antonovsky konstaterar dock att trots detta så finns det ett antal livsområden som har det gemensamt att de skapar motivation för många. Ett sådant område är möjlighet att vara aktiv, möjlighet att på olika sätt delta i aktiviteter som man tycker om att göra. Det kan handla om något man

gjort tidigare i livet men det kan också handla om något nytt intresse man får under livets gång. Det viktiga är att aktiviteten är kopplad till den enskildes intresse. Meningsfullhet kan för några handla om funderingar och diskussioner kring existentiella frågor som livets mening, uppkomst och vad som kommer efter det man avslutat sitt liv. Detta kan visa sig som ett intresse för släktforskning eller att få tala om och sammanfatta sitt eget liv muntligt eller skriftligt. Meningsfullhet handlar också ofta om gemenskap och tillhörighet. Att få omsorg och ge omsorg åt sina barn, barnbarn och närstående, vänner, grannar och eller husdjur. För en anhörigvårdare kan det till exempel var känslan av meningsfullhet som gör att man vill hjälpa och sörja för sin make/maka. Meningsfullhet inkluderar också *delaktighet* vilket innebär att man har möjlighet att medverka i de processer som formar det dagliga livet. Delaktighet skapar engagemang och de flesta människor vill på olika kunna vara aktiva, kunna ha inflytande över sitt vardagsliv och få ta ansvar på olika sätt. Utöver att delaktighet skapar engagemang, så är det hälsofrämjande och ett sätt att ta tillvara människors kunskap och erfarenheter.

Sociala nätverk

Sociala nätverk är en sammansättning av människor som på olika sätt har ett socialt samspel/social interaktion med varandra. Inom forskningen har man funnit att dessa nätverk förefaller ha en fundamental betydelse för oss som människor (se Renblad, 2003). I samspelet får man täckning för olika behov, intressen och målsättningar. Det är svårt att bortse från den interaktion som finns mellan människors tankar, känslor och handlingar samt de grupper och sociala nätverk där samspelet sker. Det sociala nätverket kan fungera som en bro mellan individen och samhället men också bli en barriär. Det sociala nätverket, människorna som finns runt en enskild person beskrivs ofta som ett skyddsnät som hjälper individen att klara sig i en riskfylld värld.

Det primära nätverket består av personer som står en nära, familjen – och andra för individen betydelsefulla personer. Den är vanligtvis ganska liten och består av få personer, men kontakterna till dessa är intima och tätare än relationerna till andra människor, exempelvis mera avlägsna släktingar och bekanta. Det är också vanligt att människor har flera sociala nätverk som har sin förankring i olika aktiviteter som individen är involverad i på olika livsområden. Det kan handla om arbetskamrater som man träffar i anslutning till arbetet eller vänner man delar ett gemensamt fritidsintresse med, medlemmar i en förening eller grannar som man lärt känna på grund av att man bor nära varandra. Människorna i dessa olika nätverk känner ofta inte varandra (särskilt på större orter) – utan den sammanhållande länken är individen som känner dem. Ibland blir personer som man lärt känna i dessa olika sammanhang nära vänner och ”medlemmar” i den mera intima kretsen av människor runt den enskilda individen, i det primära sociala nätverket.

Att tillhöra ett socialt nätverk där kommunikation och ömsesidig förpliktelse ingår innebär att man har ett socialt stöd. Det innefattar att individen får information som gör att han/hon känner sig älskad, omtyckt, värderad och uppskattad. Cobb (1976) fann att det finns många bevis på att det sociala stödet kan vara ett skydd för människor som befinner sig i kris. Om en människa upplever att hon har ett socialt stöd eller inte är en av de viktigaste faktorerna i det sociala livet.

Det sociala nätverkets funktion är en dynamisk process som förändrar sig över livet. Det finns en mängd faktorer som olyckor, sjukdomar som påverkar en person fysiskt, kognitivt eller beteendemässigt, vilket i sin tur påverkar det sociala nätverket. Det sociala nätverket har betydelse för livskvaliteten utifrån olika aspekter. Forskare har konstaterat att nätverket kan fungera som en buffert mot stress, tillfredsställa olika behov, förebygga störningar av olika slag samt bidra till läkning av sjukdomar och psykiska besvär. Barrera, Sandler och Ramsey (1981) fann att det sociala nätverket kan ge stöd på följande

sätt; Materiellt stöd, fysisk assistans, intim relation, vägledning, gensvar och möjlighet till socialt deltagande.

Metod

Utvärderingen har en kvalitativ ansats och datainsamling har gjorts genom fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer. En enkät har sänts ut i samtliga kommuner i alla tre länen. Dessutom har litteratur- och dokumentstudier genomförts.

Deltagare i fokusgrupperna

Urvalet av anhörigvårdare har gjorts så att utvärderingen ska spegla olika situationer beroende på om den enskilda som behöver vård har demens, stroke eller andra funktionsnedsättningar. Andra urvalskriterier har varit att inbjuda anhörigvårdare i olika åldrar, både män och kvinnor, personer som yrkesarbetande, och anhörigvårdare med olika relation till den närstående.

Tabell 2 Antal intervjupersoner efter relation till den man hjälper och/eller vårdar. (Inom parentes antal anhörigvårdare efter kön).

Län	Anhörigvårdare till make/maka	Anhörigvårdare till föräldrar/svärföräldrar	Anhörigvårdare till syskon	Anhörigvårdare totalt
Kalmar ⁶	26 (19 kv, 7 m)	6 (3 kv, 3 m)	1 (man)	33 (22 kv, 11 m)
Kronoberg	30 (25 kv, 5 m)	3 (2 kv, 1 man)	-	33 (27 kv, 6 m)
Jönköping	15 (13 kv, 2 m)	4 (3 kv, 1 man)	-	19 (16 kv, 3 m)

Kvinnorna ger omsorg till sin make och mannen till hustrun. Den vanligaste anhörigrelationen är döttrar som hjälper sin mor, så dock inte här, intervjupersonerna i vår studie är inte representativa i denna mening, men de är representativa i en

⁶ I Kalmar län finns två personer som egentligen ger stöd och vård till fler familjemedlemmar, men de är här registrerade under make/maka då de främst diskuterat den situationen.

annan: anhängvårdaren är ofta en kvinna. Det är mest kvinnor som vårdar och det är mest kvinnors livsvillkor som påverkas av anhängomsorgen (Mossberg Sand 2000 Szebehely 2005). Den yngsta deltagaren i fokusgrupperna var i 33 år och den äldsta 92 år. Av deltagarna var de flesta kvinnor, en av fem en man. För några deltagare hade anhängvården upphört sedan den närstående hade avlidit. Det varierade hur länge anhängvårdarna hade haft ett omsorgsansvar men många hade vårdat sin make/maka i 10–20 år.

Genomförande

Anhängsamordnarna tillfrågade anhänga som de hade kontakt med om de ville delta i studien. De lokala omständigheterna samt ovanstående kriterier avgjorde vilka som kom att delta i de olika grupperna. Vi eftersträvade att grupperna skulle vara i olika kommuner i de olika länen. Syftet var att komma i kontakt med personer med olika erfarenheter utifrån de frågeställningar som vi fokuserade på. De flesta fokusgrupperna träffades vid två tillfällen. Dessutom gjordes några individuella intervjuer. Intervjuerna som spelades in och skrevs sedan ut.

Enkät

En enkät sändes till anhängsamordnarna i samtliga kommuner i de tre länen. Syftet var att få kunskap om hur anhängstödet såg ut i de olika kommunerna, hur samverkan med andra organisationer genomfördes samt hur anhängstödet var organiserat i förhållande till den övriga äldreomsorgen. Svar inkom från samtliga kommuner.

Analys av data

Utgångspunkt för analysen har varit Antonovskys teori om den salutogena idén, vilken innebär att varje människa behöver en känsla av sammanhang (KASAM). Det finns olika metoder att pröva KASAM:s betydelse för hälsan. Inom Hälso- och sjukvården är det vanligt att utgå från det frågeinstrument som Antonovsky tog fram och brukade själv. Frågan i denna studie

är i stället inriktad på vilket sätt man kan utveckla omsorgs-
verksamheten och stödet till anhörigvårdare utifrån kompo-
nenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. I linje
med Antonovskys resonemang formulerade vi tre övergripande
frågor att diskutera i fokusgrupperna. De handlade om hur
anhörigvårdarna upplevde sin livssituation och i vilken ut-
sträckning de ser mening i den, hur de såg på de resurser som
står till deras förfogande och hur det påverkar deras känsla av
att kunna hantera situationen samt hur och i vilken utsträck-
ning de upplevde livet som förutsägbart och förståeligt samt
vilka komponenter som bidrar till denna upplevelse. Syftet med
att använda KASAM som teoretiska perspektivet i denna studie
har varit att kunna belysa, bekräfta och förstå den data som
framkommit i studien.

2. Socialtjänsten som samhällets problemhanterare

Syfte med detta kapitel är att belysa anhörigas insatser i ett historiskt perspektiv, utvecklingen av anhörigstödet. I kapitlet tas även upp några av de idéströmningar som finns när det gäller välfärdens organisering samt aktuell forskning av relevans för området.

Anhörigvårdare i ett historiskt perspektiv

Anhörigvårdare har sannolikt alltid funnits i samhället, men i olika hög utsträckning och i olika skepnader och i samband med att hemvården byggdes ut under 1980-talet återupptäcktes de igen (Nord Berge 2008). I Sverige kan anhörigas ansvar för de äldre spåras tillbaka till 1300-talet då landets världsliga ledning utfärdade ett påbud om att ålderdomens problem skulle lösas privat, av släkt och familj. I det medeltida samhället 1100–1300 ägde bönderna nästan alltid sina gårdar och betraktades som förvaltare av släktens intressen. Det var bakgrunden till att familjen ansågs vara primär omsorgs- och försörjningsenhet eftersom egendomen skulle övertas av släkt och barn. Relationerna mellan generationerna var dock inte alltid de bästa utan präglades också av stora spänningar. I de flesta landskapslagarna reglerades hur övergången skulle ske och hur äldre bönderna skulle få den vård och försörjning de behövde. I de nationella landslagarna på 1300-talet stadgades familjens och släktens försörjningsansvar även där. När fattigvården växte fram för dem som inte hade någon familj eller släkt i det medeltida samhället var det kyrkan som ansvarade för fattiga och sjuka. Efter reformationen fortsatte fattigvården att vara ett ansvar för kyrkan, församlingen och socknen. Detta föreskrevs

i 1686 års kyrkolag och gällde fram till kommunreformen 1862 då det blev en angelägenhet för den borgerliga kommunen. Att bli äldre innebar att frågan om försörjning, bostad och omsorg skulle lösas. Omsorgen handlade oftast om kost och logi (Antman1996) och de första institutionerna som byggdes i början av 1900-talet liknade mest stora fattigstugor och var präglade av hård kontroll och disciplin. Den koppling som äldreomsorgen hade till fattigvården började dock ifrågasättas på 1930-talet. År 1939 fattade riksdagen beslut om stadsbidrag till pensionärshem vilket möjliggjorde att bygga små pensionärslägenheter till de pensionärer som klarade sig själva men som tidigare varit hänvisade till fattigvården. På ålderdomshemmen bodde de som hade störst hjälpbehov och det aktualiserade att det även fanns behov av att bygga sjukhem för fysiskt sjuka samt att bygga ut sinnesjukvården för dem med psykiska sjukdomar. År 1947 lade dåvarande socialvårdskommittén fast riktlinjer som stadsfäste att ålderdomshem skulle vara till för alla oavsett ekonomi. Ledstjärnan för utvecklingen blev det normala åldrandet (Szebehely1998).

När Ivar Lo Johansson gjorde sin kritiska granskning av ålderdomshemmen på 1950-talet ledde det dock till en ideologisk omsvängning då han pläderade för hemvård istället för vårdhem. Detta slog igenom med full kraft under 1960 och 70 talet och äldreomsorgen expanderar kraftigt genom utbyggnad av hemvård, trygghetslarm och färdtjänst. Fram till 1975 fortsatte dock även institutionsvården att byggas ut. Därefter började en procentuell minskning av omsorgstjänsterna i förhållande till befolkningmängden som fortsatte under 1980 och 90 talet. Konsekvensen av det blev att omsorgstjänsterna inte längre stod i proportion till de behov som fanns (Winqvist 1999).

Att samhällets delvis tog över vård och omsorgsansvaret innebar inte att anhängsvården automatiskt försvann, däremot så ändrade den karaktär. I dagens Sverige förknippas inte längre själva äldreomsorgen med materiell försörjning och trygghet medan situationen i Europa ofta är den motsatta. Vuxna barn i Sverige och övriga Norden har till skillnad från många andra

länder på kontinenten inte något lagstadgat omsorgs- och försörjningsansvar gentemot sina föräldrar. Detta ansvar försvann ur sociallagstiftningen 1956, med hänvisning till den utbyggda äldreomsorgen och de goda pensionerna. Ur familjelagstiftningen försvann ansvaret 1979 (Sundström & Johansson, 2004). Enligt Socialtjänstlagens 2 kap. 2§ har kommunen det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som behövs. Det finns dock fortfarande ett visst lagligt reglerat anhörigansvar i äktenskapsbalken: enligt den ska makar ”var och en efter sin förmåga bidra till det underhåll som krävs för att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses”. Makarna har i och med denna skrivning ett gemensamt ansvar för sysslor i hushållet men inte för varandras personliga omvårdnad.

Trots att vi i Sverige inte har det lagstiftande ansvaret för omsorgen om våra föräldrar eller partners så konstaterar Sundström & Johansson (2004) att vi tar ett lika stort ansvar för dessa som man gör i övriga Europa. Den stora skillnaden är att det ofta finns en överlappning mellan det formella och informella systemet i Sverige som inte har någon motsvarighet någon annan stans.

Intresset för anhörigas situation har ökat och deras insatser som vård- och omsorgsgivare har synliggjorts både i politiska sammanhang och i offentliga diskussioner under 1990-talet och i början av 2000-talet. Orsakerna till detta är flera, bland annat kritiken mot välfärdsstaten som för byråkratisk och dyr och att det behövdes ett mer mänskligt samhälle. Eriksson & Ede (2005) pekar på att en av orsakerna är den demografiska utvecklingen och följderna av detta. Det har uppstått ett glapp mellan behov och offentliga resurser där den samhälleliga omsorgen inte fullt ut har kunnat möta demografiskt motiverade förstärkningar i sina insatser och blicken har därmed riktas till människors frivilliga, medborgerliga engagemang. Fokus på anhörigas insatser inom vård och omsorg för äldre och funktionshindrade har därmed fått förnyad aktualitet. Sundström och Johansson (2004) menar dock att det är viktigt att se den

offentliga omsorgen i ett helhetsperspektiv vilket också då ska inkludera pensioner, bostadsbidrag med mera. Dessa har gett äldre möjlighet att leva ett eget liv större delen av sin ålderdom där man inte blir beroende av sina anhöriga på samma sätt som äldre är i många andra länder. I vår kultur är detta av stort värde.

Utvecklingen av stödet till anhörigvårdare

Internationellt kom den politiska diskussionen och forskningen om anhörigomsorg för äldre igång tidigare än i Sverige. Storbritannien låg i fronten och offentligt stöd till anhöriga infördes tidigt. I Sverige utreddes frågan första gången av 1958 års socialpolitiska kommitté. Resultatet visade att det fanns ett omfattande behov av stöd till anhörigvårdare men det ansågs inte lämpligt med åtgärder vid denna tidpunkt (Sundström 1984). Kommittén verkade dock för att familjemedlemmar kunde anställas som hemsamariter, så kallade anhörigsamariter och i början av 1970-talet utgjorde de en fjärdedel av all hemhjälp-personal. I början av 1950-talet tillkom också de så kallade hemsjukvårdsbidragen. Dessa var dock inte avsedda som anhörigstöd, Sundström (1984) betecknade beloppen för ”skymfligt låga” och menade att syftet var att i någon mån kompensera för landstingens tillkortakommande med sjukhemsvården.

Ett första tecken på att det började vakna ett intresse för dessa frågor var anhörigkommittén som tillsattes i slutet av 1979. Omsorgssekretariatet gav år 1980 ut sina första rapporter och parallellt med det började också forskning bedrivas. Nästa steg i utvecklingen var att det år 1989 inrättades en närstående-penning till de anhöriga som omfattas av sjukförsäkringen och som har en svårt och akut sjuk närstående. År 1997 konstaterade Sundström och Hult (1997) att anhöriga i genomsnitt använde 10 dagar av de 60 man har rättighet till.

Anhörigomsorgen betraktades länge som ett komplement till den offentliga omsorgen men år 1998 återkom familjen i

lagstiftningen då riksdagen beslutade om ett tillägg i socialtjänstlagen att kommuner bör stödja anhöriga med omsorgs- och vårduppgifter (Sundström & Johansson, 2004) och den 1 juli 2009 infördes en ändring i socialtjänstlagen 5 kap. 10 § som förtydligar att socialnämnden *ska* erbjuda stöd utifrån ytterligare riksdagsbeslut i frågan.

Anhörigomsorg och lagstöd

Den långa vägen till lagbestämmelse

Under 1960–1970-talen genomfördes två offentliga äldreomsorgsutredningar: den första av dessa ledde till betänkandet, *Bättre äldreomsorg. Sjukhem, bostäder, hemhjälp*, (SOU:1964:5) och den andra var *Pensionär '75. En kartläggning med framtidsaspekter*, (SOU 1977:98). I båda dessa står de formella samhällsinsatserna i fokus, men anhörigas situation är påtagligt frånvarande, skriver Szebehely (2005). Anhörigstöd som begrepp användes ännu inte, men anhöriga utförde då som nu stora omsorgsinsatser. Detta är underförstått i pensionärsundersökningen, *Pensionär '75*, där man konstaterar att förtidspensionärer och ålderspensionärer får den mesta hjälpen av en hushållsmedlem, en granne eller bekant. Detta gäller alla typer av sysslor (SOU 1977:98). Uttalanden som anger riktningen för utformning av samhällets insatser vid den här tiden framhåller att personer med funktionsnedsättningar och äldre skall kunna leva kvar i sina invanda miljöer, att de ska stimuleras och aktiveras så att de kan föra ett självständigt liv och klara sig på egen hand i sin hemmiljö. På några meningar formuleras behovet av stöd till anhöriga: *Anhöriga och andra som tar aktiv del i vården i hemmet bör stimuleras samt att när så behövs måste hjälp i hemmet ställas till förfogande*. Anhörigas insatser ses som betydelsefulla samtidigt som man framhåller värdet av att olika former av öppenvård uppmuntras i syfte att minska behovet av institutionsvård (SOU 1977:98).

Samhällets ansvar

I Socialutredningens principbetänkande, *Socialvården, Mål och medel* (SOU 1974:39) behandlas social hemtjänst som exempel på tjänster som underlättar självständigt boende och som det ankommer samhället att tillhandahålla till personer som av olika skäl har svårt att helt klara sig själva: ”Ibland finns det anhöriga som svara för eller i varje fall delta i denna hjälp. Ytterst måste det dock ankomma samhället att ansvara för att sådana tjänster kan tillhandahållas. Även när en anhörig har påtagit sig uppgiften, kan det finnas skäl att för kortare tid avlasta denne så att han får tillfälle till rekreation och till att uträtta personliga angelägenheter” (SOU 1974:39 s 269).

I den offentliga policyn, tio år senare, i regeringens proposition *Äldreomsorgen inför 90-talet* beskrivs anhörigas insatser som ett komplement till samhällsinsatserna: insatserna måste grundas på frivillighet. Utifrån jämställdhetssynpunkt är nödvändigt att anhöriga inte känner sig pressade att avstå från eget yrkesarbete för att ägna sig åt vård av närstående. I policyn betonas *både* anhörigas *och* samhällets viktiga roll och samhällets ansvar.

Stödets sociala innehåll

I sammanfattningen av utvecklingstendenser i *Pensionär '75* framhålls att det är angeläget att den sociala hemhjälpens roll, uppgifter och organisation förändras: Det gäller inte bara att tillfredsställa materiella behov utan även hjälpa individen att så långt som möjligt *bibehålla sin intellektuella, emotionella och fysiska förmåga* och därigenom leva ett aktivt liv och i största möjliga utsträckning klara sig själv. Det anförs vidare att den sociala hemhjälpen även bör kunna fylla en funktion inom den uppsökande verksamheten. När det gäller innehållet skall man ta sikte på att genom *rehabilitering och mer kontaktskapande verksamhet* utveckla förutsättningarna för en mera innehållsrik pensionstid. Utredningen betonar att social åldringsvård omfattar såväl *förebyggande åldringsvård*, exempelvis *dagcentral* och *kontaktverksamhet* som stöd vid mer generella problem exempelvis sociala och

ekonomiska frågor rörande hemhjälp och hemsjukvård (SOU 1977:98).

Rehabilitering och hemsjukvård

I utredningen *Pensionär '75* riktas uppmärksamheten på att hemsjukvården behöver utvecklas för att den ska kunna tillgodose framtida behov och att de äldre ska kunna vara kvar i sin hemmiljö. Det kräver bland annat ökade insatser för sjukvård och rehabilitering. Samtidigt uttrycker man en oro på grund av att hemsjukvården i så hög grad vid denna tidpunkt vilade på insatser från anhörigvårdare: ”En inte ringa del av hemsjukvårdspatienterna är i behov av viss tillsyn och möjlighet till snabb hjälp dygnet runt. Dessa personer har nu i allmänhet hjälp av anhörigvårdare, som dock endast ersätts för en betydligt mindre hjälpinsats än den verkliga. Den sannolika minskningen av antalet anhörigvårdare kan antas medföra stora svårigheter för en fortsatt utbyggnad av hemsjukvården framför allt i glesbygd” (SOU 1977:98 s 517).

Utredningen framhåller att en effektiv vård kräver möjlighet att snabbt kunna bereda patienter, som blir i behov av det, rehabilitering i slutenvård eller tillfällig avlastning av vårdare, exempelvis genom en kort, intensiv medicinsk rehabiliteringsinsats som följs upp genom kontinuerlig behandling i hemmet. Möjlighet att snabbt kunna erhålla slutenvård vid behov ger trygghet för patienten, anhöriga och ansvariga för hemsjukvården (SOU 1977:98). Utredningen påtalar behovet av avlastning för anhörigvårdare i form av korttidsrehabilitering och hjälp i hemmet från både hemsjukvården och hemtjänsten. Sammanfattningen av framtidsaspekterna pekar således redan här ut de för anhörigvården så viktiga insatserna.

Ändring i socialtjänstlagen – först kom ändringen att socialnämnden bör

I socialtjänstlagen infördes 1999 enligt propositionen 1996/97: 124 ett tillägg i 5 § om att socialnämnden bör genom *stöd och*

avlösning underlätta för den som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder. (Vid följande ändring av lagen indelades lagen i kapitel och tillägget fördes nu till 5 kap 10 § SoL utan att dess lydelse ändrades). I propositionen sägs att med anhörigstöd avses olika insatser som primärt syftar till att *fysiskt, psykiskt och socialt* underlätta den anhörigas situation. De stödformer som nämns är *avlösning* och *psykosocialt stöd*, men i övrigt betonas kommunernas frihet att själv fatta beslut om stödets omfattning och inriktning. Som exempel anges på anhöriginsatser allt från socialt stöd, tillsyn och praktisk hjälp med hushållssysslor till mer omfattande insatser med personlig omvårdnad och uppgifter av sjukvårdskaraktär. Lagparagrafen utformades som frivillig insats för kommuner. Socialutskottet menade att avsikten med den nya bestämmelsen inte var att öka trycket på anhöriga utan att stödja och underlätta för dem som vårdar närstående. Viktiga förutsättningar för att intentionerna med bestämmelsen skulle uppnås var enligt utskottet *tidigare och förebyggande insatser* och en medveten *strategi för att organisera stödet* till anhöriga (Prop. 1996/97:124, se även Ds 2008:18).

Stimulansbidrag till kommunerna

Från 1988 har staten i olika omgångar avsatt särskilda stimulansbidrag för att utveckla kommunernas stöd till anhöriga (såsom vi beskrivit i rapportens inledning), men utvecklingen har gått trögt. Kommunerna uppfattar stödet till anhöriga som frivillig insats och Sundström och Johansson (2004) skriver att tillägget i lagen inte hade haft den effekt som avsågs, utan snarare tvärtom.

Utvecklingen av anhörigstödet hänger framför allt samman med de statliga stimulansbidrag till kommunerna under åren 1999–2001 då 100 miljoner per år avsattes för ändamålet. Under åren 2005–2007 avsattes 25 miljoner kronor per år och år 2008 ytterligare ca 90 miljoner kronor.

Det så kallade Anhörig 300 projektet som bedrevs under 1999–2001 av Socialstyrelsen har utvärderats både nationellt

och på regional nivå. I slutrapporten (Almberg & Holmberg 2002) som lämnades till regeringen hösten 2002 redovisades läget i kommunerna. Bland annat framkom det då att nästan alla kommuner hade avsatt en särskild person med ansvar att utveckla det operativa genomförandet av anhörigstödet och mer än var tredje kommun inrättat en särskild tjänst för projektet. Vidare tillkom nya stödformer och ”gamla” utvecklades kvalitetsmässigt. I flertalet kommuner hade arbetet inletts med kartläggningsarbete och stimulansbidraget (sammanlagt 300 miljoner kronor) hade använts till avlösning, utbildning av anhörigvårdare, anhörigcirklar, utbildning av personal, träffpunkter m.m. Ett exempel på Socialstyrelsens slutsatser är att det finns behov av kontinuerliga uppföljningar i ett längre perspektiv för att se om varaktiga kvalitetshöjningar har åstadkommit (Albin & Siwersson 2002).

Socialstyrelsen konstaterar i sin uppföljning, ett år efter Anhörig 300, att det engagemang och den utveckling som har skett av kommunernas stöd till anhöriga är stort och lever vidare, men det är fortfarande oklart i vilken utsträckning som anhörigstödet verkligen når dem som är i behov av stödinsatser. Socialstyrelsen bedömer att det återstår arbete för kommunerna främst när det gäller att utveckla kvaliteten på de stödinsatser som erbjuds och en fortsatt kvalitetsutveckling av stöd till anhöriga i vård och omsorg. Resultat från Socialstyrelsens återkommande uppföljningar redovisas bland annat i tre lägesrapporter som bygger på enkäter som Socialstyrelsen genomfört tillsammans med Länsstyrelserna.⁷ Det har också gjorts några regionala studier och ett antal fallstudier som fokuserar olika stödformer.⁸ Såväl Socialstyrelsen som Sveriges Kommuner och Landsting har på sin webbsida en särskild portal, som informerar om anhörigstödet och som beskriver intressanta ex-

⁷ Kommunernas anhörigstöd, utvecklingsläget. Socialstyrelsen 2005, 2006 samt 2007.

⁸ Anhörigstöd i Östergötland. Lägesrapport 2006. Rapport nr 2007:16. Länsstyrelsen Östergötland. Backlund & Davidsson (2006) Anhörigstöd i T-län. Regionförbundet Örebro län.

empel på aktiviteter och verksamheter i landets kommuner (www.socialstyrelsen.se och www.skl.se). Socialstyrelsens webbsida heter Fokus på anhöriga. Sedan årsskiftet 2007/2008 sammanställs information om anhörigstödet även av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (www.anhoriga.se).

En ny ändring – bör blir ska

Den statliga policyformuleringen skärptes i och med lagändringen år 2009 då ordet ”bör” blev ”ska” när det gäller stödet till anhöriga. I samband med detta beslutade riksdagen att avsätta sammanlagt ca 150 miljoner kronor för genomförandet av den ändrade bestämmelsen i socialtjänstlagen under 2010 och 2011 (Winqvist 2010). I Socialstyrelsens Meddelandeblad i juli 2009 till kommunerna om lagändringen betonas att kommunerna måste förbättra informationen till allmänheten, att göra särskilda ansträngningar för att nå anhöriga, utveckla samarbetet med hälso- och sjukvården samt att arbetet med att stödja anhöriga måste integreras i socialtjänstens olika verksamheter. Den bild som forskare tecknar av utvecklingen antyder att kommunerna visserligen har kommit igång med att bygga upp anhörigstödet, men samtidigt med denna utveckling fortsätter åtstramningarna inom äldreomsorgen, biståndsbedömningarna skärps och det införs riktlinjer om att regelmässigt ta hänsyn till anhörigas möjligheter att utföra insatser till hjälpbehövande. Kommunerna hänvisar till skrivningen i socialtjänstlagen om att rätt till bistånd endast föreligger om behovet inte kan tillgodoses på annat sätt.⁹ Rätten till bistånd hade stramats åt generellt vid ändringen av socialtjänstlagen i slutet av 1990-talet. Socialstyrelsen konstaterade med anledning av detta att det paradoxala är, att samtidigt som många kommuner arbetar för att stödja anhöriga, pågår det en förskjutning mot alltmer informella insatser, genom att anhörigas och närståendes möjlig-

⁹ Socialtjänstlagens 4 kap. om rätten till bistånd 1 § börjar med ”Den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få den tillgodosedda på annat sätt ...”

heter att hjälpa till rutinmässigt tas med i biståndsbedömning” (Socialstyrelsens lägesrapport 2003a).

Ändring av bestämmelsen om anhörigstöd infördes således i socialtjänstlagens 5 kap. 10 § den 1 juli 2009 och den fick lydelsen: *Socialnämnden ska erbjuda stöd eller avlösning för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller stödjer en närstående som har funktionsbinder.* Motiv för förtydligandet ges i promemorian *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående* (DS 2008:18) till riksdagen. Departementsskrivelsen om lagändring beträffande anhörigstöd betonar att det behövs en tydligare reglering för nödvändigheten av att *ge anhöriga ett stöd och ett erkännande* för det arbete de utför. Vidare betonas att det är angeläget att förebygga att den anhöriga själv blir fysiskt och psykiskt utsliten och att den *preventiva ansatsen* måste vara en utgångspunkt för ett tydligare anhörigstöd. Stödet måste vidare kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Med *individualisering* menas här att anhörigas unika behov identifieras och stödet skraddarsys. Som en förutsättning till detta betonas att biståndsbedömare och socialsekreterare har *kunskaper* om förhållandena och att de i *dialog* med anhöriga och den närstående kan finna de ”rätta” insatserna. När det gäller *flexibilitet* framhålls särskilt att insatsen och dess resultat måste följas upp och vid behov förändras, att rätt stöd ges vid rätt tidpunkt och att stödet anpassas till skiftande behov och omständigheter. Som viktiga *kvalitetsaspekter* anges att insatserna är till *nytta* för dem som behöver dessa och att de som svarar för insatsen har den *kunskap* som behövs. En ytterligare kvalitetsaspekt är *kombination av insatser* för att uppnå gott resultat. Andra framgångsfaktorer som nämns är att stödet måste tillföra något positivt både för den anhöriga och omsorgstagaren, att hjälpen är *lättillgänglig* och kan *styras av anhöriga*. Stödet måste också ha *varaktighet* för att ge önskvärda positiva effekter. Anhöriga måste känna förtroende för att samhället har insatser att erbjuda när de behöver sådana (Ds 2008:18).

Välfärdens organisering – idéströmningar i nutid

Äldreomsorgens olika insatser är av betydelse för den anhörige och dess närstående i syfte att få stöd och avlastning. Szebehely menar att utifrån den forskning som finns på området så går det att konstatera att äldreomsorgen är den del av välfärdsstaten som genomgått snabbast förändringar (SOU 2005:66). I utredningen framkommer att den största minskningen av de offentliga insatserna har skett inom hemtjänsten. Jämfört med år 1980 är det i dagsläget 100 000 färre (oavsett ålder) som får hjälp, samtidigt som antalet 80 år och äldre i befolkningen har ökat med mer än 200 000 personer. Den förbättrade hälsan bland de äldre är en förklaring till detta. Men även den del av befolkningen som är 80 år och äldre har berörts av äldreomsorgsminskningen, trots att hälsoförbättringarna i denna grupp är mer begränsade. Hemtjänstinsatserna har sedan år 1980 minskat från 34 procent till cirka 20 procent år 2002 bland dem som är 80 år och äldre. Samtidigt har andelen som bor/vårdas i olika former av särskilda äldreboenden minskat från 28 till cirka 20 procent.

Familisering av omsorgen

Karaktären på den offentliga äldreomsorgen har parallellt med neddragningen av omsorgstjänsterna ändrats på så sätt att de med mindre hjälpbehov i ökande grad finns utanför det offentliga åtagandet. Istället fokuseras insatserna på de mest omsorgsbehövande. Behovsbedömningen har blivit mer restriktiv när det gäller hemtjänsten, det sociala innehållet i hjälpen har minskat samtidigt som antalet platser i äldreboenden har minskat och vårdtiden inom sjukvården har kortats ned. Regeringen konstaterar i sin skrivelse 2993/04:102 s.51 att ”Drivkraften bakom denna utveckling är kommunernas och landstingens problem med att finansiera vård och omsorg. Utvecklingen speglar samtidigt en restriktivare tolkning av det offentliga ansvaret. Sammantaget leder detta till ökad vård i hemmet, famil-

jen får återigen ta ett större ansvar”. En fördubbling av andelen kommuner som i sin bedömning om anhöriga eller närstående kan utföra insatserna har skett sedan 1997. Det finns inget lagstadgat ansvar för anhöriga eller närstående när det gäller försörjning av föräldrar eller vård av sin livspartner vilket innebär att detta agerande är ett klart avsteg från den svenska lagstiftningen. Socialstyrelsen ser resultatet som överraskande mot bakgrund av den kunskap som i dagsläget finns kring de anhörigas situation som på senare år lett både till en lagändring samt statliga stimulansmedel som syftat till att utveckla anhängstöd (SOU 2005:66). Sundström och Malmberg (2006) menar dock att förutom ovan angivna orsaker till den allt mer omfattande vården och omsorgen av anhöriga och närstående kan det också ha sin grund i de allmänt växande sociala nätverken. Fler anhöriga betyder mer omsorgsgivande.

Informalisering i motsats till professionalisering

Även om den totala mängden omsorgsarbete i ett samhälle inte är konstant över tid så finns det samtidigt omsorgsuppgifter som måste göras för att människor inte ska fara illa. Det innebär att när den formella omsorgen minskar i omfattning så ökar den informella i de fall den enskilde har familj, vänner eller andra närstående. Formell respektive informell omsorg är ett begreppspar som ofta används för att belysa samspelet mellan olika omsorgsformer. Med formell omsorg menar man vanligtvis det omsorgsarbete som utförs mot betalning; både offentlig finansierad och de omsorgstjänster som utförs av privata företag som den enskilde själv betalar för. Informell omsorg utförs av familjen eller andra närstående (även frivilliginsatser kan räknas hit) och omfattar oavlönade omsorgsinsatser. Sundström & Malmberg (2006) konstaterar att den informella omsorgsnivån i Sverige är i nivå med andra länder. Dock kan intensiteten över tid eventuellt vara mindre än till exempel i de sydeuropeiska hushållen. Den vanligaste omsorgen i Norden är mellan hushåll medan det på kontinenten mer sker inom hushållen. Det som också skiljer Sverige från många andra län-

der är att den informella och formella omsorgen, främst hemtjänsten överlappar varandra. Sundström och Malmberg skriver att detta framför allt gäller ensamstående äldre som är en stor mottagargrupp av den offentliga omsorgen. Mitt emellan den formella och informella omsorgen finns också det som Larsen och Schmidtbauer (2009) kallar för ”kontroversiella anställningar”, det vill säga anställning av anhängvårdare. Szebehely i Larsen och Schmidtbauer (s 56–57) menar att i de politiska strävandena att göra familjelivet lättare har den äldre familjen kommit i skymundan och ekonomisk ersättning till anhängvårdare har varit och är en het fråga. De argument som finns mot denna typ av anställningar är att anhänganställningen kan bli en kvinnofälla och att anställningen kan bidra till utanförskap och isolering. Det är oklart hur många anhänganställningar det finns i landet. Larsen och Schmidtbauer skriver att i Stockholm finns ett företag som specialiserat sig på att anställa anhänga, men eftersom de definieras som vård- och omsorgspersonal så syns det inte i statistiken.

Marknadisering

Den största delen av äldreomsorgen bedrivs inom den offentliga sektorn med kommuner och landsting som huvudmän. Men sedan den nya kommunallagen som trädde i kraft i början av 1990-talet har en successiv förändring skett och ett antal valfrihetsreformer av olika slag har genomförts under de senaste två decennierna. Efter det har dessutom lagen om offentlig upphandling, LOU (SFS 2007:1091) samt lagen om valfrihetssystem, LOV (SFS 2008:962) tillkommit. LOU innebär att kommunerna kan handla upp omsorgstjänster i konkurrens mellan olika aktörer. LOV innebär att företag och organisationer som uppfyller de kriterier som kommuner eller landsting ställt upp kan starta en verksamhet utan upphandling. Lagen innehåller dessutom ett tvång för primärvården att införa vårdval inom sin region.

Kastberg (2010) pekar på att det funnits en rad olika argument som framförts som bakgrund till valfrihetsreformerna.

Det har handlat om ökad demokrati, samt inflytande och rättvisa i ett medborgarperspektiv. Ökad produktivitet och förbättrad kvalitet är andra argument som framförts. Han konstaterar dock att det utifrån den forskning som finns är svårt att göra några entydiga bedömningar på utfallet av kundvalsmodellerna. Till exempel framkommer det i olika studier att äldre anser det mer angeläget att få inflytande över omsorgstjänsterna än vem som producerar dem. Det finns heller inte några belegg för att kvaliteten blir bättre i den forskning som för tillfället finns att tillgå. En konsekvens som ökat inflytande får är dock att ansvarsförhållandet mellan olika aktörer förskjuts på så sätt att brukarnas ansvar ökar.

Valfrihetssystemen går under en rad olika namn som peng-, check-, vouchersystem eller kundvalsmodellerna som är den övergripande benämningen inom den kommunala verksamheten. Kastberg konstaterar att införandet av valfrihetsmodeller innebär att de principer som påminner om de som finns i mer marknadsorienterade system och i företagsvärlden har anammats även inom vård och omsorg. Meagher och Szebehely (2010) menar att detta är ett stort steg från äldreomsorgens nuvarande finansiering, organisering och fördelning. De pekar på att det bakom dessa förslag finns ett antagande om att medborgarna kommer att ha ökade anspråk på äldreomsorg samtidigt som resurserna inte kan öka. Därför måste omsorgsverksamheten avgränsas genom att vissa tjänster tas bort och andra erbjuds på en basnivå som sedan kan kompletteras med privat köpt hjälp. Både Kastberg samt Meagher och Szebehely menar att det finns en rad olika områden som behöver beforskas framöver i syfte att studera vilka effekter som valfrihetssystemen kommer att få för den enskilde medborgaren.

Aktuell forskning om anhörigstöd

Omsorgsmönster

Szebehely (2005) samt Sundström och Malmberg (2006) konstaterar att det finns stora svårigheter att uppskatta den egentliga omfattningen på anhörigomsorgen eftersom det inte finns någon statistik att luta sig mot. En stor del av den omsorg som ges inom familjen riktar sig till äldre personer av anhöriga och närstående i alla åldrar och i alla regioner i Sverige. Äldre är ofta omsorgsgivare för livspartners och andra. Hemtjänsten har minskat sedan 1990-talet både för ensamboende och sammanboende men mest för dem som är sammanboende. Det är vanligt att man kan klara sig med hjälp av sin partner vare sig anhörigomsorgen kompletteras med hemtjänst eller inte.

Trots detta konstaterar Sundström och Malmberg (2009) att den allmänna föreställningen om de anhörigas omsorgsgivande är att det är litet och sviktande. De anhörigvårdarna som anhörigkonsulenterna kommer i kontakt med är oftast de med omfattande omsorgsåtaganden. Sundström och Malmberg menar vidare att en konsekvens av det är att en minoritet av alla som ger någon form av stöd till sina närstående uppfattas som anhörigvårdare. Många är okända och släpper inte in det offentliga i familjen. Små insatser är dock enligt författarna inte oviktiga och innebär för många en möjlighet att kunna bo kvar hemma.

I syfte att studera hur omsorgsmönstren kan se ut i en kommun genomförde de på Socialstyrelsen uppdrag en undersökning i Mullsjö kommun bland alla hemmaboende i åldern 55 år och äldre. I den postenkät som sändes ut fick respondenterna bland annat besvara frågor som berörde tidigare och nuvarande omsorgsgivande. Det inkom svar från 69 procent av dem som fått enkäten. En majoritet av de svarande (70 procent) var gifta även om det varierade något mellan de olika åldersintervallerna och i åldersgruppen 80+ var det 41 procent som fortfarande levde med sin make/maka.

Resultatet visade också att en stor andel (93 procent) hade barn och av dessa var det ett eller flera som bodde i kommunen. I svaren framkom det att 30 procent av de som svarade hade tidigare erfarenhet av att ge omsorg. Det var 23 procent som gav omsorg för närvarande och 21 procent av dem som var 65 år och över hade hjälpbehov för egen del. Resultatet visar på att en majoritet har varit eller är involverade i omsorgsutbyte. Det framkom också att de flesta fick sina omsorgsbehov tillgodosedda enbart av anhöriga. Det var en minoritet av dem som behövde hjälp som hade hemtjänst (16 procent) och det var då vanligtvis i kombination med hjälp från anhöriga. I studien framkom också att ganska många ger hjälp till grannar och andra.

I samtal med personal inom äldreomsorgen är det inte ovanligt att man lyfter fram problematiken med att inte komma i kontakt med anhörigvårdare. Sundström och Malmberg menar dock att det är allmänt känt att distriktssköterskor och andra yrkesgrupper inom vården har kontakt med många anhöriga och ett samarbete mellan olika yrkesgrupper skulle kunna öka kunskapen om vilka hjälpbehov som kan finnas.

Författarna fann i sin studie att de svarandes uppfattning om varför allt fler får hjälp från anhöriga var att man ansåg att det blivit svårt att få hjälp från kommunen, kommunen gör inte det man behöver hjälp med, hjälpen är för dyr och att det råder personalbrist. Flera av dem som hade hjälp var nöjda med insatserna men i de fall där det fanns behov av mer omfattande vård och omsorgsinsatser så var man mindre nöjd. Gurner och Thorslund (2003) konstaterar att för den med stora omsorgsbehov eller nedsatt kognitiv förmåga kan det uppstå problem i samarbete mellan det informella och det formella stödet, då de formella insatserna inte alltid hänger ihop och den anhöriga tvingas ta ett stort ansvar för att samordna de olika samhällinsatserna.

Sundström och Malmbergs slutsatser är att många anhöriga klarar sitt åtagande men åtskilliga uttrycker behov av att få hjälp från det offentliga och en väl utbyggd och fungerande hem-

tjänst och andra öppna omsorgsformer är ofta lämpligt stöd till anhörigvårdare och närstående.

Kön och Klass

För många har utbyggnaden av den offentliga vården och omsorgen inneburit nya möjligheter och Szebehely (2005 a) konstaterar att utvecklingen av den kommunala hemtjänsten har beskrivits som en valfrihetsrevolution. Inte enbart för de äldre, utan också för barnen och framför allt då kvinnorna. Hemtjänsten gav för första gången de äldre i alla samhällskikt möjlighet att kunna bo kvar hemma utan att vara beroende av sina vuxna barn. För döttrarna blev det nu görligt att kunna förvärvsarbeta även om föräldrarna hade behov av daglig hjälp.

Vilka konsekvenser har det då blivit av neddragningarna som gjorts inom äldreomsorgen? Återigen är det framför allt döttrarna som får träda in då barnens omsorgsinsatser har ökat under 1990-talet. Söner och andra manliga släktingar hjälper också sina föräldrar men det har inte ökat i omfattning under denna period vilket hjälpen från döttrar och kvinnliga släktingar däremot har gjort. Szebehely konstaterar att år 2000 var det nästan tre gånger fler kvinnliga släktingar som gav omsorg än männen. Mellan åren 1994 och 2000 framkom det också att det var vanligare att äldre som fick hjälp av sina söner även fick det av sina döttrar. Döttrarna däremot fick inte samma stöd i sitt omsorgsansvar. Det var dessutom vanligare att svärdöttrar hjälpte äldre som enbart hade söner vilket inte var fallet när den äldre hade både söner och döttrar. Trots detta så konstaterar Sundström & Malmberg (2006) att omsorgsgivandet i Sverige verkar vara mer jämställt än på kontinenten. En orsak till detta kan vara att när det gäller äldres omsorg om varandra så är den mer jämställd i Sverige.

En kartläggning som Göteborgs stad genomfört visar att 31 procent av all anhörigomsorg utförs av män, och män över 65 år utför 37 procent av anhörigomsorgen. Strandberg (2002) skriver att inga tidigare studier har visat att så många män relativt sett är anhörigvårdare. Hon konstaterar vidare att en driv-

kraft för äldre män att bli anhängigvårdare är en stark lojalitet med sina fruar. Det är oftast kvinnorna som har stått för hushållsarbetet och för att klara situationen måste de nu lära sig laga mat och hantera övrigt hushållsarbete. Det som är svårare att både förhålla sig till och utföra är den personliga omvårdnaden. I sin intervjustudie med sju män fann hon att gränsen gick vid den intimt privata sfären. Resultatet i studien visar att dessa äldre män har gjort ett rollövertagande och författaren hänvisar till andra forskarna som menar att kön inte spelar roll på samma sätt längre när man är över 70 år. Äldre blir istället i första hand överlevare. Hon konstaterar vidare att sorgen att förlora sin livskamrat är betydligt värre än att lära sig hushållsarbete och omvårdnadsarbete. Studien visade också att männen fick viss hjälp både från barn och hemtjänsten och flera av dem levde ett ganska aktivt liv och var verksamma i olika föreningar. Det framkom också att de fick mycket uppmuntran från omgivningen för sin anhängiginsats.

Parallellt med att den offentliga omsorgen minskat har både anhängigomsorgen och köp av privata tjänster ökat. Szebehely konstaterar att det går att se tydliga klasskillnader då det är bland äldre med högre utbildning man i första hand kan se denna ökning. Konsekvensen av detta är att det är lågutbildade kvinnor som i första hand blir mest beroende av sina anhängiga. Hon konstaterar vidare att döttrarna till lågutbildade kvinnor är de som fått sin valfrihet vad gäller anhängigomsorg mest beskuren av alla. De flesta vuxna barn som hjälper sina föräldrar vill helst dela omsorgsansvaret med kommunen. En del kan tänka sig att ge mer hjälp om kommunen också bidrar med mer resurser medan fler, särskilt döttrarna, inte kunde ge mer på grund av att de redan gjorde stora insatser eller hade hinder på grund av arbetet eller (ofta) för långa avstånd. Szebehely menar vidare att för många blir anhängigomsorgen en påtvingad omsorgsrelation både för de vuxna barnen och för den äldre. Hon konstaterar att det är bara om det finns en väl fungerande offentlig äldreomsorg som anhängigomsorg kan bli ett fritt val för båda parterna. Även Sundström & Johansson (2004) menar att

beredskapen bland anhöriga att ta ett omsorgsansvar är god under förutsättningar att det är ett gemensamt ansvar mellan anhöriga och det offentliga.

Anhörigvårdares hälsa

Det saknas kunskap om effekterna av den minskade offentliga omsorgen och den ökade anhörigomsorgen vad gäller anhöriga kvinnors och mäns hälsa liksom deras möjligheter att förvärvs-arbeta och försörja sig. Forskningen på området är sparsam och det finns avsevärda brister i den offentliga statistiken (SOU 2005:66).

De studier som finns har gett motstridiga resultat. Det finns en studie som visar att omsorgsgivare som hjälper personer, det vill säga de som inte bor med den närstående, har sämre hälsa än övriga befolkningen. En annan studie visar att de som vårdar någon de bor tillsammans med har ännu sämre hälsa (SOU 2005:66). Samtidigt konstateras det i Socialstyrelsens rapporter (2006, 2009) att det inte går att konstatera att anhörigvårdare generellt sett har sämre hälsa än de som inte har ett sådant åtagande. Om något gäller det motsatta, dvs. att omsorgsgivare har bättre hälsa än de som inte är omsorgsgivare.

I en mindre grupp som vårdar partner eller annan nära anhörig kan dock hälsoproblem förekomma. Kvinnor verkar i högre grad än män uppleva stress. Att vara anhörigvårdare innebär fysiskt tunga moment speciellt för den anhörige som själv är äldre. Men det är också tillfredsställande och meningsfullt att vara anhörigvårdare. Det framkommer dock att det är viktigt att få uppskattning och erkännande för det man gör. Erlingsson, Magnusson och Hanson (2010) fann i sin kunskapsöversikt att det finns en rad olika faktorer som påverkar, förbättrar eller försämrar anhörigas hälsa. 1) anhörigvårdarens föreställningar om anhörigvårdandet, 2) anhörigvårdarens upplevelse av ömsesidighet både i familjrelationer och i relationer med berörd personal, och 3) om det finns lämpliga stödinsatser tillgängliga.

Anhöriga som förvärvsarbetar och anhörigomsorg

Den svenska äldreomsorgspolicyn bygger enligt Sand (2009) på ideal om demokrati, oberoende och integritet. Möjligheten och rättigheten att bestämma över sitt liv och kunna välja varifrån man vill ha sin hjälp. När det gäller anhörigas insatser så ska de enligt den svenska lagstiftningen bygga på frivillighet. Vi har dock i de tidigare avsnitten kunnat konstatera att den förändring som skett inom den offentliga vården och omsorgen också har fått konsekvenser för anhörigomsorgen, främst de medelålders yrkesarbetande döttrarna. Då utgångspunkten i lagstiftningen är att samhället ska stå för hjälpen så saknas det skyddsmekanismer för förvärvsarbetande anhöriga när det gäller arbete och ekonomi.

En annan svårighet i sammanhanget är att få människor som hjälper sina närstående ser sig själva som anhörigvårdare. En konsekvens av det kan bli att man inte är mottaglig för information som riktar sig till anhöriga, språkbruket kan i och med det utgöra ett hinder för att söka hjälp och få stöd. Sand menar utifrån den kunskapsöversikt hon gjort på området att det behövs bättre begreppsdefinitioner, att det ytterligare behöver förtydligas vad som menas med formell och informell omsorg. Internationell forskning har visat att omsorgsansvar kan påverka arbetslivet negativt. Det brukliga är inte att man lämnar arbetslivet helt men det blir avbrott, minskade eller anpassade arbetstider, svårigheter att satsa på arbetet, gå utbildning eller att acceptera befördran. Det finns svenska studier som visar att anhörigomsorg kan få konsekvenser för arbetslivet när det handlar om omsorg för partner, föräldrar eller vuxna barn.

Andra problem som kan uppstå och leda till negativ stress är den koordinering av olika vårdinsatser som den anhörige ofta får göra för vårdinsatserna för sin närstående. Detta innebär telefonsamtal under arbetstid eller behov av att ta ledigt från arbete då det uppstår olika situationer som måste hanteras. Sand (2009) fann också att det finns risk för isolering och minskad livskvalitet och för några även omfattande ekonomiska konsekvenser då privata merkostnader ofta uppstår. Fattig-

dom eller sämre ekonomi är inte ovanligt i samband med informell vård inom familjen. I syfte att få fram kunskap kring svenska förhållanden har resultatet som framkommit i ett av Nationellt kompetenscentrum Anhörigas lärande nätverk förts in i kunskapsöversikten. Det framkom här att anhörigas i Sverige inte skilde sig märkbart från de problem som den internationella forskningen visar på.

Att kombinera anhörigomsorg och samtidigt göra karriär i sitt yrke är i princip omöjligt. Omsorgsansvaret gör det svårt att kunna delta i kurser eller att göra tjänsteresor. Det upplevs som uteslutet att ha en chefsposition och samtidigt kombinera anhörigomsorg, detta gäller även för egen företagare. Men det är viktigt att ha kvar sitt arbete utifrån ekonomiska skäl och psykosocialt perspektiv. Arbetet ger möjlighet till socialt umgänge och anhörigvårdaren har här ett andrum från sina åtaganden. Att delta i anhöriggrupper där man kan diskutera frågor som man inte vill ta upp med sin närstående ses som positivt.

Sand (2009) konstaterar att det är tre saker som förefaller viktiga för de anhörigvårdare som förvärvsarbetar: kvalitet, ekonomiska ersättningar och flexibelt arbetsliv. För att slippa oro behöver den hjälp man får från samhället vara av god kvalitet. Då det är vanligt att ekonomin drabbas på grund av att man måste ta ledigt finns det önskemål om någon form av ekonomiskt skydd som kan kompensera inkomstbortfall, ge pensionspoäng och ekonomisk trygghet. Hon pekar också på att ett mer flexibelt arbetsliv skulle kunna möjliggöra fortsatt arbete för anhörigvårdare.

Sammanfattning

Anhörigfrågor berör alla då vi är beroende av varandras stöd och omsorg för vår överlevnad och mentala hälsa. När det gäller anhörigfrågorna i modern tid kan vi konstatera att dess väg i statsapparaten sträcker sig över ett halvt sekel. Den aktua-

liseras av offentliga utredningar om äldreomsorg men regeringen menar att det är svårt att överblicka konsekvenserna av en lagreglering i förhållande till det statsfinansiella läget. De förslag som läggs identifierar tidigt åtgärderna som behöver vidtas för att underlätta anhängvårdarnas situation, när det gäller stöd från social hemtjänst, rehabilitering och hemsjukvård samt särskilt boende. Reformerna som till slut kommer till stånd tar sin utgångspunkt i samhällets ansvar för äldreomsorg och äldreomsorg och anhörigas insatser som frivilligt åtagande. Men både samhällets ansvar och anhörigas åtagande har restriktioner som människor i varje generation måste omförhandla för att i praktiken hitta de lösningar för omsorgsfrågorna som balanserar människors behov av omsorg och resurserna att tillgodose dessa. Restriktionerna som gäller för de offentliga insatserna för människor som av olika skäl behöver hjälp och stöd, innebär att människor som är sjuka eller äldre eller har funktionshinder, ständigt måste berättigas vid en individuell behovsprövning för att de ska få del av samhällets stöd. Ju mer svåråtkomliga de eftertraktade och behövda samhällsinsatserna är, desto större tryck från samhället upplever anhöriga och närstående med behov av hjälp. Forskare menar att de selektiva åtgärderna ökar och att samhällets generella välfärdsinsatser allt mer stramas åt. Det gäller också äldreomsorgen som i välfärdspolitiken tillhör de prioriterade områdena. Anhörigomsorg handlar både om kön och om klass, där döttrar till lågutbildade kvinnor är de som får dra det tyngsta lasset. När det gäller äldre makar ser vi dock att det finns en ökad jämställdhet i omsorgen även om det framkommer att män som vårdar sina fruar får mer stöd från omgivningen. Omsorgsansvar påverkar också den som förvärvsarbete och kan leda till att man inte kan göra karriär på sitt arbete eller får svårigheter att sköta det som man önskar utan måste gå ned i arbetstid. Detta i sin tur påverkar ekonomin och livskvaliteten. Vilken betydelse den får för den enskildes hälsa beror på hur omsorgsansvaret upplevs, hur samspelet med omsorgspersonal fungerar och vilket stöd som ges från omgivningen.

3. Informell anhörigomsorg

I detta kapitel ger vi en bild av hur vardagslivet för anhörigvårdare gestaltar sig och vilka bemärstringsstrategier de använder sig av i vardagen. Kapitlet ansluter till resonemang om anhörigbegreppet som behandlats tidigare. Här belyser vi hur de anhöriga i studien ser på sin situation. Kapitlet behandlar olika individuella villkor och förutsättningar för informell omsorg i samhället. Det beskriver hur anhörigomsorgen påverkar samlivet med närstående i familjen och hur anhörigvårdare hanterar problem i vardagslivet och i omsorgen om sin livspartner eller annan närstående.

Informella hjälpgivare

Hjälpare, omsorgsgivare och anhörigvårdare

Marta Szebehely (2006) använder olika benämningar på dem som hjälper äldre, sjuka eller personer med funktionshinder med hänsyn till omsorgsåtagandets omfattning. Enligt den studie som Szebehely gjorde, grundad på statistiskt urval av personer i åldrarna 55+ i befolkningen, var 24 procent av alla *informella hjälpgivare*. Dessa uppgav att de regelbundet hjälpte någon i sin omgivning. De informella hjälpgivarna delade Szebehely i tre grupper, anhörigvårdare, omsorgsgivare och hjälpare. Funktionen *hjälpare* enligt indelningen innebär att man hjälper någon som man inte bor tillsammans med regelbundet, men hjälpen är inte så omfattande – högst en gång i veckan.

Några av de anhöriga i studien är föräldrar som hjälper en vuxen son eller dotter med eget hushåll. Bland hjälpare finns både döttrar och partners. I sina berättelser nämner anhöriga även andra hjälpare som är involverade i omsorgen: barn som återkommande hjälper sina föräldrar samt syskon, grannar och

vänner som finns som stöd för en anhörigvårdare/omsorgsgivare. Det förekommer också att anhörigvårdare som hjälper sin livspartner i hemmet ger hjälp och stöd till föräldrar i den äldre generationen eller vuxna barn med hjälpbehov utanför hemmet. I några fall kan man tala om informella omsorgs nätverk kring anhörigvårdare som får hjälp och själv hjälper andra än sin livspartner.

Omsorgsgivare hjälper också någon utanför det egna hushållet men det sker mer frekvent – dagligen eller flera gånger i veckan. Bland *omsorgsgivare* i denna studie, dvs. de som hjälper en person utanför det egna hushållet varierar anhörigskapet och omsorgsgivarens ålder. Några omsorgsgivare är i yrkesverksam ålder och några har nyligen blivit pensionärer. En omsorgsgivare är ett syskon, andra är döttrar som hjälper en förälder som bor i egen bostad eller särskilt boende. En omsorgsgivare kan också vara den som hjälper make eller maka med egen bostad t.ex. i särskilt boende. Omsorgsgivare kan ha en lång tid som anhörigvårdare bakom sig innan den närstående personens flyttning till särskilt boende blev aktuell.

Anhörigvårdare skiljer sig från dessa båda genom att de hjälper någon i det egna hushållet dagligen. De flesta intervjupersonerna i vår studie är *anhörigvårdare* som hjälper sin partner i det gemensamma hemmet. Bland anhörigvårdarna finns män som hjälper sin hustru och kvinnor som hjälper sin man. Samtliga anhörigvårdare är ålderspensionärer. De äldsta är födda på 1930 och 1940-talen. De bildade familj på 1950-talet och blev pensionärer kring sekelskiftet. Det var också åren runt sin egen pensionsålder som flera blev anhörigvårdare. En förklaring till det är att kvinnor ofta gifter sig med män som är äldre och det är omsorgen om maken som är anledningen till att de blivit anhörigvårdare. Bland anhörigvårdare finns också några som blev anhörigvårdare tidigt i livet, medan de ännu var yrkesverksamma då deras make/maka på grund av sjukdom fick en omfattande funktionsnedsättning. Några av kvinnorna har varit anhörigvårdare i tre decennier – en stor del av sitt liv. Några av dem som ger hjälp och stöd till närstående som flyttat till sär-

skilt boende kan sedan ha en glesare kontakt med den närstående och beskrivas som *hjälpare*. En betydelsefull omständighet är att anhängsvårdare hjälper make eller maka i det gemensamma hushållet – medan relationerna till den man hjälper varierar mellan omsorgsgivarna, som inte delar hushåll med den de hjälper. På det sättet vilar anhängsvårningen på olika slags samhörighet och olika släktband och vänskapsrelationer. Detta präglar livshistorien för den anhängsvårade och den närstående och påverkar också deras inställning till omsorgsåtagandet och hur de hanterar sin situation som anhängsvårdare.

Omsorgsmönster

Sundström & Malmbergs (2009) studie av omsorgsmönstren i en smålandskommun visar att majoriteten av de tillfrågade hade varit eller är involverade i omsorgsutbyte: en tredjedel av invånarna hade tidigare erfarenhet av att ge omsorg, en av fyra gav omsorg för närvarande och en av fem i åldersgruppen 65 år och äldre hade hjälpbehov för egen del. Studien visar att omsorgsgivarna i allmänhet hade ganska små åtaganden, men det var vanligt att omsorgsrelationerna var långvariga. Totalt fördelade sig omsorgsinsatserna så att nästan åtta av tio gav hjälp högst tio timmar i veckan, medan en tiondedel av omsorgsgivarna hade ett mycket omfattande omsorgsåtagande. Fyra av tio omsorgsåtaganden hade varat fem år eller mer (15 procent hade varat tio år eller mer). De flesta fick sina omsorgsbehov tillgodosedda enbart av anhängsvårade.¹⁰

Studier som gjorts tidigare kan ge vägledning om anhängsvårningens omfattning i Småland. Med utgångspunkt i data som Szebehely har använt och som bekräftas av Sundström och Malmbergs studie, kan antalet informella hjälpgivare uppskattas till omkring 36 000 personer. Av dessa kan vi anta att omkring 5 000 är anhängsvårdare, 10 000 omsorgsgivare och 22 000 hjälpare.

¹⁰ Av dem som behövde hjälp hade 16 procent hemtjänst, vanligen i kombination med hjälp från anhängsvårade.

Tabell 3 Olika grupper* av informella hjälpgivare (55+) i den svenska befolkningen 2002–2003 och i Mullsjö** 2008 samt beräknad andel i Småland***

	Befolknings- urval	Mullsjö	Beräkning Småland	
Anhörigvårdare (hjälp en person inom det egna hushållet dagligen eller flera gånger i veckan)	3 %	4 %	3 %	5 000
Omsorgsgivare (hjälp en person utanför det egna hushållet dagligen eller flera gånger i veckan)	6 %	4 %	6 %	10 000
Hjälpare (hjälp någon person högst en gång i veckan)	15 %	13 %	15 %	22 000
Totalt	24 %	22 %	24 %	36 000
Ger inte regelbunden hjälp, omsorg eller vård	76 %	78 %	76 %	112 000
N	5 182	1 592		148 000

*Efter Szebehely 2008. ** Efter Sundström & Malmberg 2009 s 18.

*** Beräkning efter Szebely 2008, här beräknat efter invånare 65+, uppgift om invånare 55+ saknas.

I den kommun som studerats av Sundström och Malmberg gav 22 procent någon form av hjälp eller omsorg. Av dessa bodde 6 procent tillsammans med den de hjälper, för 10 procent bodde mottagaren någon annanstans i kommunen, för 4 procent bodde mottagaren i en grannkommun, och för 2 procent bodde mottagaren längre bort, dvs. drygt fjärdedel av mottagarna befann sig i en annan kommun än den informella hjälpgivaren. När det gäller själva omsorgsrelationen visar studien att av alla dem som vid undersökningstillfället hjälpte någon gav 24 procent hjälp till make eller maka, 35 procent hjälpte föräldrar, 2 procent hjälpte barn, 17 procent en annan släkting och 16 procent någon de inte är släkt med. Sundström och Malmberg

fann vidare att ungefär 30 procent av alla informella hjälpgivare stod ensamma med sitt åtagande, 40 procent delade det med annan anhörig och 30 procent med hemtjänsten.

Sundström och Malmbergs studie bekräftar i stora drag resultatet från tidigare studier och ger underlag för lokala beräkningar om anhörigomsorgens omfattning. Det kan naturligtvis finnas lokala skillnader i behoven och omsorgens omfattning exempelvis mellan centralorterna och de mindre kommunerna, liksom möjligheterna att få kompletterade hjälp och stöd i form av hemtjänst och andra vård- och omsorgsinsatser. Resultatet bekräftar att omsorgsrelationer är en del av livet i stort. Anhörigomsorgen är en av de uppgifter som de flesta får erfarenhet av om de inte redan har det. En av fyra vuxna i befolkningen har ett omsorgsåtagande gentemot någon annan vuxen person som behöver hjälp och stöd på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Vår studie skiljer sig från befolkningsundersökningarna på så sätt att majoriteten av de anhöriga i studien ger hjälp och stöd till en livspartner. De flesta har ett omfattande omsorgsåtagande.

Vägen till anhörigomsorg

Omsorgen till närstående är en process

Anhörigomsorg är en process som bygger på människors livshistoria och de relationer som omsorgsgivare har med dem som behöver hjälp. På så sätt bygger omsorgen på det förflutna. Man hjälper någon som man känner väl. Det är också denna relation som man har till varandra som påverkar omsorgssituationen här och nu samt hur den utvecklas (Nolan m.fl. 1996). Ett första steg är att man upptäcker den närståendes behov och reflekterar över vad dessa innebär. Det följs av att man med tiden blir allt mer medveten om att relationen till den närstående förändras. Det blir ofta uppenbart om närstående har en kronisk sjukdom som gradvis förvärras, exempelvis en demenssjukdom. En tredje fas i processen är det ofta gradvisa

omsorgsåtagandet. I denna fas reses frågorna: Kan jag åta mig det? Kan jag göra det som behövs? Nolan med kollegor menar att anhöriga tidigt bör samtala om möjliga omsorgslösningar, eftersom sjukdomsförlopp vid kroniska sjukdomar kan ändras snabbt och man behöver beredskap för att kunna överväga olika alternativ och fatta välgrundade beslut. Den fjärde fasen i anhängomsorgen handlar om anpassningen av de dagliga aktiviteterna till situationen och omvårdnadsbehoven, men också grundliga överväganden kring de praktiska omsorgsuppgifterna, de känslomässiga aspekterna av dessa och hur påfrestningarna kan underlättas. Frågorna som bör besvaras handlar om: Vem eller vilka kan hjälpa oss? Den sista fasen i anhängomsorgen handlar om den period när ansvaret för den praktiska omsorgen allt mera glider över till formell eller offentlig omsorg. Det handlar om övergången från att de offentliga insatserna tidigare har varit ett komplement till anhängomsorgen, till att anhängomsorgen blir det – då den närstående behöver heldygnsoomsorg och eventuellt flyttar till särskilt boende. Det innebär en förlust av samhörighet och ett separationsarbete. Det kan också innebära att den närstående går bort. Anhöriga står då inför en tid av sorg och med tiden början på ett liv med förändrade förutsättningar (a.a.).

Situationen avgör

Det är mer sällan de anhöriga får möjlighet att välja att bli anhängvårdare. Några vanliga svar på frågan om hur det kom sig du blev anhängvårdare är att omständigheterna var sådana att det blev så. Det är oväntade plötsliga livshändelser som sätter den anhöriga i en situation som kräver att de ”ställer upp”. Ofta vet anhöriga inte heller vad som kommer hända framöver. Men anhöriga är väl medvetna om att det finns förväntningar på dem, trots att dessa inte alltid uttalas uttryckligen. ”Det hänger i luften”, som en anhörig säger.

– Jag vet inte, det har bara blivit så, att man fortsätter och han vill ju vara hemma och då tycker jag att han har rätt att få vara det, i den mån jag klarar honom.

– Ja, jag har inte tänkt på det utan automatiskt blir det ju så när man har någon som behöver hjälp.

– Det är ju det här att vara anhörigvårdare, det är ju frivilligt, står det i pappren, men det är ju inte frivilligt, för det är ett djävulusiskt samballstryck på att man ska vara anhörigvårdare.

Anhörigas berättelser visar att de individuella situationerna är olika beroende på omständigheterna vid den närståendes insjuknande/skada och vilka omsorgsbehov den närstående har, men också beroende på den anhörigas livssituation. Anhöriga och den närstående befinner sig i en annorlunda situation beroende på i vilket skede i livet de är. För människor i yrkesverksam ålder tillkommer ofta ytterligare problem att lösa i livsföringen i förhållande till familjemedlemmar, barn som bor hemma, arbete, fritid och ekonomi på ett annat sätt än för de äldre som lämnat sitt yrkesliv. Det gör att anhöriga och den som behöver hjälp har skilda behov av stöd och hjälp. Gemensamt är att anhöriga har ett omsorgsåtagande som har konsekvenser för deras livssituation.

Anhörigomsorgen kan gestalta sig på olika sätt. Den kan handla om direkt praktisk hjälp i hushållsarbetet, personlig omsorg och omvårdnad när egenomsorgen sviktar. Den inkluderar känslomässigt stöd genom att finnas till hands, ge och ta emot stöd och visa uppskattning. Den kan även handla om social administration, hjälp till att planera för vardagen, koordinera insatser, sköta kontakter till myndigheter, professionella vårdgivare och vänner. Den omsorg som anhörigvårdare utför är omfattande och innehåller vanligtvis alla slags uppgifter som hör till människors vardagsliv. I det ingår omsorgssamarbete och ansvarstagande för sociala relationer. I anhörigomsorg såsom i all annan omsorg är den närståendes egna insatser, som hon eller han företar sig för att hjälpa sig själv eller för att underlätta omsorgsarbetet av stor betydelse. Det är vanligt att anhörigvårdare som hjälper sin livspartner med tiden får allt större ansvar för både sin partner och den gemensamma livsföringen. Generellt sett finns det stora variationer i hur ansvaret för omsorgen delas med andra omsorgsgivare och hjälpare

(Sundström & Malmberg 2009). I vår studie har de närstående med omfattande omsorgsbehov i regel även insatser från äldreomsorgen och/eller hälso- och sjukvården. På så sätt kompletteras anhörigomsorgen ytterligare av en eller flera parter.

Den omsorg där anhöriga hjälper annan närstående än sin partner utanför sitt hem skiljer sig från omsorgen till en livspartner på flera sätt. Uppgifterna är vanligtvis mer avgränsade och stödet mindre omfattande, men det är ofta varaktigt och pågår under lång tid (a.a.) Hjälpgivare och närstående har inte en gemensam livshistoria på det sättet som makar som vill fortsätta att leva tillsammans har. En annan skillnad är att anhöriga som inte bor tillsammans med den de hjälper har andra förutsättningar än de samboende för sina överväganden om hur omfattande omsorg de kan åta sig. De kan på ett annat sätt modifiera sin egen roll i omsorgen (Dunér 2010, 2008). Bland annat gör det geografiska avståndet mellan hushållen att man endast kan tillgodose förutsebara behov hos den man hjälper. Anhörigvårdare som däremot lever med sin livspartners sjukdomshistoria blir involverade i den omsorgshistoria som hänger ihop med sjukdomen. Anhörigvårdarna i denna studie återkommer i sina berättelser om sin situation till omständigheterna när den närstående insjuknade och de funktionsnedsättningar som orsakas av sjukdomen.

De avgörande omständigheterna är olika

De yngsta deltagarna i studien ger hjälp och stöd till närstående med funktionsnedsättning efter stroke, psykisk sjukdom, traumatisk hjärnskada, tumörsjukdom, etc. Den anhöriga har i dessa fall ställts inför en dramatisk situation.

– Det var kaos. Ja, åtminstone första året. /.../. Det blir ju sådan omställning, livet blir så annorlunda. Det blev ju inte som vi hade räknat med. Nej. Men ... man får göra det bästa av det. Och då tyckte jag också att ... då var jag så stark och det här ska jag nog klara, jag var inte så gammal. Jag har vårdat honom i tjugosex år Det har varit svårt många gånger. Det har det.

I de ännu yrkesverksamma anhörigas liv är händelserna omvälvande, ett kaos, som de anhöriga beskriver det och det tar tid att finna nya sätt att leva och hitta en ny struktur för vardagen. När anhöriga ser tillbaka uttrycker de att de med tiden har anpassat sig samtidigt som de uttrycker att omsorgen är slit-sam. Anhörigomsorgen blir mer krävande och man orkar mindre med åren.

– *Ja, till och från har det varit lite tufft. Det har varit svårt när hon varit hemma. Då har det inte varit någon reda på jobb. Så jag har ju nästan fått lagt upp mitt jobb efter henne, kan man ju säga. Senaste året i alla fall.*

– *Jag har vårdat honom i 27 år. Han fick först hjärtinfarkt och sedan en stroke och förlorade sitt tal helt, kan inte skriva, inte räkna. Han kan läsa lite. Han blev högersidigt förlamad. Han kom hem från långvården efter ett halvår och då var det bara att sätta igång. Ja, vad ska man göra, det var självklart för mig att försöka göra mitt yttersta och det har jag fortsatt med, tills för ett och ett halvt år sedan. Då var det min dotter som tyckte att jag behövde avlastning.*

Anhöriga som hjälper närstående med demenssjukdom har en annan omsorgshistoria. Demenssjukdomarna har ett annat förlopp och det är vanligt att insjuknande sker något senare i livet. Den närståendes sjukdomshistoria, särskilt när det gäller de kroniska sjukdomarna, flätas samman med anhörigas berättelser om sin situation.

– *Från början förstod jag väl inte riktigt, man förstår att det går utför. För min man är över 90 år, han är bra mycket äldre än jag. Och då tänkte jag att det är åldern. Jag vet inte om jag var färgblind eller vad jag ska säga, jag ville inte upptäcka det riktigt, men sedan gick det ju verkligen den vägen. Och nu kan jag inte lämna honom ensam direkt.*

I flera fall präglas den anhörigas situation av osäkerhet och instabilitet som hänger ihop med att en sjukdom/skada följs av nya sjukdomsutbrott och ytterligare livsområden påverkas av nya funktionsnedsättningar. Parternas anpassning till omständigheterna bryts och man ställs inför nya förändringar och påfrestningar.

– Han har haft stroke, det är åtta år sedan, och den var han helt återställd från, kan man säga. Men sedan efter ett – två år då märkte man att det inte var riktigt bra. Det började så smått, smått, han körde bil och allting. /.../ Han fick sedan en hjärtinfarkt. /.../

– Från början tyckte jag att det fungerade jättebra för hon klarade sig hemma med rollator. Då var det ju inte så farligt, lite balanssvårigheter hade hon ju då. Så det gick bra ett helt år och vi hade ingen hjälp hemma. /.../ Men sedan bröt hon ju lärbensbalsen. Och efter det har det gått neråt hela tiden, så det var precis som det var någonting som utlöste det här, då kom det lite psykiska problem också på hösten. /.../ det fanns ju inget stabilt i någonting. Sedan fick hon en stroke till.

Anhörigas berättelser om vägen till anhörigomsorg omfattar dramatiska händelser som förändrar livssituationen på många sätt. När de reflekterar över det som inträffat ser de att livet har hittat nya vägar och att de någorlunda anpassat sig till omständigheterna. I vissa fall innebär det att situationen har stabiliserat sig. De har reorganiserat sina liv och funnit en delvis ny livsform. I andra fall är situationen mer instabil, riskfylld och osäker. Den innebär kontinuerliga förändringar. Förändringsprocessen kan bestå av att närstående återvinner tidigare funktioner, men också motsatsen – en kontinuerlig försämring av allmäntillståndet och förlust av flera för vardagslivet viktiga funktioner. Förändringarna kan också ske genom en knappt märkbar process eller i återkommande skov som orsakar förlust av funktioner. På så sätt är upplevelsen av hälsa relativ – ett kontinuum som Antonovsky (2005) beskriver. När förändringarna är utdragna över tid utvecklar vi strategier för att hantera dessa samtidigt med förändringarna och upptäcker förändringarna genom att reflektera över en dåtid.

Vägen till anhörigomsorg har för en del av de anhöriga varit en långsam process. Det har bidragit till att anhöriga inte har haft behov att definiera sig som anhörigvårdare, men medger att de med tiden har blivit det. De har i flera sammanhang åtagit sig en med tiden allt mer omfattande ansvar för närstående, när det gäller praktiska sysslor i hemmet, personliga angelägenheter och egenomsorg – ansvar och uppgifter i sådant närstå-

ende tidigare har skött på egen hand. Betydelsefulla vändpunkter i anhörigas berättelser utgörs av de konsekvenser som sjukdom och skada har i vardagslivet. Anhörigas upplevelser av sin situation är tätt sammanflätade med den närståendes sjukdomshistoria, vilken har stor betydelse för anhörigas autonomi, hur anhörigvårdare själva mår och betraktar sin situation.

Att leva med närståendes sjukdomshistoria

Funktionshinder efter stroke

I vår studie har knappt hälften av de närstående med anhörigomsorg funktionsnedsättningar som orsakats av demenssjukdom och drygt en tredjedel funktionsnedsättningar efter stroke. Stroke är en folksjukdom och varje år insjuknar omkring 35 000 personer i stroke. Medelåldern vid insjuknande är 74 år för män och för kvinnor 78 år. Majoriteten av dem som insjuknar är äldre. Ungefär 20 procent av dem som insjuknar är yngre, under 65 år och det är den gruppen som ökar mest (Socialstyrelsen 2009). Man räknar med att minst 100 000 personer i Sverige, någon gång i livet haft stroke. Drygt hälften av de insjuknade är helt eller delvis beroende av hjälp från närstående, vilket också enligt tidigare rapport från Socialstyrelsen visar sig kvarstå efter två år (Socialstyrelsen 2004). Förloppet är ofta dramatiskt som vi beskrev ovan och överlevnaden beror på hur snabbt man får vård i det akuta skedet och vilka funktioner som skadas av infarkten eller hjärnblödningen (Hallström m.fl. 2008). Om detta berättar en av de anhöriga:

– Min fru och jag, vi var ute och gick i skogen för sju år sedan när hon fick en stroke. Ja, hon sa bara det att jag känner mig så konstig och jag sluddrar ju, sa hon. Jag sa till henne: Sätt dig här på en sten då, så sticker jag och hämtar bilen. Den var parkerad ungefär en kilometer därifrån. Men tyvärr så satt hon inte still, hon var uppe och gick och mötte mig när jag kom med bilen, det kanske försämrade det hela, för att det var en svår stroke hon fick.

Den första tiden efter insjuknandet sker ofta spontana förbättringar och rehabiliteringsinsatserna kan ytterligare förbättra funktionsförmågan. En del av de insjuknade tillfrisknar helt, men många får varaktiga funktionsnedsättningar som påverkar livsföringen inom flera områden, t.ex. rörlighet, koncentration och tal.

– *Maken lärde sig gå igen med käpp. Talet kom aldrig tillbaka och högerarmen är fortfarande förlamad. Han kan läsa lite, delvis, men räkna och skriva går inte Ett par bokstäver bara så man får försöka lista ut vad det kan vara. Han gestikulerar, så det är han bra på. Så han är klar i huvudet.*

Språket eller talet är en psykisk funktion som omfattar att känna igen och använda tecken. Skadan kan innebära att man inte kan åstadkomma ord, fraser och längre meningar. Språkstörningar eller afasier innebär att de funktioner som är nödvändiga för tal och skrift skadas och att man inte kan uttrycka sig på vårt vanligaste sätt att kommunicera med varandra – genom att prata. Det gör att många nyanser i det man vill förmedla förloras och budskap blir svårtolkade. I anhörigomsorg har parternas nära relationer och personlig kännedom stor betydelse för att förstå varandra men det är både frustrerande och svårt att upprätthålla kommunikationen.

– *... då såg man ju i ögonen alltså hur frustrerad han var. Ingen fattade vad han sa. Inte hans hustru som har levt ihop med honom hela livet fattade vad han sa. Och då tyckte jag att gud vad man kände sig alltså. Men jag sa till honom precis som det var att jag förstår inte... om du kan försöka säga det på något annat sätt. Sedan försökte vi säga bokstäver... han är fullt klar i huvudet vad vi kan se och så. Men efter tre, fyra bokstäver så hade ju både han och jag glömt vad det andra var. Då skrev vi lite så, men det gick inte jättebra. Det är frustrerande.*

Funktionsnedsättningen har omedelbara konsekvenser för social interaktion och leder lätt till utanförskap. Risker är att man slutar att småprata och ställa de vardagliga frågorna som håller igång den sociala kommunikationen. Inom kommunikationsområdet pågår en intensiv utveckling av hjälpmedel och träningsprogram, men det händer lätt att umgänget reduceras.

Nedsatt rörelseförmåga är en annan orsak som får sociala konsekvenser. Det finns flera olika typer av hjälpmedel för förflyttning, men vardagslivet innebär ändå många sådana moment där det är svårt att undvika besvärliga och fysiskt krävande arbetsmoment, som många anhöriga upplever som slitsamma.

– Och tungt är det, när han ska på toaletten. Från början kunde han stå ganska länge medan jag skötte om honom och drog upp byxorna och sånt där men nu så måste han sätta sig emellan. Så vi får ta det i omgångar och det är rätt så tungt.

Med tanke på att många anhöriga själva har hög ålder tillägger de flesta att omsorgsåtagandet blir mer påfrestande med tiden. De blir äldre och behoven hos närstående mer omfattande.

– Man ska själv orka också, både hålla huset i ordning och trädgården och vårda. Man blir ju äldre. I början gick det ju bra när man inte var lite mer än över 50. Men det känns ju att det är tyngre och tyngre ju äldre man blir.

Dels hänvisar anhöriga till fysiska påfrestningar, dels till psykiska påfrestningar som i vardagslivet kan uppstå som en följd av upprepning av samma besvärliga situationer och uppgifter. Ett ytterligare problem handlar om bristerna i anpassning av de miljöer där människor rör sig. Tillgängligheten har generellt stora brister när det gäller olika samhällsfunktioner.

Stroke liksom andra hjärnskador kan medföra funktionsnedsättningar även inom det psykomotoriska området. Personer med hjärnskada talar om "hjärntrötthet" och menar att de har svårt att hålla koncentrationen och fokusera uppmärksamheten länge, reaktionerna blir långsamma. I dessa avseenden kan skadan ha påverkat de kontrollfunktioner som reglerar motorisk oro, kroppshållning, beteendemässig och kognitiv (tankemässig) aktivitet. Tillstånd efter stroke kan innebära att mycket energi går åt för kontroll av kroppsfunctionerna. Det är inte ovanligt att perceptionen skadas så att man inte förnimmer den ena halvan av kroppen och ständigt måste vara på sin vakt för att inte göra sig själv illa och för att kunna hantera motoriken i

situationer som kräver precision. Det är också ”hjärntrötthet” som ofta bidrar till att man inte uppnår optimala resultat vid rehabilitering.

Skadan kan också medföra funktionsnedsättningar inom det psykosociala området som omfattar dispositioner att reagera på ett särskilt sätt i situationer och som innefattar den uppsättning av psykiska egenskaper som gör att personen klart skiljer sig från andra. Funktionsnedsättningen påverkar ens personlighet, temperament, psykisk stabilitet, öppenhet för upplevelser, optimism och självförtroende. När det gäller de emotionella funktionerna kan man tala om emotionernas lämplighet, reglering av emotionernas omfattning, känslor av kärlek, sorgsenhet, rädsla, ilska, glädje etc. och utslätning av känslorna. Skadan kan påverka personens känslorepertoar så att personen inte kan uppleva och uttrycka sina känslor och därmed inte heller svara på känslor andra visar.

– *Hon blir helt desperat, hon bara skriker och sliter av sig kläderna och ja, hon blir helt hysterisk /.../ sedan är det glömt, men det går inte föra ett redigt samtal med henne /.../ jag förstår ju vad hon menar ibland /.../ men hon är inte medveten om hur pass sjuk hon är.*

Ett ytterligare område, som kan skadas och som alltid medför svåra konsekvenser i vardagslivet och människors sociala samspel, är tankeverksamheten, den intellektuella kapaciteten – att organisera tankar, forma föreställningar och kontrollera tankeprocesser. Till det här området hör abstraktionsförmåga, organisering och planering, tidsplanering, kognitiv flexibilitet, förståelse, omdöme och problemlösning. I vårt sociala samspel tar vi människans olika fysiska och psykiska funktioner för givna och tänker inte på vilka funktioner vi använder – det sker automatiskt. Men vi upptäcker när något är gale, när det sociala samspelet inte fungerar på förväntat sätt. Det gör oss osäkra vilket också är en av orsakerna till att människor drar sig undan och tycker att det är besvärligt att umgås med en person med kognitiv funktionsnedsättning. För anhöriga är ofta de aspekter som rör personligheten svårast att förhålla sig till – de innebär att den närstående inte längre är den person han eller hon var

tidigare (Eriksson m.fl. 2000, Bäckström 2010). Flera av de funktionsnedsättningar som kan förekomma efter stroke förekommer också vid andra typer av hjärnskada samt som följd av demenssjukdomar, särskilt vid demenstillstånd där tillståndet präglas av funktionsbortfall i ovan nämnda avseenden.

Litteraturen om stroke uppehåller sig i stor utsträckning kring stroke i sjukvården. Det medför att informationen beskriver insjuknandet, det akuta omhändertagandet, skador och symtom, rehabiliteringsprocessen och hemkomsten. Men hur den nya vardagen gestaltar sig framkommer inte, ej heller samspelen med anhöriga, med hemtjänsten eller vad det kan innebära att flytta hem eller till ett särskilt boende (Westlund 1999c, Håbring & Westlund 2001, Bäckström 2010). Nationella riktlinjer för strokesjukvård (Socialstyrelsen 2009) behandlar vikten av individuellt anpassad information, patientens och anhörigas delaktighet och valet mellan vård på sjukhus eller hemmet, men sammantaget är fokus för informationen densamma som tidigare såsom Westlund (1999) och sedan även Gustafsson Wallengren (2009) konstaterat. Även Socialstyrelsen (2005) skriver i Nationell handlingsplan för hälso- och sjukvården att ”trots det utvecklingsarbete som genomförts saknas fortfarande vårdplaner för många patienter och bristerna i vårdkedjan kvarstår på många håll. För strokedrabbade har eftervården och rehabiliteringen inte alls förbättrats under de senaste åren” (s 46).

Funktionshinder som orsakas av demenssjukdom

Demenssjukdomarna är en orsak till omfattande funktionsnedsättningar inom det kognitiva området, såsom minne, orientering till tid och rum och att känna igen personer. Det finns omkring 148 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre och nästan hälften av alla som är 90 år och äldre har en demenssjukdom. Även demenssjukdomar kan debutera tidigt i 50–60-års ålder. Det finns inga belägg för att risken att insjukna i demens ökar, däremot kommer antalet personer med demenssjukdom öka när de som är födda på 40-talet når högre ålder (Socialstyrelsen 2010a).

Insjuknande i en demenssjukdom innebär att funktionsnedsättningarna med tiden blir allt mer omfattande och har effekter på alla livsområden. Lindriga demenstillstånd kännetecknas av minnesstörningar och minskad spontanitet. I den andra fasen – medelsvåra demenstillstånd – tillkommer språkstörningar och svårigheter att samordna tanke-och-handling. Den tredje fasen – svåra demenstillstånd – utmärks bland annat av uppenbara fysiska och motoriska inskränkningar. Stickordsmässigt brukar man tala om tre faser: att inte minnas, att inte förstå och att fysiskt inte kunna utföra olika handlingar (Fransson m.fl. 2003).

Sjukdomsperioden för personer med demens kan vara långt, över 10 år. Symtomen är oftast vaga i början. De fördjupas efter hand och nya tillkommer med tiden. Detta leder till att personer med demens och deras anhöriga är i stort behov av olika former av stöd. Medicinska upptäckter och nya behandlingsmetoder har förändrat den tidigare så pessimistiska synen på demenssjukdomarna. I dag kan symtom lindras och vardagsproblem reduceras genom medicinsk behandling. Inledningsvis är behoven främst av psykologisk och social karaktär. Allt eftersom demenssjukdomen framskrider, behövs fler och mer omfattande hjälpinsatser även av praktisk karaktär, för att personer med demenssjukdom ska kunna fortsätta att bo hemma och leva i sin invanda miljö. En anhörig berättar om svårigheterna att tolka de tidiga tecknen.

– Ja, man kan väl säga att det mesta blev nu då 2005, då märkte jag det mycket hemma, att han inte hittade hemma och så, men man försköt det här och trodde att det är åldern. Men sedan märkte man ju mer och mer hur han blev lite aggressiv och vad jag än sa så var det fel och vi hade stora gräl som vi aldrig har haft, vi har varit gifta i över fyrtiosju år, men vi trötte jättemycket, för jag fick inte ha någon egen åsikt och tänkte att det måste jag ju få ha, jag fattade ju inte att han var sjuk, för det märktes inte på det viset.

Lindriga demenstillstånd utmärks av intellektuella funktionsbegränsningar avseende bland annat tids- och rumsorientering, närminne, koncentration, tempo m m, och att ADL-

funktionerna¹¹ är intakta, medan det kan förekomma nedsatt motivation och symtom i form av förvirring, ångslighet, ångestkänslor och sänkt stämningsläge. Människor, som är vana vid att klara sig på egen hand, behöver ofta en konkret anledning för att söka hjälp. Demenssjukdomarnas tidiga tecken är diffusa, för både den enskilda och omgivningen, varför det kan dröja länge innan kontakt tas med primärvården eller äldreomsorgen. Även om minnesstörningen som sådan är ett av huvudsymtomen vid demens så är det ofta andra symtom som först ger sig till känna för omgivningen. Det är vanligt att intresset för aktiviteter minskar hos personer med demenssjukdom. Det kan handla om att en person tappar intresset för sådant som tidigare har varit betydelsefullt. Denna initiativlöshet kan vara svår att skilja från en depression. Dessutom kan de båda fenomenen förekomma samtidigt och symtom sammanblandas.

Till andra tidiga demenssymtom hör misstänksamhet och vanföreställningar. Man upplever att det sker saker bakom ens rygg, att man blir bestulen och lurad av andra. Anklagelser om otrohet, lögnaktighet och stölder sårar dem som drabbas och är svåra att bemöta. Vanföreställningar kännetecknas bland annat av att de inte skingras av rationella förklaringar, och att det inte går att övertyga personen om att misstankarna är grundlösa. Inte heller förstår personen med demenssjukdom att närstående kan känna sig kränkta. Vanföreställningar väcker förtvivlan och maktlöshet hos de anhöriga och försätter dem i en mycket svår situation.

Under sjukdomens andra fas, medelsvår demens tillkommer nedsatt emotionell funktion och försämrade ADL-förmåga, samtidigt som demenssymtomen blir mer påtagliga och de intellektuella funktionerna försämras ytterligare. Mycket vanligt är att personer i denna fas uppfattas som rastlösa och otrygga med stora svårigheter att vara ensamma. Bland psykiska symtom märks ångest, som kan leda till panikattacker och ta sig

¹¹ ADL= aktiviteter i dagligt liv.

uttryck i katastrofreaktioner, vanföreställningar/hallucinationer och inte sällan aggressivitet.

Funktionsnedsättningarna fortskrider sedan ytterligare, varför svår demens utmärks av påtagligt nedsatt intellektuell och emotionell funktion samt ytterligare försämrad ADL-förmåga. Personer med demens i denna fas har svårt att gå, förflytta sig och styra rörelserna. De kan behöva hjälp med i stort sett alla ADL-funktioner, de känner inte igen sina närstående och kan ha förlorat det talade språket. Till följd av demenssjukdomarnas karaktär är andra tidigare symtom inte längre lika påtagliga. Det gäller symtom som rastlöshet, ängslighet och ångestkänslor, medan förvirring och irritabilitet kan ha ökat påtagligt.

Faserna som vi har beskrivit är mest typiska vid Alzheimers sjukdom. De är schematiska och det förekommer stora individuella variationer. Det innebär också att konsekvenserna av funktionsnedsättningen varierar individuellt i sjukdomens olika skeden. Detta gör att vissa anhöriga kan tvingas ge upp sin önskan att ge omsorg i hemmet tidigt i sjukdomen medan andra har möjlighet att ge omsorg under lång tid. Anhöriga som fortsätter vårda sin partner med demenssjukdom betonar samhörighetens betydelse. Den ger mening för vårdandet. I anhörigas berättelser kommer gemenskapen till uttryck i ögonblick av samförstånd, humor och närhet.

– *Ja, min man har... mitt i sin demens och virriga tillstånd som han är i ibland så ett, tu, tre så glimtar det till och att han kommer tillbaka till det vanliga och är en ganska stor skämtare och ett, tu, tre så kan det komma ett sånt där skämt mitt i alltihopa och det lättar ju upp situationen givetvis. Och det är väl det där man gärna vill ha kvar. Så att... annars tror jag inte man skulle orka det här. Utan det är det som driver en.*

– *Men det är klart att man såg på ögonen att hon kände igen mig, men hon kunde inte säga namnet. /.../ Men... sen tittade hon... på mig, sen tittade hon på dem och så tittade hon på mig: ” Det är min lille gubbe” och det var ju jättegott. Man ser ju hur glad hon blir även om hon inte kan förmedla det i ord.*

– *Anhöriga kan ha en specifik möjlighet att förstå den närstående såsom ovan. Det är en motiverande omständighet liksom känslan av sambörighet*

för att fortsätta ge anhörigomsorg. Medan de personlighetsförändringar som hänger ihop med sjukdomen kan innebära motsatsen och anhöriga upplever affekterna och den bristande emotionella kontrollen som psykiskt påfrestande. Om den närstående inte kan samarbeta vid vardagslivets aktiviteter kan det omöjliggöra anhörigomsorgen. De anhöriga känner sig hjälplösa och ensamma när de inte blir förstådda och inte kan hjälpa. Förlusten av den person som den närstående en gång var väcker sorg och saknad.

– Men han blev så arg och han blir argare ju mer tiden går. Så att... han har aldrig haft något humör innan han blev sjuk men nu kan han bli så arg så man tror nästan väggarna åker iväg. Och jag förstår honom. Men jag blir ju hjälplös också, jag blir lika frustrerad och ledsen när jag inte... Personalen kan ju bara gå. Men det kan ju inte jag. Eller det kunde ju inte jag.

– Min man har ju blöjor och sånt. Men inte tänker han när vi är ute och går på promenad, han ställer sig och kissar lite... Om det sen är bus eller folk runt omkring, det tänker ju inte han så mycket på. /.../ Då är det väldigt svårt att förklara, /.../ det är ju också pinsamt.

Astrid Norberg (1994) förklarar att vi egentligen inte kan förstå demenstillstånden utifrån från egen erfarenhet, det är därför vi känner oss så hjälplösa. Erfarenheten av sjukdomen kan bara förstås utifrån den enskildes egen upplevelse av världen. Det är den vi måste närma oss för att kunna ge god omsorg. I realiteten innebär det att vi måste försöka anpassa vardagslivet till det som stärker känslan av sammanhang, gör vardagen så begriplig och hanterbar som möjligt – med tanke på den enskildes funktionsnedsättning. För anhöriga handlar frågan i hög grad om hur funktionsnedsättningen hos den närstående yttrar sig – om det går att upprätthålla någon rimlig form av vardagsliv med hänsyn till symtomen – och vad det kräver i form av professionellt tålamod och professionella förhållnings-sätt.

Konsekvenserna av kvarboendeideologin är inte enkla. Ideologin om kvarboende och möjlighet till vård i hemmet har flyttat kvarboendets gräns. Det har skett genom flera samtidiga förändringsprocesser, boendetiden inom särskilda boendefor-

mer i kommunerna har blivit allt kortare liksom behandlingstiderna på sjukhus, att komplicerade tillstånd kan behandlas i hemmet och att sjuka och funktionshindrade ofta vill bo kvar. Tillsammans innebär dessa en risk för att anhöriga ställs för stora krav när det gäller symtomtolerans, att kontrollera sina egna känslor och reaktioner, dvs. ett professionellt förhållningssätt och en förmåga att agera på ett adekvat sätt utifrån tillstånd i olika sjukdomsfaser. God omsorg kräver närhet mellan parterna och relationsorientering av vårdaren. Det inkluderar både vänskapliga och terapeutiska (behandlande) inslag i relationen. Detta förändrar med tiden relationen mellan parterna, allteftersom de anhöriga och närstående får mer omfattande behov av vård och omsorg.

I anhörigas berättelser kommer ambivalensen till uttryck i motstridiga upplevelser när de möter närstående som inte känner igen dem, när personlighetsförändringar gör att den närstående inte längre är samma person som tidigare och den närstående har förlorat psykosociala funktioner som är grundläggande för social interaktion och känslolivet har slätats ut.

– *Ja, det måste jag ju säga, att jag är ju glad för min man. Det är ju inte det. Men han bryr ju sig inte om ifall jag kommer eller inte. Så det kvittar ju. Om jag kramar honom, säger han, vad gör du? Vad håller du på med. Han tittar på mig bara. Ja, jag vet minsann inte vem du är, säger han sen. Det tycker jag är förskräckligt.*

– *Känslomässigt så... han har ju förlorat sitt känsloliv. Så att om jag smeker honom eller... det bryr han sig inte om och han gör ju aldrig en ansats till att visa någonting mot mig i det fallet. Det är lite svårt tycker jag. Det kan ju inte han hjälpa för det är ju sjukdomen som har tagit bort förmågan.*

Dessa funktionsnedsättningar föregår ofta den oundvikliga separationen som anhöriga skjuter ifrån sig så länge de kan. Ibland underlättas separationen av dagverksamhet och korttidsboende innan den närstående flyttar definitivt till särskilt boende. Det innebär dock inte att anhörigomsorgen upphör utan omsorgen förändras och går in i en ny fas som består av

stöd och hjälp som anhöriga ger till närstående på det särskilda boendet.

– *Den sista tiden nu så gick det ju inte att ha honom hemma för han försvann ju ut på nätterna och så jag var ute och letade efter honom överallt. Så det var jobbigt. Så då fick vi platsen här uppe och det har faktiskt gått riktigt bra. Men det är ju tråkigt ändå, så nu kan han inte prata heller, han kan inte säga någonting. Men han blir ändå glad när jag kommer, jag går dit varannan dag, ibland varje dag. Vi har fått en rullstol så vi kan köra ut, så jag är ute nästan varje dag med honom när jag är där.*

– *Men jag tycker fortfarande att när jag kör iväg honom ut till korttidsboendet att det är sorgligt och hemskt. Det är inte det att jag inte litar på dem där utan det är bara det att jag tycker det är så tomt och jag längtar efter honom och jag blir bara halv och så. Ändå, för vi har gjort mycket saker ihop, ja vi har också ... och jag har rest själv med kompisar och så, så det är inte det men ... Han är så utlämnad, tycker jag, till mig eftersom han inte kan prata så bra heller. Så jag känner att ... jag tror jag känner lite för mycket att det är bara jag. Men så är det.*

Sjukdomarna med olika diagnoser skiljer sig åt avseende insjuknande, sjukdomsförlopp och funktionsnedsättningar. Detta påverkar inte enbart den funktionshindrade personens liv och relationer, utan även anhörigas livssituation och möjlighet att sätta sig in i den närståendes situation och anpassa sig till krav som situationen ställer. Sjukdomsförloppet och funktionsnedsättningarna har stor betydelse för vilka strategier som är öppna för anhöriga. Det är oundvikligt att anhörigvårdare som bor tillsammans med sin partner lever med i dennes sjukdomshistoria. Särskilt de funktionsförluster som har göra med omdöme, social interaktion och känslolivet gör det svårt för anhöriga (Eriksson, m.fl. 2000). När anhörigas förnuftsbaseade resonemang inte längre har någon mottagare hemma blir de utlämnade för att få förståelse av omgivningen. Att upphöra med att ge omsorg hemma till närstående är en känslig fråga för anhöriga. Det väcker motstridiga känslor – oro för att detta uppfattas som brist på kärlek och att man vill överge sin partner. Den relationsorientering som anhöriga ger uttryck för och som är

en del av deras identitet sätts under svår press av inre motstridiga känslor och yttre påtryckningar.

När det gäller demenssjukdomarna är de funktionsnedsättningar som orsakas av Alzheimers sjukdom idag relativt kända. Sjukdomen har ett förlopp med faser som kan identifieras utifrån funktionsbortfall. Det finns också omfattande litteratur om hur man i de olika faserna kan bemöta situationen och underlätta för den enskilda (Socialstyrelsen 2011a). I anhörigomsorg har de anhöriga expertkunskap om den närstående personens erfarenheter och livshistoria som inte fångas av generell kunskap och därmed ovärderliga erfarenheter som behövs i omsorgen. Det som är viktigt för anhöriga är att den kunskap som de har utvecklat genom att ge omsorg erkänns och tas som utgångspunkt för det professionella stödet. Det finns en risk för att anhörigomsorgen kontrasteras i förhållande till offentlig omsorg och att andra människor ser det som så, att anhöriga har misslyckats när de söker hjälp, i stället för att utgå ifrån att omsorgssituationen är komplicerad och kräver insatser av både anhöriga och professionella, men att dessa i omsorgssamarbetet kan ha olika innehåll och vara av olika karaktär.

Att leva i skuggan av sjukdom

Anhörigas berättelser innefattar känslomässiga upplevelser av sin situation och reflektioner över hur de hade tänkt sig sin framtid och hur det blev. Vi är generellt sett medvetna om att risk för allvarlig sjukdom ökar med åldern, men vi är inte beredda när det sker. I anhörigomsorgen är reflektioner över hur parterna tänkt sig den gemensamma framtiden oundviklig. Livet blev inte som man tänkt sig. Det bemästrar en del genom att blicka tillbaka – vad det tidigare livet har gett.

– *Ja, det är tråkigt. Jag hade ju väntat mig nånting helt annat när jag skulle få pension. Och förberett mig för att vi skulle ha hur roligt som helst. Det blev inget av det. Och det tycker jag är jättejobbigt.*

– *Visst tycker jag, men varför är det så? Men samtidigt tycker jag att jag kan vara tacksam att vi har fått så många år tillsammans som allting var okej. Vi reste och vi /.../ då ser jag tillbaka på den tiden som det har*

varit, för jag vet att det finns många som har det mycket värre än jag. /.../ jag är lyckligt lottad, tycker jag ändå, för man har upplevt så mycket.

I dåtidens ljus har livet varit rikt, säger en anhörig. Berättelserna visar att anhöriga i grunden har en realistisk inställning till livet, visst frågar man sig varför, men vi är gamla. Det som hänt får sin förklaring genom att man i livets slutfas kanske måste förvänta sig svårigheter. Så resonerar inte de yngre äldre trots att risken för ohälsa statistiskt sett börjar bli märkbar efter medelåldern – vi kan ju också förvänta oss många friska år och uppnå hög ålder. Det kunde ha varit värre, är en annan inställning som framkommer i anhörigas berättelser: Vi kan prata med varandra och han är bra på att utnyttja sina resurser. Det kan balansera en del av svårigheterna.

– Det är ju skillnad i alla fall, en stor skillnad mot förut. Men ändå ... jag vet inte om jag accepterar det till fullo, men jag har väl lärt mig acceptera det ganska bra ändå, men accepterar det till hundra procent, det gör jag inte. Men ändå finns han ju kvar och vi kan prata med varandra och det är jätteviktigt. Och han är jätteduktig på det han kan. Så allt är inte jämmer och elände, kan man säga, fast ibland tycker man det.

Att anpassa sig har inte enbart betydelsen att passivt acceptera eller finna sig under rådande omständigheter. Det innebär även att kunna agera rationellt utifrån det som individen inte kan påverka och fokusera förhållanden som man har rimlig möjlighet att förändra. Anhörigas inställning uttrycker en relationsorientering som innebär att de observerar andras behov och handlar utifrån dessa. Detta innefattar en strävan att utveckla och utnyttja de resurser man har så effektivt som möjligt. De positiva relationsaspekterna att vara nära, samhörigheten och gemenskapen beskrivs också av nästan alla anhöriga som motiverande.

– Men han har varit väldigt lätt och ha och göra med. Han har bra sinnelag, så han är inte vresig eller någonting, inte någonsin.

Samhörighetskänslan mellan anhörigvårdare och närstående har sin bas i det gemensamma hemmet som de har byggt upp tillsammans. De båda har investerat en god del av sina resurser

i att skapa ett hem. Det tillhör dem båda, resonerar anhöriga. Den närstående ska självklart bo och leva där och ha rätt att återvända till hemmet så länge omsorgsbehoven kan tillgodoses där. Hemmet står för trygghet och kontinuitet i bådars liv. Anhörigvårdare utgår i sina tankar också från hur de själv önskar att andra skulle möta dem om något skulle hända.

– *Det har bara blivit så att man fortsätter och han vill ju vara hemma och då tycker jag att han har rätt att få vara det, i den mån jag klarar honom. /.../ Det är ju så man tänker själv om man skulle bli sjuk och bara blev bortställd på något ställe och inte riktigt få vara i sitt hem som man har varit i alla år.*

– *Jag tycker ju det är bra att vi kan vara tillsammans lite och även att jag inte får ut så mycket utbyte, men det känns bra i alla fall, att man kan ha honom hemma lite.*

En betydelsefull omständighet i anhörigomsorg som pågått länge är relationen som de flesta har etablerat med sin livspartner tidigt i livet. Den omfattande anhörigomsorgen är förbehållen dem som har levt ett långt liv tillsammans. Som vi har nämnt tidigare, är basen för stödet till någon utanför det egna hushållet också de långvariga relationerna och nära släktband. Dessa relationer står för kontinuitet i livet och skapar mening i anhörigomsorg. Detta uttrycks av berättelser om samhörighet och den relationsorientering som anhöriga ger uttryck för när de beskriver sitt ansvar för närstående. Detta innebär dock inte att det inte skulle ha funnits och finns motstridigheter och konflikter utan kontinuitet är här förstådd som ett dynamiskt begrepp som handlar om övergripande livsstrategier, där tidsdimensionen ingår i upplevelsen av sammanhang och grundläggande trygghet, vilket hjälper människor att klara svårigheter (Thorsen 1998).

En dimension i anhörigomsorg är att den bygger på resurser hos både den närstående och den anhöriga för att kunna hantera förändringar. En betydelsefull resurs är att anhörigvårdare under sitt liv har lärt sig att anpassa sig till en ömsesidighet. Det innebär alltid vissa självförsakelser för att samhörighetens ska bestå. De har tillägnat sig sätt att hantera kriser och förändring-

ar. De har också lärt sig att gå vidare. Relationerna mellan parterna innefattar tillit och en rimlig kontroll över situationen – så länge som båda kan acceptera att ”kontroll över läget” också är för ens eget bästa (a.a.). Tryggheten som livsföringen i hemmet ger bidrar till att göra den i övrigt svårbemästrade situationen begriplig och hanterbar. En av strategierna för att hantera situationen, som vi nämnt tidigare, är möjligheten att stödet till närstående kompletteras av offentliga insatser med hemmet som bas. Insatsen gör det möjligt för den anhöriga att fortsätta anhörigomsorgen.

– *Har man varit gift så där länge och man tycker att är han inte så dålig så vill jag ha honom hemma. Och i början då fick jag ju hjälp för han kunde inte vända sig och de kom på natten och vände honom. Jag tänkte, det här går väl inte men... det gick ju jättebra.*

Efter hand fortsätter anhörigomsorgen i de flesta fallen med flera kompletterande insatser från kommunens äldreomsorg. Syftet för äldreomsorgens olika insatser är att göra det möjligt för äldre och funktionshindrade att bo kvar, vilket också de flesta själva önskar. Vid omfattande hjälpbehov innebär det även mer eller mindre uttalade förväntningar på anhöriga att utöka sitt omsorgsåtagande samtidigt som samverka med offentlig omsorg inleds. De problematiska aspekterna, som vi har belyst ovan, kommer i anhörigas berättelser till uttryck genom att omsorgen inkräktar på anhörigas grundläggande autonomibehov.

– *Jag har varit helt låst de sista fem åren. Jag har knappt kunnat åka iväg och handla. Jag vågar inte lämna honom för han ramlar titt som tätt.*

Anhörigas relationsorientering och deras ansvarskänsla för andras välbefinnande kommer lätt i konflikt med de egna autonomibehoven. Konsekvenserna av den närståendes funktionshinder tenderar också att begränsa handlingsutrymmet och social interaktion med andra. I berättelserna kommer detta till uttryck i sådant som den anhöriga skulle vilja göra, i tillbakablickar om sådant som de tidigare brukade ägna sig åt, och vad som på grund av omsorgsåtagandet blivit omöjligt att realisera.

– Men en del dagar tycker man liksom... åh, jag skulle vilja göra det och det. Men då har man det dåliga samvetet och tänker att... då kan inte han vara med på samma vis.

– När man ska åka till barnbarnen till exempel, /.../ och vi ska ha jättekul, och vi ska dit och vi ska dit, och han kan inte följa med. Då värker det i hjärtat.

Anhöriga fäster stor vikt vid hur de tror den närstående upplever att inte kunna dela upplevelserna som tidigare. Situationerna lyfter fram att man inte längre har jämbördiga resurser för socialt liv. Anhöriga balanserar detta genom att dölja sina behov. De jämför sina möjligheter med möjligheterna som deras livspartner har och upplever de känslomässiga konflikterna som svåra att hantera. Anhöriga vill undvika att den närstående känner sig sviken. De vill handla på ett sätt som i så liten grad som möjligt får den närstående att känna sig ”handikappad” och inkapabel. Den miljörelaterade inställningen till funktionshinder innebär ytterst att funktionsnedsättningen i sig inte ska ha någon betydelse, hindren ska övervinnas genom anpassning av miljön, inte bara genom fysisk anpassning utan också genom anpassningen av den sociala och psykiska miljön, vilket lätt väcker känslor av otillräcklighet och skuld.

– Friska människor vet inte hur de ska bete sig när de kommer. För vi hade stort umgänge innan och det har ju krympt. Vi har ju några som är trogna och kan stötta. Men de andra, de säger; jag vet inte vad vi ska prata om. Han är så konstig. De vet inte hur man beter sig med sjuka personer. Så man kan inte anklaga dem heller.

Förändringarna i anhörigas och den närståendes livssituation har konsekvenser inom flera livsområden. De påverkar anhörigas och närståendes relation till varandra men också deras relationer till andra. Den omständighet som för båda förefaller ha stor betydelse är tryggheten och kontinuiteten som hemmet står för.

Kritiska situationer och vändpunkter

De kritiska händelser som är problematiska för anhörigvårdare har olika karaktär. De kan aktualiseras av närståendes behov

som har att göra med sjukdomssymtom. Behoven kan ställa betydande krav på sjukvårdstekniskt kunnande, hantering av läkemedel och hjälpmedel i omsorgen. Demenstillstånd kräver ofta påminnelser, vägledning och bekräftande bemötande då den närstående personens minnesfunktioner och orientering sviker. Bemötandet kräver tålamod. Funktionsnedsättningar och sjukdomstillstånd för in omvårdnadsuppgifter i anhörigomsorgen som ställer krav på sådant som ingår den professionella personalens kompetensområde. Detta påverkar med tiden parternas relation till varandra genom att anhörigvårdare inledningsvis assisterar vid uppgifter som den närstående har svårt att genomföra på egen hand. När ansvaret för uppgifterna glider över till ”assistenten” blir den anhöriga en vårdare med ett ansvar som i många avseenden börjar likna den som professionell personal har. Det är ett förhållande som lätt skapar motsägelser i förhållande till rollförväntningarna som livspartner, vilket många anhöriga berör i sina berättelser.

– Men jag skulle inte klara då att hjälpa till och instruera och så vidare och sedan i nästa läge då vara förlåtande ... jag tycker om henne naturligtvis och jag menar, jag är ju inte elak, men ändå ... jag klarar inte det.

När den ”rena” relationen som livspartner förändras uppstår en kritisk situation i anhörigomsorgen, men den är inte alltid märkbar på ett enkelt sätt. När man blir anhörigvårdare är utgångspunkten att man vill utföra det som situationen kräver – såsom man gjort vid tidigare svårigheter i livet. De kritiska situationer som vi har belyst ovan handlar om förändrade omständigheter – ödesdigra situationer – som innebär att det inte längre går att utgå från det som tidigare varit normalt i relationen. Den anhöriga måste inta andra och nya förhållningssätt – dessa har en bas i tidigare inlärd strategier att hantera nya situationer, men man förändras när det sker och anhöriga och närstående tvingas tillägna sig delvis nytt innehåll i sina roller.

Giddens (1997) beskriver sådana ödesdigra händelser som påverkar individens livssituation på flera livsområden som existentiella vägska. De består av en avgörande händelse som innebär att saker ting i ens liv vrids ur led och man tvingas fatta

svåra beslut, som innebär att man inte kan återvända till sina gamla vanor. Generellt sett är det svårt att ändra vanor som har etablerats inom ett livsområde eftersom dessa vanligtvis är integrerade med andra aspekter av en persons beteende och upplevelsen av vem man är. Det är ofta dessa psykosociala förändringar som anhöriga upplever som psykiskt påfrestande i omsorgen. Tidigare studier visar också att dessa påfrestningar på parrelationen kvarstår även efter att vardagslivet i andra avseenden verkar ha stabiliserat sig (Bäckström 2010). Den upplevda psykiska belastningen på familjen minskar inte över tid visar också studier som refereras av Eriksson m.fl. (2000).

Anhörigas berättelser visar att de möter svårigheter i sin situation genom att tvingas utvidga sina invanda roller. De tar till hjälp vissa professionella tekniker och de uppfinner egna lösningar för att klara av det praktiska. De tillämpar kunskap som de har tillägnat sig tidigare i sitt liv för att hantera situationen och undertrycker sådant som strider mot det invanda. Anhörigvårdare agerar inte längre enbart utifrån sin tidigare relation som livspartner, utan integrerar i sin nya roll strategier som uttrycker en mer utpräglad relationsorientering och ansvarstagande. Men anhöriga framhåller att de psykiska påfrestningarna är svårast att leva med.

En vanlig strategi i anhörigomsorgen är att resurserna för anhörigomsorgen kompletteras av anhörigas sociala nätverk. Det ger avlastning för anhöriga när det gäller olika överväganden och ger trygghet och stöd. En anledning till svårigheterna i anhörigomsorgen är att den anhörigas hälsa sviktar. I anhörigomsorg sker det ofta, som vi har belyst tidigare, att gränserna för vad man orkar med förskjuts och åtagandet blir allt mer påfrestande utan att man själv som anhörigvårdare ser det. Man lever i det och behöver hjälp att se sin situation med andras ögon.

– Då var det min dotter som tyckte att jag behövde avlastning. Hon sa till mig att du måste mamma, du kan inte hålla på så här länge, utan du måste få iväg pappa. Och det där grämde mig jättemycket alltså, det är jättesvårt och ... ta sig samman innan. Ja, det är jättesvårt att ta beslutet.

Så jag kämpade och kämpade och så tänkte jag, nej, nu måste jag, jag kände ju det, att jag mådde inte bra.

Anhörigomsorgen kräver att anhöriga tillsammans med närstående kan hantera symtom och funktionshinder. Båda ska kunna känna sig trygga och kunna få sina grundläggande behov tillgodosedda. Ett ganska vanligt förhållningssätt är att man tar en dag i taget när påfrestningarna ger sig till känna. Tanken om uppbrott är samtidigt en så stor omvälvning att anhöriga gör stora ansträngningar för att undvika det. Känslan av samhörighet har ett pris som andra har svårt att förstå: makar vårdar sin partner så länge som möjligt – och riskerar ofta sin egen hälsa.

– Det beror ju på om man får vara frisk eller inte. Det styr ju faktiskt rätt mycket. Man blir ju äldre så man orkar ju mindre / .../ Jag menar, man får ju se till sig själv lite också för vad har han för nytta av mig om jag blir sjuk. Inte ett dugg. Och barnen – vår dotter vill ju inte att jag ska arbeta ut mig så att jag blir sjuk med. Hon säger att då har inte pappa nåt stöd.

– Och ibland så pressas ju krafterna våldsamt. Och då blir man ju kanske inte den bästa vårdaren direkt.

Eftersom situationen för anhörigvårdare är så olika har de svårt att hantera erbjudanden av offentligt stöd. Sett med anhörigvårdarnas ögon saknar insatserna ibland kvaliteter som är viktiga för dem: att stödet är flexibelt, att det kan anpassas till personliga behov och specifika funktionshinder. Den sociala organisationen av vardagslivet är särskilt sårbar när funktionsnedsättningarna rör människans kognition, de intellektuella resurserna för mellanmänsklig interaktion och relationer med andra. Demenssjukdomar och även andra typer av hjärnskada innebär att sådana funktioner skadas, som är nödvändiga för att människor ska kunna samspela på ett i sammanhanget socialt lämpligt sätt. Eftersom individens samspel med sin omgivning är så viktig är de funktionsnedsättningar som påverkar tankeverksamheten, kommunikationen med andra och det emotionella livet de svåraste att förhålla sig till och hantera i omsorgen. I det sociala samspelet med andra förutsätter vi att andra fungerar på ungefär som vi själva gör. Vi tar de mentala

funktionerna för givna och vet inte hur vi ska förhålla oss till reaktioner och responser som inte motsvarar våra förväntningar. Men känner man en person väl ger personkännedom kunskap för tolkning av situationen och hur man kan bemöta den. På så vis är den personliga kännedom, som människor som lever tillsammans har om varandras behov och önskemål, en ovärderlig tillgång i anhörigomsorg. Den hjälper parterna att utveckla en kommunikation utan ord, vilket andra kan ha stora svårigheter att delta i. En förutsättning i detta är att den intellektuella kapaciteten inte har skadats allvarligt.

En annan betydelsefull resurs i anhörigomsorgen är tryggheten i hemmet. Hemmet symboliserar kontinuitet och stabilitet – när annat i livssituationen förändras. Det står också för sådana värden vi förknippar med handlingsfrihet, att rå sig själv. Det är i hemmet vi utvecklar de vardagsvanor som utgör ett medel för att kunna gå vidare. Hemma har man större kontroll över saker och ting än på andra platser. Hemmet är platsen för intimitet och ömsesidig tillit. Alla dessa omständigheter gör hemmet till en särskild resurs som anhöriga och närstående vill bevara. Ofta är det dessa värden som kommer i konflikt med principerna för det offentliga stödet. När anhöriga behöver hjälp i omsorgen kan motsättningarna mellan de olika omsorgssystemen det informella och det offentliga utgöra ett hinder. Att be om hjälp förutsätter både mod och tillit till att den offentliga omsorgen kan komma till mötes. Till svårigheterna i anhörigomsorg bidrar att det kan vara svårt att anpassa hemmet och miljön i övrigt till funktionsnedsättningar så att miljön även tillgodoser sociala och psykologiska behov hos närstående, liksom det som anhöriga behöver för sin egen livskvalitet i form av säkerhet och kontroll. Inte minst kommer detta till uttryck i en jämförelse av offentliga vårdmiljöer med hemmiljöer (Westlund & Englund 2007, Gough & Andersson 2004).

Informaliseringen av omsorgen i samhället, att de som är sjuka och har svår funktionsnedsättning helst ska ges vård och omsorg i hemmet, tar inte alltid tillräcklig hänsyn till att detta kan komma i konflikt med familjemedlemmarnas grundläggande

de behov. Gränserna för den professionella yrkesutövningen är annorlunda än gränserna för anhörigomsorgen – personalen går ju hem – som en av de anhöriga säger. När det gäller behov av välbefinnande hos sjuka och funktionshindrade, visar studier att hemvård i den välkända miljön har positiva effekter – men i realiteten finns det risk för att man bortser konsekvenserna för anhöriga. Det vi riskerar att bortse är att gränsen för anhörigomsorg förskjuts av de gränser som sätts av den offentliga omsorgen (Szebehely 2006). Kvarboende kan väl överensstämma med både anhörigas och närståendes önskemål, men i individuella fall är det svårt att identifiera gränsen då kvarboendet inte längre är ett rimligt alternativ och bådas önskemål.

Strategier för bemästring av vardagslivet

Resurser för förändring

Anhörigas resurser för att hantera omorganisationen av vardagslivet har stor betydelse för hur anhörigomsorgen gestaltar sig. Den första tiden var svår menar en anhörig, men hans sätt att möta svårigheterna var att handla. Han satte huset till försäljning redan innan hustrun skrevs ut från sjukhuset.

– Det var stora förändringar. Så det var jobbigt. Hon kunde inte tala då, hon hade afasi. I alla fall så ordnade det sig och försäljningen gick på en vecka ungefär, kanske fjorton dagar, så det gick snabbt. Vi hade turen och få fatt på en lägenhet som var nästan lite handikappanpassad. Det var en rätt ny lägenhet med loftgång, så vi satte en ramp och köra upp, så hon kunde köra in rullstolen.

I det hela taget har det gått bra, menar den anhöriga och berättar vidare:

– Hon sitter fortfarande i rullstol och har besvär med talet ibland. Låt oss säga om det är något hon vill ha sagt själv, då stockar det sig för henne. Annars kan man sitta och prata lite vanligt, men när det är något speciellt då har hon svårt. Men hon löser korsord, vi tränar på det viset. Och vi hade fått en del papper som hon skulle, egentligen var det vanliga ord, de skulle träna med, men hon vägrade. Då plockade jag fram vår Flora,

hon är intresserad av växter, och började med Plattlummer osv, osv, och hon sa efter, och på den vägen är det. /.../ Kommer du ihåg var vi såg den? Vi har sett den där blomman. Nej, det gjorde hon inte. Men du kommer ihåg, vi körde så och så. Ja. Och där var en parkering. Jo, det kommer jag ihåg, då kom hon ihåg var vi hade sett den.

Det som han misslyckades med var att inspirera sin livspartner för fysisk träning. Hans uppmaningar rann i sanden vilket bekymrar honom.

– Ja, ja, det ska jag göra säger hon, men jag såg ju det, att hon inte hade gjort det, men det var bara att blidka mig att nu har jag varit och gjort det. Så det är det som är lite jobbigt. /.../ Men vi är uppe och går i alla fall, med hjälp av en bock som hon har, och vi vandrar runt i lägenheten.

Nedanstående berättelse uttrycker även den ett målinriktat engagemang i att ta sig an en ny roll, inte bara för att underlätta, utan också aktivt förändra förutsättningarna för sin livspartners återhämtning efter stroke.

– När min hustru fick stroke då valde jag rollen som projektledare, att få henne på banan igen, och valde bort äkta make-rollen. Jag anser att det är omöjligt att kunna leva upp till både coach-rollen och äkta make-rollen. I ena minuten är man coach och sedan ska man vara äkta make i den andra, det funkar inte, det går inte. Jag är tränare och så lever vi. /.../

– Det vi har haft för ögonen, det är självständighet. Vi har jobbat för hennes ökade självständighet och vi har lyckats bra, utifrån de förutsättningar som vi har, har vi lyckats jättebra med det, tycker jag.

I dessa berättelser framstår mannen som en förändringsinriktad, drivande part, men båda talar om ett vi och gemensamma ansträngningar för att lyckas. De har tagit sig an ett nytt livsprojekt. De har i grunden en hoppfull livsinställning. För både män och kvinnor har anhörigomsorgen inneburit delvis nya sociala roller. De har tvingats lära sig sköta uppgifter som den andra parten tidigare har ansvarat för. För männen som hjälper sin livspartner har det praktiska hushållsarbetet inte medfört så stora problem. De har lärt sig vad som behöver göras och är stolta över att klara det. Normerna för hur en parrelation ska se ut och fungera har förändrats från att ett halvt sekel sedan varit förhållandevis enhetliga till att idag bli

mer mångskiftande. Det handlar om hur parternas samliv struktureras, vilka skyldigheter man har för varandra och relationerna till det omgivande samhället. Detta framträder i berättelserna där män som anhörigvårdare har hamnat i en helt ny situation och fått ta tag i sysslor som deras livspartner tidigare har ansvarat för.

– *Hon kan inte göra själv någonting i hushållet och hemmet. Det fick jag börja med. /.../ Då sa hon på lasarettet, hur ska det gå för honom. Han har inte sett en diskmaskin, han har inte ens tittat på någon spis, han har inte gjort någonting, hur ska det gå för han där hemma. /.../ Men det har gått bra. Då fick hon vara på lasarettet i tre veckor utöver själva intensivvården, så hon var borta en månad till. Och den månaden hade jag min lärotid. Det jag gjorde fel, det gör jag inte om, utan jag gör ju det bara en gång. Jag hade matlagning och likadant var det då med tvätt och så där. /.../ Det är inte så svårt, för är man lite händig så går det. Ja, men jag kunde ju inget innan.*

– *Det fick jag ju göra, för det hade jag aldrig gjort innan. Allting hemma då, som att ta hand om städning och så. Jag försöker ju då att hon ska göra lite, men ska hon diska så kan det gå bra, men det kan lika väl vara iskallt vatten som varmt och då får jag göra om det.*

Männen i berättelserna är vana vid att starta projekt och strukturera om och upplever inte det som särskilt påfrestande. Jämställdhetssträvandena i samhället har gjort det lättare för män att överskrida den traditionella mansrollen. Till det medverkar även att de har lämnat arbetslivet och finner mening i omsorg om sin livspartner. I männens berättelser har den nya situationen inneburit att deras sfär för meningsfulla aktiviteter har expanderat. De har fått nya arenor där de ses som kompetenta, värda respekt och uppskattning. Deras berättelser uttrycker en relationsorientering som visar att de tidigare så markerade könsrollerna blivit mer lika.

Utsatthet och maktlöshet

En skillnad mellan olika anhörigberättelser består av utsatthet och maktlöshet som förmedlas i några anhörigas berättelser av sin situation. Könsrollerna i samhället bidrar till att kvinnor i

större utsträckning än män riskerar tillägnas en sådan utsatt position (generellt och) som anhörigvårdare. Till detta bidrar samhällets syn på mäns och kvinnors behov av personlig autonomi, värdering av mäns och kvinnors arbete i hemmet och i arbetslivet, men också skillnaderna i normativa förväntningar på män och kvinnor när det gäller anhörigomsorg.

I kvinnornas berättelser om sin situation saknas inte stolthet över att klara omsorgsåtagandet, men berättelserna förmedlar samtidigt erfarenheter av utsatthet och påfrestningar, som hänger ihop med könsmaktsordningen i samhället och de förväntningar som riktas mot kvinnor inom både den privata och den offentliga sfären.

– *Och han tyckte det var så självklart att jag skulle vara hemma och hjälpa honom. Nu kommer han från ett prästhem, där kvinnorna har varit mycket, alltså... har varit omkring mannen och stöttat honom. Och det skiner så kollosalt nu även i den här situationen, för delvis medveten är han ju fortfarande. Och... nä, det var väl helt naturligt. Jag hade lovat honom det när jag gifte mig. Det är ju hans syn på det. Men riktigt så kan inte jag se det, att man utplånar sig själv.*

– *Han har ju den här gammeldags inställningen att kvinnan ska vara hemma och ... Jag tror inte han ser alls hur jobbigt det här är för mig. Han anmärker till och med på att det inte är så.*

– *Fastän han är sjuk och han vet att han är sjuk och inte kan tänka klart så är det han ändå som ska bestämma där. Det sitter så djupt rotat.*

– *Ja, jag saknar ju detta att han inte kan ta emot en veckas växelvård. Det får jag lite panik av för hur ska det bli? Han totalvägrar all hjälp.*

Kvinnorna är väl medvetna om sina mäns inställning och är inte alls så eniga med mannen, men de undviker konfrontation med hänsyn till makens sjukdom. Deras relation har en grund i tidigare könsuppdelad arbetsdelning mellan makarna, som nu stärker mannens dominerande drag och deras motiveringar av att kvinnans plikt är att betjäna mannen och att det kvinnor gör egentligen inte är något arbete. Männerna döljer med andra ord sitt behov av omsorg genom att förminska betydelsen av kvin-

nans arbete och osynliggör det genom att ta det för givet (Thorsen 1998).

Många kvinnor upplever att det praktiska arbetet med åren blivit allt mer fysiskt påfrestande, såsom vi beskrivit tidigare. Det är slitsamt för kvinnorna att ha fått överta skötseln av huset, uppvärmningen, ekonomin och alla andra sådana praktiska uppgifter som mannen tidigare ansvarat för.

– Du vet fönster ska tvättas och det här stora huset ska gås igenom och sedan har vi pelletseldning. Och den här pelletsbrännaren har strejkat för mig, så det har varit sådana bekymmer med den. Så det är sånt som hör till huset. Det är ju hela ansvaret man fick. Trädgården var min, för det tyckte han aldrig om. Men sedan om någonting gick sönder som behövde nyanpassas, då var det ju han som stod för det. Och sedan allt som tillhör honom, med myndigheter och allt sånt där och det som händer när man blir sjuk. Han fick dessutom restskatt på tiotusentalskronor året efter.

Kvinnans berättelse förmedlar att den tidigare ansvarsdelningen gick förlorad. Hennes ansvar för hemmet, hushållsgörömålen, det gemensamma livet och omsorgen bara växer. Ganska snart efter maken insjuknande fick hon ge upp sitt arbete och har nu svårt att överhuvudtaget få tid till några egna intressen. Relationen till livspartnern har med tiden blivit ensidig och hon beskriver att hon känner sig allt mer uppgiven inför omsorgskraven. Den egna hälsan vacklar, hennes inställning till omsorgsåtagandet har blivit allt mer instrumentellt.

En annan kvinna tar upp att situationen idag innebär en förlust av spontanitet, brist på tillgänglighet och bundenhet, omständigheter som inskränker hennes autonomi. Det är också i detta avseende som mäns och kvinnors situation i anhörigomsorg ofta skiljer sig åt. Personlig autonomi är på helt annat sätt tagen för given när det gäller män, vilket den mer sällan är för kvinnor.

– Det blir ju så annorlunda. Man kan ju inte leva som man gjorde innan. Utan ska man göra något då ska det planeras, kommer vi in där, hur ser det ut och det är si och så, det är inte bara att hoppa i bilen och åka någonstans.

Omsorg och ansvar för en annan persons välbefinnande inkräktar på det personliga liv man tidigare levt och skulle vilja leva. För anhöriga som var yrkesverksamma innebar omställningen att de ganska snart fick inskränka sin yrkesverksamhet och lämna den tidigare än de hade planerat. Möjligheten att fortsätta arbeta har varit bäst för dem som själva har kunnat reglera yrkesarbetets omfattning och arbetstiderna. De flesta i studien är idag ålderspensionärer, men flera var yrkesverksamma när de blev anhörigvårdare. Yrkesbakgrunden bland anhörigvårdarna har stor variation. Bland kvinnorna har flera arbetat inom vård och omsorg, handel, kontor och administration. Männerna har arbetat inom jordbruks- och skogsnäring, transportväsen och industrisektor. En konsekvens vid sidan av den sociala förlusten av arbetsgemenskapen och kontakten med arbetskamrater är den försämrade ekonomin. Den är mest påtaglig för dem som blir anhörigvårdare tidigt i livet genom att bådadas inkomst och underlag för pension påverkas negativt (Sand 2010).

Anhörigas inställning till omsorgsåtagandet har att göra med deras yrkesidentitet. Från sitt yrkesliv tar anhöriga med sig kunskaper och erfarenheter som avspeglar sig i deras förhandlingar kring omsorgsåtagandet.

Omsorgsnätverk som resurs

Erfarenheterna från yrkeslivet finns som en röd tråd också i flera kvinnors berättelser om anhörigomsorgen. En av kvinnorna som liknar männen i berättelserna ovan är engagerad i ett vitt förgrenat omsorgsnätverk. Hon har tidigare arbetat inom vården och vårdar nu sin partner som insjuknade i en demenssjukdom för sju år sedan. Om sin yrkesaktivitet säger hon:

– *Jag vill väl ha kontakt med människor, för det första. Vårda människor. /.../ Jag känner ju många personer och ... och har väl god personkännedom på det viset. Det gav mig mycket, tycker jag, stimulans. Tillförde mycket. Och jag tillförde väl en del, för de var nöjda när jag kom och jag fick den responsen, så det kändes ju bra.*

Efter att yrkesverksamheten har upphört driver hon, skulle man kunna säga, ett informellt omsorgsprojekt. Det innebär att hon regelbundet hjälper många fler än sin livspartner och att hon själv får hjälp när hon behöver det. Det möjliggörs av att hennes livspartner deltar i dagverksamhet och är på korttidsboende var fjärde vecka.

– *Jag vill ha något och göra samtidigt. Min kropp fordrar att jag har mycket och göra. Jag är inte tillfreds annars, tycker jag själv, om jag inte har något.*

Hon fortsätter på så sätt att finnas till hands för andra som behöver hjälp i hennes omgivning. Genom att hjälpa andra får hon själv hjälp. Hennes viktigaste resurser är social kompetens, yrkeskunskaperna och energin liksom livsinställningen, att ju mer man kan ge desto mer får man tillbaka. Det ger henne tillfredsställelse och hon behöver inte känna någon tacksamhetsskuld i förhållande till andra. Hon har en målinriktad strategi för att inte hamna i en asymmetrisk beroenderelation, varken i förhållande till den offentliga omsorgen eller till andra människor i sin omgivning genom att ständigt utbyta tjänster och gentjänster med andra. Hon är aktiv i föreningslivet och i lokalpolitiken. Hon är ”spindeln i nätet” såsom hon var i sitt yrkesliv i de omsorgsorganisationer där hon arbetade tidigare.

Till anhörigas strategier hör också tillägnandet av ny kunskap om bemötande och nya tekniker som används i den professionella omsorgen, exempelvis olika typer av hjälpmedel och information. När symtom, sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar hos närstående blir svåra att hantera i hemmiljön har anhöriga sökt olika former av offentlig omsorg. En viktig förutsättning är att de får information om vilka insatser som är tillgängliga och hur dessa kan tänkas underlätta situationen för den närstående och dem själva. Det kräver att informationen bygger på en analys av den aktuella situationen och vilka underliggande behov som kan föreligga. Det inkluderas av socialstyrelsens definition av kvalitet i sociala tjänster (Socialstyrelsen 2007b s 10). Det kräver också reella möjligheter att de offentliga insatserna såsom hemtjänst, dagverksamhet och korttidsbo-

ende kan utnyttjas, att de är lätt tillgängliga och kan anpassas till behovssituationen). Dessa insatser har huvudsakligen en materiell praktisk inriktning och det är ganska svårt att se hur dessa underlättar de psykosociala påfrestningarna.

Omsorg, omtanke och att bry sig om

Omsorgen om andra har ett drag av omhändertagande – det uttrycks av en viss grad av paternalism. Såsom vi belyst ovan kan paternalismen i omsorgen komma till uttryck på olika sätt som ett uttryck för könsmakt som ger omsorgsgivaren och mottagaren givna positioner. Ett annat sätt att uttrycka detta är, att ha omsorg om andra är att ingå i en asymmetrisk relation, där omsorgsgivaren är tvungen att ge mer än hon får. En arketyp för en sådan omsorgsrelation är mödrars omsorg om barn. Att ha omsorg för varandra innebär däremot en symmetrisk relation där den enskilda växlar mellan att ge och ta, dvs. en idealtypisk relation som innefattar ”bry-sig-om” och utbyta tjänster och gentjänster mellan vuxna människor (Waerness 1984).

Flera anhöriga talar om den förändrade rollen som vårdare som en process där omsorgen allt mer liknar erfarenheterna de har om moderskap. Som anhörigvårdare lägger de märke till att relationen har blivit ensidig (asymmetrisk) men önskar att den vore mer jämbördig. Likväl tenderar omsorgssituationen att återskapa relationer som bekräftar den asymmetri som påminner dem om moderskapet, vilket de upplever som motsägelsefullt eftersom det är förbarnsligande i förhållande till mannen som livspartner.

– *Lite tycker jag nog så för att man inte kan göra någonting så blir det lite så här lite modersroll också på något sätt att ibland rinner det ju lite ur munnen då får man torka lite /.../ Och så behöver tröjan rättas till, så får man det. Så lite så kan jag känna alltså även om jag räknar honom som min man och att jag är hans fru men lite annorlunda tycker jag nog att det har blivit. Det får jag väl säga. Det har blivit så att jag har blivit mer omhändertagande och jag kan ju inte säga nej – men det här vill jag inte, det här gör jag inte. Alltså min man är absolut inte på något*

sätt något krävande, men ändå så är det vissa saker som jag tycker att han ska ha det ungefär som jag och så vidare. Då blir det så här lite fånigt från min sida också kanske att jag gör lite mer än vad jag skulle.

I ett annat samtal berättar en anhörig att maken är ganska lugn av sig han kan ju sitta och... liksom somna till i en stol och då kan jag nästan koppla av med lite. Det kommenteras av en annan samtalsdeltagare med att det är den där ständiga passningen som är jobbig. – Såsom ofta vid barnomsorg, man måste vara närvarande och ha ständig beredskap att ingripa. Det förtydligas av samtalsdeltagaren som bekräftar och lägger till:

– Ja, det är det ju. Ja, det får jag göra på nätterna med och följa med honom till toaletten nu. Han klarar inte det själv. Han binner liksom inte. /.../Jag vaknar när han stiger upp, konstigt nog. Det är som när man hade småbarn. Till sist konstaterar en av deltagarna: Ja, det är det faktiskt. Han har blivit en stor bebis, kan man säga... nästan...

Maj Fant (1990) har i boken ”Att bli mamma till sin mamma” behandlat de motstridiga känslorna som väcks av ombytta roller när barn ska ta hand om sina föräldrar. De förutsätter att föräldrarna lämnar sin tidigare föräldraauktoritet. Fant argumenterar för att den offentliga omsorgen ska erbjuda de tjänster som gör det möjligt för äldre att bevara sin integritet och att de slipper be om hjälp av sina barn – om de upplever det som problematiskt. Äldre människors behov av autonomi i förhållande till sina barn bekräftas av omsorgsforskning och ett antagande är att komplicerade barn-förälder relationer är en av anledningarna till att många äldre föredrar offentlig betald hjälp. Szebehely (2006) framhåller att äldre människors inställning inte har förändrats med tiden men att allt fler äldre tvingas anlita anhöriga på grund av att offentlig omsorg inte kan tillgodose deras behov. Däremot vet vi mindre om inställningen också gäller omsorgen mellan make och maka.

Bäckström (2010) belyser relationen mellan partners efter att en livspartner insjuknat i stroke och de svårigheter som uppstår när parrelationen blir en vårdrelation och man förlorar sin samlivspartner. Eriksson m.fl. (2000) framhåller att svårigheterna

hänger ihop med vilken relation man hade tidigare och i vilket skede i livet man blir anhängvårdare. Rollen som förälder kan åter stärkas om ett vuxet barn insjuknar eller får allvarig funktionsnedsättning. Det kan vara naturligt för en förälder att ta på sig ett stort föräldraansvar för det vuxna barnet som återigen är behov av omsorg. Medan det är helt annorlunda att vara partner till en skadad person. Det kan innebära att planer och drömmar som man haft för det gemensamma livet grusas helt och hela tillvaron påverkas. Att vara barn till en person som skadats allvarligt är ytterligare annorlunda. Föräldrar är barnets viktigaste identifikationsobjekt och en skada som förändrar föräldrarnas personlighet kan innebära att barnet förlorar möjligheten till identifikation när mamma eller pappa inte är som förut. Dessa frågeställningar har i liten utsträckning belysts i det offentliga samtalet om anhängomsorg, antagligen på grund av anhängomsorg ofta förknippas med äldreomsorg. I äldreomsorgen läggs det generellt mindre vikt vid de äldres sociala roller och identitet (Tornstam 2005). Men i själva verket berör frågan om anhängomsorg människor i alla åldrar.

Att bry sig om och visa sin omtanke och att bli föremål för andra människors omtanke är universellt behov – det gäller alla människor, men sättet att visa omtanke och de sammanhang där det sker är kulturellt bestämt. Anhörigas berättelser visar att det finns gränser för intimitet och omsorg i relationerna mellan vuxna och barn och mellan vuxna av olika/samma kön i de relationer de har till varandra. Anhörigomsorgen riskerar att suddas ut sådana integritetsgränser som parterna tidigare har tillskrivit den vuxnes personliga autonomi. Förlust av funktioner hos den närstående aktualiserar omhändertagandeproblematiken och de motstridiga känslorna.

– Ja, det blir väl till slut att det kommer så långt att det blir jag som tar hand om ekonomin, för att han inte kan klara det. Han gör det nu men jag får lirka och lirka och lirka. Han kan sitta två dagar vid skrivbordet och skriva en postgiroblankett till exempel. Till slut får jag väl gå helt förbi honom.

Begreppen integritet och autonomi kompletterar varandra. Integriteten är grundad i människovärdet. Den ligger alltid fast – från livets början till livets slut. Däremot skiftar förmågan till autonomi eller självbestämmande under en människas liv. Då är det nödvändigt att andra människor blir det stöd och skydd som bevarar och försvarar, upprättar och återupprättar det hotade människovärdet – integriteten. Detta gör att omhändertagandet av sådana vardagsfunktioner som varit betydelsefulla för den enskilda personens självuppfattning och identitet blir känsligt. Den generella principen är att omsorgen om hjälpmottagarens bästa alltid måste vara vägledande. När anhörigvårdare (eller personal) tar över en persons autonomi/ självbestämmande bör det ske för att upprätthålla personens integritet. Sådana händelser som beskriver anhörigas dilemman handlar inte sällan om att den närståendes funktionsnedsättning medför inskränkningar i hans eller hennes autonomi och att detta hotar den närståendes värdighet och upplevelse av människovärde.

– *Så den här sommaren har jag satt höga staket på en och en halv meter och sen har jag låst grinden. Så nu känner jag att jag liksom har låst honom inne. Men, det är det sätt vi kan hantera det på och han blir inte ledsen över det. Han går hela tiden till de här höga grindarna och tittar på dem och funderar på om man inte kan göra nåt så man kan öppna dem. Det glömmar han ju bort igen så han går lite fram och tillbaks så här. Men han blir inte arg. Det är det viktigaste. Och han är väldigt glad. Så han är liksom ganska lätt att ha och göra med. Sen kan han väl få ett ryck när man ska byta blöjor på honom och så – för det tycker han ju är för jävligt... för dit ska man inte komma.*

– *Jag medicinerade hustrun ett år i smyg. Ett helt år i smyg, hemma. /.../ Två gånger höll hon på att upptäcka att jag höll på att fiffla med medicinen. /.../ På morgonen – i kaffet, två-tre droppar i sockerbiten. Jag var ju tvungen att vara uppe först. För hon hade ju varit och hållit på, på natten så hon sov ju lite längre. Nu blomman, är kaffet färdigt. Ja, du tar väl socker, sa jag. Jag har lagt i två bitar så jag slår upp kaffet nu. Det gick ju bra. Sen på eftermiddagen, det var lite värre. För hon älskade cider, i synnerhet päroncider, väl kyld. Så var det ju droppar i det. Nu*

låtsas vi att vi tar en drink till en "röjarskiva" här. Skål! "Ja, hej du!". Sen gick det den dagen och då tackade man ju för att man hade lyckats... få se hur det går i morgon.

Autonomiprincipen i omsorg och vård uttrycks i svensk lagstiftning i termer av självbestämmande. Det inskränks av orden – *så långt det är möjligt*. Det innebär att självbestämmande har man i förhållande till vissa handlingar: att ha självbestämmande innebär enligt denna tolkning att ha möjlighet att välja en viss handling och att även ha förmåga att utföra den. Självbestämmande inkluderar på så vis både valfrihet och handlingsfrihet. Dilemman i omsorg kan handla om under vilka betingelser en person med exempelvis demenssjukdom själv kan göra välgrundade val och ta ansvar för sina handlingar. Fullständigt självbestämmande eller fullständig autonomi kan naturligtvis ingen människa besitta. Men vi behöver ständigt oroa oss för att den handlingsfrihet vi tar oss inte medför skada eller men för andra. Omsorgens paternalistiska inskränkningar som syftar till en persons bästa, men strider mot hennes eller hans önskan kräver således starka välgrundade skäl. Gränsen för när en person bör uppfattas som kompetent att ta egna beslut och rå sig själv är inte självklar (Lantz m.fl. 1998).

Social administration och företrädarskap

En annan roll som i anhörigas berättelser framträder är rollen som företrädare eller ombud. Den har i berättelserna ett nära samband med de omsorgsuppgifter som vi tidigare har beskrivit som social administration. Företrädarrollen framträder hos några av männen i studien på grund av att dessa inte svarar för den primära omsorgen, utan hjälper närstående huvudsakligen med myndighetskontakter. Den närstående får då den primära omsorgen av exempelvis personliga assistenter eller någon annan. Andra uppgifter kan handla om rättighetsbevakning, ekonomiska angelägenheter och frågor som rör den närståendes assistansorganisation. Inslag av företrädarskap finns också i annan anhörigomsorg om den närstående personens beslutsförmåga är nedsatt. Det är inte ovanligt att personliga assisten-

ter som arbetar hos en person har olika relationer och även olika uppgifter hos den person de assisterar. Detta kan också förekomma inom boendestöd som riktas till personer psykiska funktionshinder och socialt stöd inom individ och familjeomsorg. Inom äldreomsorgen kan en kontaktperson ha ansvar för koordinering av insatser, kontakter med andra vårdgivare och anhöriga. Personer med psykisk funktionsnedsättning har i vissa fall möjlighet att få stöd av ett personligt ombud som arbetar på brukarens uppdrag. Dessa tjänster inom socialtjänstens verksamhetsområden har det gemensamt att de har utvecklats utifrån brukarnas behov av inflytande och medbestämmande i omsorgen och behovet av koordinering av olika insatser.

Men inte heller företräderskap är fritt från motsättningar. Det finns alltid en risk att ombudet ”tar ordet” och den som saken gäller tystas, inte blir lyssnad och ytterst inte får möjlighet att förmedla sin egen mening om saken. Anhörigas upplevelser av att inte bli sedda kan i specifika situationer uppstå på grund av att professionell personal anstränger sig för att inhämta direkt information från den närstående – den saken gäller. Vilket ingår exempelvis i en handläggares uppdrag och är en grundläggande förutsättning för den enskildes delaktighet, inflytande och självbestämmande. Inom handikappområdet har bemötandearbete i hög grad handlat om att stärka brukarens – den funktionshindrade personens egen röst. Goughs (2007, 2010) studier av socialtjänstens utredningar visar att det trots detta är ganska vanligt att brukarens röst lätt försvinner i sorlet av andra röster och att dessa får stor plats i den sociala dokumentationen.¹² Samtidigt är det viktigt att understryka att personer med nedsatt förmåga att föra sin egen talan behöver och ibland är helt beroende av att andra gör det i deras intresse. Anhörigas roll som ombud för närstående innefattar den mot-

¹² Granskningar av dokumentation har bland annat gjorts i ärenden som rör stöd till personer med psykiska funktionshinder och personer med intellektuella funktionshinder (Gough 2007, 2010).

sättningen att närstående kan lämna information till handläggare som inte överensstämmer med anhörigas uppfattning, vilket kan komplicera samverkan mellan parterna i omsorgen.

Sociala nätverk

Situationen för anhängvårdarna är olika – de lever olika liv. De positiva upplevelserna kan handla om att göra något tillsammans med den närstående, träffa vänner och bekanta. De kan också handla om möjligheten att kunna dra sig tillbaka eller göra något på egen hand. Anhörigas möjlighet att få egen tid och göra något på egen hand har stor betydelse för att klara omsorgsåtagandets påfrestningar. Anhörigas strategier för att hantera sin situation har ett samband mellan god livskvalitet och att upprätthålla egna intressen (Ekwall 2004).

Ett socialt nätverk tillskrivs många olika funktioner. Relationer till andra är nödvändiga för människans överlevnad, socialt, psykologiskt och materiellt. De sociala nätverken uttrycker människans varande i världen som en samhällsvarelse. Giddens (1997) beskriver det nära nätverket som ett skyddande hölje mot den osäkerhet människor känner i en värld där samhällsförändringarna sker allt snabbare, utsätter människorna för riskfyllda val i många olika situationer och påverkar människors erfarenhetsvärld. I anhörigas berättelser framträder nätverkens betydelse genom att anhängvårdare har tillägnat sig förhållningssätt och kunskaper från de professionella nätverk som etablerats på grund av den närstående personens omsorgs- och vårdbehov. För en del anhöriga är dessa omsorgsnätverk av stor betydelse genom både det praktiska och det psykosociala stödet i omsorgen. Svårigheterna handlar oftast om bristande tillit till expertsystemens förmåga att komma de anhöriga till mötes.

De informella sociala nätverken är av mycket stor betydelse i anhängomsorg såsom Sundström och Malmbergs (2009) studie har visat. Familjernas och vännernas betydelse för anhöriga med omfattande omsorgsåtagande framgår också av anhörigas berättelser i vår studie. Släkt och vänner utför ofta sådana ma-

teriella insatser som i många kommuner inte utförs av den of-fentliga omsorgen. Det är inte ovanligt att anhängvårdare och närstående får hjälp av sina barn, andra släktingar eller grannar.

– *Han (sonen) klipper gräset hemma och skottar snö och så. Det är mycket bra att han /.../ Det är svårt för en orkar inte att köra gräs-klippare nu i den stora trädgården.*

– *Och de (sönerna) hjälper ju mig ute och med de tunga sakerna. Nu fick jag ny tvättmaskin till exempel och då hjälper de ju mig. På så vis har man ju stöd från de anhöriga.*

– *Jag har en som kommer och klipper gräset. Det har barnen ... det betalar de för hela året och så snöskottning ... det har vi fått av dem i present.*

När det gäller praktisk hjälp anlitar vissa anhöriga servicefö-retag som kan utföra en del av insatserna som de själva inte orkar eller hinner med. Utbudet av hushållsnära tjänster har ökat på de större tätorterna och detta har underlättat för anhö-riga som inte har möjlighet att själva utföra den hjälp som de gärna vill ge men inte kan exempelvis på grund av geografiska avstånd. På så vis har möjligheterna att få praktisk hjälp ökat, men det är mer oklart om kontakterna kan hjälpa dem psykosocialt. I livets motgångar prövas vänskap, menar flera.

– *Jag har särskilt en väninna som jag kan prata om allting med och likadant barnen. Med barnen – talar jag nog inte om riktigt, riktigt allt. Det gör jag faktiskt inte. Men sen min ena flicka, ja de andra också eftersom de bor så långt borta så är de ju hemma ett par tre dagar och då genomsådär de ju mycket och ser mycket själva och säger: ”Varför har du aldrig sagt det?” Ja, men det var inte så mycket, tycker jag då. Så är det lite.*

I sina berättelser återkommer anhöriga till att de inte vill be-lasta sin omgivning, särskilt inte de egna barnen. I detta finns inställningen att man så långt det är möjligt vill klara sig på egen hand och en känsla av förlust när man tvingas be om hjälp. Allvarlig sjukdom och skada påverkar också livsföringen så att man inte orkar med samma umgänge med andra som tidigare. Det sociala livet blir mindre aktivt. Det kan bero på att det är svårare att ta sig ut och röra sig i samhället på grund av

brister i tillgänglighet, men också på grund av att tidigare vänner och bekanta drar sig undan. Den närstående personens funktionsnedsättning kan också ha påverkat hans eller hennes initiativförmåga så att hela ansvaret för omvärldskontakterna vilar på den anhöriga.

– *Förut var det väl självklart att vi kunde delta i vårt umgänge och sånt där. Alla hade förståelse för att han rörde sig långsamt och så vidare. Men nu är det ju hemskt mycket att han över huvud taget inte kan röra sig och så. Då drar sig folk lite grann undan. Och jag förstår dem och jag kanske inte är lika aktiv med att bjuda beller. Men det där är känsligt /.../ Och det är ju för att jag inte orkar. Och det är klart att goda vänner har ju svårt att se när andra blir dåliga också. Medmänniskan är ju sådan att man har svårt att se en människa må dåligt. Men, att möta en som inte kanske säger så värst mycket under en kväll och bara sitter och kanske somnar. Då bjuder man inte oss så gärna kanske. Och det kan väl inte samhället göra nånting åt, egentligen. Så jag kan inte finna någon lösning direkt mer än att jag kan bli lite trevligare kanske.*

Anhörigas ansvar för det sociala livets händelser innebär ofta en balansering mellan öppenhet och närståendes utsatthet. Det kan handla om att föra den närståendes talan, tolka och förklara och lägga till rätta.

– *Det är ju väldans viktigt att man fortsätter med sitt umgänge. Att inte isolera sig och inte liksom... . Vad ska man säga... det är inte roligt att se sin anhörige uppföra sig lite annorlunda, kanske var lite sludrig, kanske vara... somna till och så vidare. Det är inte så roligt. Men man får liksom... Men jag har försökt att fortsätta vårt umgänge. Våra goda vänner har ställt upp på detta. Det är ett råd som jag vill ge många.*

Omgivningens osäkerhet för bemötande av personer med funktionsnedsättning är en svårighet som anhöriga ofta inte kan påverka. När andra inte tar initiativ till att träffas så sjunker anhörigvårdarens självkänsla och även han eller hon avstår från att ta initiativen. Det bidrar till att anhörigas sociala nätverk glesnar. Även den fysiska tillgängligheten i samhället är av betydelse i detta sammanhang. Olika typer av hinder såsom tränga hissar, trösklar, dörrar, snöhinder kan tillsammans upp-

levas som oöverstigliga vilket i sin tur påverkar möjlighet till delaktighet och social interaktion med andra.

– ... *vi har alltid varit musikintresserade och vi har varit långa vägar för att lyssna på konserter. Men nu har han tappat lusten. Dels för min skull, tror jag för man måste höra efter om man kommer in med rullstol, och kyrkor – de är värst. För där har de grusgångar med fel grus så man inte kan dra rullstol. /.../ Han tycker att det är så väldigt pinsamt när folk måste hjälpa till och lyfta upp han. Det vill han inte vara med på. Då stannar han hellre hemma. Men det är så att man måste ta reda på i förväg hur tillgängligheten är.*

Informella sociala nätverk har stor betydelse i anhängarsorgen, inte minst när det gäller det psykosociala stödet. Det är viktigt att anhängarsvårdare får ett avbrott från den vardag som ställer omsorgskrav. Släkt och vänner har en betydelsefull roll i att både upprätthålla familjetraditioner och erbjuda omväxling i vardagliga aktiviteter. För de yrkesarbetande anhöriga innebär arbetet ofta en möjlighet till avbrott i omsorgsarbetet. Bäckström (2010) beskriver att arbetsplatsen för en del anhöriga var en livlina, dit de kunde gå utan att behöva förklara eller få känsla av att svika den närstående. Arbetet var en plats där de kunde vara sig själva. På arbetet kunde de uppleva gemenskap med andra människor, men också att de själva kunde få vara i fokus. På ett liknande sätt är andra sociala sammanhang, där man för en stund kan lämna omsorgen betydelsefulla för anhängarsvårdarna.

Den personliga relationen

I sin relation till den närstående är anhöriga i första hand maken eller maken, dottern, sonen, vänner etc. Omsorgen om närstående bärs av relationen mellan dem som står varandra nära och anhängarsorg förefaller också stärka banden ytterligare. Anhörigas berättelser visar att det inte enbart är omsorgsbehoven som är avgörande för att bli anhängarsvårdare, utan relationen till den som behöver hjälp. I så motto skiljer sig anhängarsorg från den offentliga omsorgen. Anhängarsorgen

är partikularistisk genom starka relationsband, medan den offentliga omsorgen kan beskrivas som universell och altruistisk genom att den riktas till behövande andra.

Partikularismen i anhörigomsorg grundar sig i olika personliga egenskaper hos de involverade individerna, deras livserfarenhet och personliga resurser som formar deras identitet. Anhörigomsorgen grundar sig också i de olika sociala omständigheterna som har format den unika relation som de har till varandra. I anhörigomsorg till en livspartner är relationen en grund i sådant som har format och fortsatt formar parternas samliv.

Samhörighet, kärlek och gemenskap

Äktenskapets och samlivets olika former skiljer anhörigomsorgen till en livspartner från andra former av anhörigomsorg, såsom omsorgen om barn, omsorgen i relationen mellan syskon, och de vuxna barnens omsorg till föräldrar. Anhöriga som ger omsorg till make/maka uttrycker detta med att barnen inte kan förstå hur det är.

– *Jag visade inte mycket till att börja med, jag ville hålla barnen lite utanför och det ville nog hon också egentligen göra så. Men det gick ju inte sedan. /.../ Jag vet inte, men hon hade den inställningen när hon blev sjuk.*

En annan anhörig framhåller att andra, som inte lever i detta själva, inte kan förstå hur det är. De kan inte förstå de unika personliga referenserna till relationen mellan makar. De utgår från omsorg om andra som en universell praktik, såsom de professionella gör. Tanken finns också hos en anhörig som säger:

– *Det är helt annorlunda att jobba med dementa i vården än att få sin man dement, man kan inte tänka sig samma sak. För nu har man ju känslorna på ett annat sätt, när det gäller ens egen anhörig. Och då blir det ju en annan relation från den anhörige också.*

– *Det är ju speciellt och ha sin anhöriga på särskilt boende. Det märker ju jag som jobbar med anhörigfrågor, att det är svårt att växla så mellan hem och särskilt boende. I hemmet är man ju väldigt omhändertagande*

och bara till för den personen och så kommer den närstående till boendet och det är klart, det blir inte samma ... ombändertagande. Alltså på samma sätt kan det ju inte bli, som när den anhöriga gör det.

Giddens (1997) menar att människor i dag är upptagna av relationer till andra på ett helt annat sätt än tidigare. Under det sekel som har format oss har människors samlevnadsformer förändrats så att människors engagemang i relationerna i familjen, till föräldrar, vänner och andra personer, har blivit allt viktigare och detta har påverkat vårt personliga och emotionella liv. Många anhöriga i studien betonar den känslomässiga relationens betydelse i omsorgen till sin livspartner.

– Vi har mycket känslor, både han och jag. /.../ Vi har ju varit så tigha, parhästar alltså, så man blev ju halv ordentligt när detta kom.

– Det är att jag tycker om min man. Jag tycker han ska ha den bästa vård han kan få och den tycker jag, den får han hemma. Samtidigt så har jag också glädje av att ha honom hemma. För vi har ändå en gemenskap. Vi gör nåt tillsammans och när jag ser nåt som gör han glad så blir jag också glad. Så jag ser liksom att... det är inte bara ett jobb och det är inte bara ett bekymmer utan det är också en glädje, tycker jag, man får säga.

Det förväntas att ett par ska utveckla ömsesidig kärlek på grundval att de attraheras av och kompletterar varandra. Romantisk kärlek uppfattas som naturligt drag i äktenskap, ett uttryck för det genuint mänskliga. En relations framtid är beroende av om parterna kan lita på varandra. Det är också tillit och trygghet som många anhöriga anger som motiv för att fortsätta vårda. I verkligheten är bilden mera flerfacetterad, men betoningen på personlig känslomässig tillfredsställelse skapar förväntningar som inte alltid kan uppfyllas.

Personlig autonomi och individualism

En av anhörigvårdarna tar upp sociala konventioners massiva tryck och menar att förväntningarna på anhöriga är så stora idag att man förväntas ge upp egna livsmål och helt ägna sig åt omsorgen om sin livspartner.

– Men det är lite som du säger, att det är nästan lite tabubelagt och säga att jag försvinner i det här. Alltså jag finns nästan inte som egen person, för att det är så mycket bekymmer som hela tiden handlar om ... Det är ingen som frågar hur jag mår, utan de frågar hur det är med henne. /.../ När jag fyllde sextiofem då kom jag på, jag har ju ett ansvar för mitt liv också.

När vi tidigare resonerade kring familjerelationernas betydelse för hur anhörigomsorgen gestaltar sig är det anhörigvårdare bland de yngre äldre som betonar att det personliga livet och egna livsmål är viktiga och som på ett mer självklart sätt hävdar rätt till personlig autonomi. Det är också den yngre generationen som har initierat de i dag relativt vanliga livsformerna som sambo och särbo. De kan ses som uttryck för individualism, frihet och oberoende i samlivet, som kontrast till det traditionella äktenskapets konformism: bristen på jämställdhet mellan könen, möjlighet till personlig utveckling och självförverkligande för båda parter såväl i hemmet som i yrkeslivet. Sambo- och särboliv idag är liksom äktenskapet grundat på uppfattningar om romantisk kärlek och känslomässig individualitet, men idag rymmer det andra förväntningar än tidigare.

En anhörigvårdare ställer frågan på sin spets och ifrågasätter anhörigomsorgen som frivillig och ser det som resultat av förväntningarna som omgivningen riktar mot de anhöriga. Det har visat sig tydligt eftersom de för givet tagna relationsmönstren inte stämmer med den relation som han har till sin livspartner. För honom och för hans livspartner är det naturligt att ta upp frågan om anhörigomsorg till övervägande. Han ser det som ”naturligt” utifrån hur de kom att forma sitt samliv.

– Det är det jag brukar ifrågasätta, för jag är lite annorlunda, jag är lite unik där. Vi hade ett resonemangsäktenskap i början, hon blev med barn och /.../ så vi gifte oss och efter något år flyttade vi ihop och på den vägen är det. Så det första barnet var inte planerat och inte det andra heller, men det gick ju bra i alla fall. /.../ Så vi har inte haft det här glittrande kärleksäktenskapet egentligen, utan det har, var mer ett ... ska vi säga ... kompis-resonemangs-äktenskap. Vi har respekterat varandra och det har fungerat jättebra. /.../ Därför brukar jag ifrågasätta gör du det här

därför att du vill eller gör du det där för att omgivningen vill, att du tror att omgivningen har ett tryck på dig att du ska göra det.

– Så som det är nu, så får vi se vad som händer /.../ då får vi ta ställning till hur vi går vidare. Och det är mycket möjligt /.../ att vi väljer att hon har ett eget boende utan att vi för den skull så att säga ... vi behöver ju inte skiljas för det. /.../ Men så ... så tänker jag och jag vet att ni funderar nog, hur fan är det i huvudet på den där. /.../ Jag tror man måste göra sina egna val och sin egen ... alltså forma sitt eget liv och det vill man ju göra också och det behöver inte vara lika Det ser ju så olika ut för olika människor.

Anhörigvårdaren vänder sig mot kvarboendetanken och menar att omsorgen måste ta sin utgångspunkt i hur nya levnadsmönster kan utformas så att dessa kan tillgodose nya behov som han och hans livspartner har fått efter skadan. Vad är det som säger att jag skulle vara den bästa för hennes framtid? Han gör själv bedömningen att det sannolikt är så att han står i vägen för henne. Man skulle kunna säga att den anhöriges inställning inte överensstämmer med de tankar och föreställningar som förmedlas av rehabiliteringens mål att återgå till det tidigare. Hans utgångspunkt är att de båda har satts i en situation av irreversibel karaktär som gör det omöjligt att återvända till gamla vanor. De måste istället omorientera sig, göra sina egna val, forma sitt liv på nytt och ta ansvar för det. De båda behöver mer rum för sina egna liv.

I anhörigas berättelser möter traditionen som överlevnadsstrategi det som sociologerna kallar för modernitet eller en posttraditionell samhällsordning. Den kännetecknas av frigörelse med ett individuellt emancipatoriska perspektiv och upplösning av banden mellan individen, släkten, bygden och traditionerna (Giddens 1997). Det traditionella samhället höll fast individen i en given form, gränserna var trånga och möjligheterna till överskridanden få. Medan moderniseringsbegreppet betecknar den samhälleliga utvecklingen i termer av en ökande individualisering och individens oberoende från sin härkomst och tillhörighet. Individualiseringen som långsiktig tendens i samhället kommer till uttryck i att äldre i samhället har sin bo-

endeform vanligtvis med livspartner eller i ensamhushåll. De påtryckningar som anhöriga upplever för omfattande omsorgsåtaganden går tvärs emot de förväntningar de har om personlig autonomi. En överhängande risk vid anhörigomsorg är att den hämmar möjligheterna att realisera sådant som individen upplever som mål och mening.

Omsorgsmotiv i anhörigas berättelser

Anhörigas upplevelser av tillfredställelse sammanhänger med anhörigas motiv att fortsätta omsorgen, såsom en av de anhöriga säger: ”Jag har glädje av att han är hemma, vi har ändå en gemenskap och vi gör något tillsammans.” Omsorgen bekräftar värden som ger tillfredställelse. Äktenskapslöftet om ömsesidig hjälp och stöd i mot- och medgång utgör en värdegrund för en del. Några andra som vi har citerat tidigare uttrycker sin värdegrund med att man har lika rätt till hemmet. Det ägs av båda och tillhör makarna tillsammans. Man ska göra det man kan då närstående behöver hjälp och bemöta den andra som man själv vill bli bemött.

Den känslomässiga tillfredställelsen är en del i hur människor skapar sammanhang i sina liv. Bloch & Dul (2006) menar att kärleken och pliktkänslan är starka krafter som leder till sådana åtaganden som anhörigomsorg. Anhörigas motiv har en grund i moraluppfattningar som de har vuxit upp med. I deras berättelser uttrycks altruistiska motiv om ansvar för andra människors välbefinnande. Dessa flätas samman med mer partikularistiska emotionella motiv som anhöriga uttrycker som kärlek till varandra/andra. Motiven vilar både på en ”oegennyttig” altruism och på ett ömsesidigt utbyte som anhöriga får genom den samhörighet de känner eller genom trygghet de känner i att de skulle ha tagits om hand om rollerna var omvända. Det är ofta dessa känslomässiga dispositioner som anhöriga upplever som ömsesidiga när omsorgsrelationen i andra avseenden blivit allt mer asymmetrisk.

Anhöriga framhåller således både en altruistisk inställning och andra motiv för anhörigomsorg. De sistnämnda utgörs av

internaliserade normativa förpliktelser mellan familjemedlemmar och generationer, såsom äktenskapslöften mellan parterna, eller som upplevda förväntningar på att den yngre generationen har skyldigheter gentemot den äldre och att barn ska hjälpa sina föräldrar. I dessa mer normativa motiv fokuseras ofta vad omsorgsgivare tidigare fått i utbyte och själva kan förvänta sig att få i utbyte. Omgivningens tryck kan vara så starkt att anhöriga uppfattar omsorgsåtagandet som en skyldighet. Motiven de ger uttryck för är trots detta såväl personliga eller partikularistiska och normativa eller och universella (Dunér 2010, 2008). Många ser omsorgen till sin livspartner som en del av livet. Parterna har levt tillsammans sedan de var unga – och vill fortsätta leva tillsammans trots umbäranden. Kontinuiteten ger dem båda trygghet. De sociala förpliktelserna är i grunden en produkt av ömsesidiga förväntningar som reproduceras i människors samspel i ett bestämt socialt sammanhang, i en viss social miljö. Förpliktelserna som människorna då upplever handlar om förreställningar om vad en människa förväntas göra, vad som är rätt och vad som är klandervärd. Detta gäller också anhörigomsorgen som en social praktik i nära relationer mellan människor.

Sammanfattning

Bland de anhöriga i studien finns, enligt den indelning av informella hjälpgivare som vi tidigare använt, anhörigvårdare som ger daglig hjälp till någon i det egna hushållet, omsorgsgivare som ger hjälp till någon utanför det egna hushållet dagligen eller flera gånger i veckan och hjälpare som hjälper någon högst en gång i veckan. Den vanligaste relationen är att den anhöriga hjälper sin livspartner. Det är en stor skillnad mellan att ge stöd till någon utanför hushållet och i begränsad omfattning jämfört med att finnas till hands i princip under hela dygnet. En annan omständighet som har stor betydelse i anhörigomsorgen är relationen mellan anhörigvårdaren och den närstående. Många anhöriga i studien hänvisar till att de får kraften

att fortsätta ge omsorg till sin partner genom den känslomässiga relationen de har kunnat bevara genom svårigheterna livet. Också i barns omsorg till sina föräldrar har en nära relation mellan generationerna betydelse för omsorgsåtagandet. De uppgifter som anhörigas åtagande omfattar varierar från praktiska uppgifter i hemmet och administration av service till personlig omvårdnad och känslomässigt socialt stöd. I många fall ingår alla dessa aspekter i deras omsorgsåtagande medan andras åtagande är mera avgränsat. Många anhörigas omsorgsåtagande är långvarigt, uppgifterna blir fler med tiden, ansvaret mer omfattande och den anhöriga själv äldre – med risk för sviktande hälsa.

Andra skillnader i anhörigas omsorgsåtagande har att göra med den närståendes sjukdomshistoria. I studien har knappt hälften av de närstående svårigheter som beror på demenssjukdom, drygt en tredjedel funktionsnedsättningar efter stroke och de övriga funktionsnedsättningar som orsakats av annan skada eller allvarlig sjukdom. Vägen till att bli anhörigvårdare kan börja med en plötslig, dramatisk händelse medan omsorgsåtagandet för andra har växt steg för steg vilket är typiskt för vissa kroniska sjukdomar som Alzheimers sjukdom. Gemensamt är att livet inte blev som man hade tänkt sig, vilket innebär att man ställts inför oväntade vändpunkter och anpassning till nya livsomständigheter. Anhörigvårdarnas berättelser visar att denna anpassning inte är en passiv process utan många har tidigare i livet tillägnat sig sätt hantera kriser och förändringar som hjälper dem att gå vidare. Den framträdande strategin för att hantera de individuella svårigheterna som funktionshinder och sjukdom innebär är den relationsorientering som anhörigvårdarna uttrycker, att bevara samhörigheten och värna om de värden som det gemensamma hemmet står för.

I anhörigas berättelser flätas den gemensamma livshistorian samman med den närståendes sjukdomshistoria och präglar deras upplevelse av sin situation. Svårigheterna anhöriga beskriver hänger ihop med kritiska situationer där deras invanda sätt att hantera problem inte längre fungerar. Det kan handla

om att omvårdnaden hemma kräver att de tillägnar sig sjukvårdsteknisk kunskap om läkemedelhantering, byta kateter etc. Andra situationer kräver att anhöriga utvecklar nya förhållningssätt och de invanda rollerna i samlivet förändras, autonomi i relationen påverkas och närstående blir allt mer beroende av stöd. Av anhörigas berättelser framgår att det alltid är svårt att fatta beslut om att be om hjälp när omsorgsåtagandet blivit så betungande att det inte går att klara vardagslivet utan andras hjälp och man tvingas ansöka om offentlig hjälp. Det innebär ett intrång i familjens integritet, förlust av självbestämmande och inskränkt oberoende. De växande omsorgsbehoven innebär också att den anhöriga inte längre kan agera enbart som livspartner, utan får ansvar för administration av vårdkontakter, allt större ansvar för den närstående personens välbefinnande och personliga angelägenheter.

I den process som anhöriga går igenom när de blir anhörigvårdare utvecklar de expertkunskap om hjälpbehov hos den närstående och vad som skapar välbefinnande för dem. De har ovärderliga kunskaper om den närstående som person och hans eller hennes resurser och kapacitet att hantera svårigheter. Erfarenheterna som anhöriga får genom medlevande i den närstående personens sjukdomshistoria formar om samlivet mellan parterna och den nya relationen kan innebära ombytta könsroller, som vi har beskrivit ovan. Den anhöriga kan i den förändrade situationen inta rollen som projektledare för det nya gemensamma livsprojektet för att få vardagen att fungera eller bli den närstående personens coach i projektet att återvinna förlorade funktioner och personlig autonomi i deras livssituation. Kraften för förändringar finns i anhörigas livserfarenheter, livsinställning och deras samlade resurser. Men vi kan också se att den förändringskompetens som framgår av vissa anhörigberättelser kan drabbas av bakslag på grund av att den anhörigas hälsa sviktar och omsorgsansvaret över en lång följd av år har lett till att den anhöriga har slitit ut sig, den känslomässiga relationen mellan parterna har slätats ut och resurserna i det närmaste är uttömda. I en del berättelser präglas den an-

hörigas situation av utsatthet, känslan av otillräcklighet, besvikelser och såväl fysiska som psykiska påfrestningar. De psykiska aspekterna av anhörigomsorgen är mest påfrestande, menar anhöriga. De psykiskt påfrestande situationerna utmärks av känslan av maktlöshet, att den anhöriga inte maktar med de krav och förväntningar som ställs och känner sig otillräcklig, att den närstående inte kan förstå den anhörigas behov av autonomi, att det inte finns någon omsorgslösning som tillgodoser den närståendes behov eller den närstående kan acceptera, att det inte går att förändra situationen utan att göra den närstående illa.

De psykiska påfrestningarna sammanhänger med att anhöriga känner sig obekväma i de roller som anhörigskapet tillskriver dem och sörjer att den närstående som person har förändrats och inte betar sig på ett adekvat sätt i sociala situationer. Att det förväntas av anhöriga att de företräder den närstående, bevakar rättigheter, bistår i myndighetskontakter och fattar beslut i angelägenheter som den närstående själv tidigare har ansvarat för. I många omsorgssituationer ses anhöriga som en resurs och förväntningarna som riktas till dem är motstridiga. Det gör att anhöriga drar sig för att ansöka om förebyggande hjälp och arbetar i det tysta så länge som möjligt.

Anhörigstödets viktiga uppgift är att motivera anhörigvårdare att anlita förebyggande insatser som avlösning tidigt – så att anhöriga själva blir mer uppmärksamma på de psykiska påfrestningarna som kan vara svåra att upptäcka. En skyddsfaktor i anhörigomsorgen är att omsorgen delas mellan flera omsorgsgivare och anhörigvårdaren som livspartner inte blir ensam med ansvaret för omsorgen. En ytterligare skyddsfaktor är att anhörigvårdaren inte ger avkall på sin personliga autonomi utan tar sig tid till egna intressen och utvecklar dessa. Anhörigvårdare som upplever att de positiva sidorna – trots alla svårigheter – överväger hämtar kraft från den samhörighet som de känner med den närstående. De har i grunden en positiv inställning till livet som hjälper dem att gå vidare genom att de ser motgångarna som utmaningar som kan övervinnas genom ständiga för-

ändringar. De har utvecklat nya livsmönster när de invanda
sätten att hantera vardagslivet inte längre har fungerat.

4. Anhörigstöd som särskilt program

I detta kapitel redovisas hur den offentliga omsorgen försöker stödja anhöriga genom att utveckla särskilda stödprogram. Kommunernas samverkan med landstinget och frivilligorganisationer samt personkretsen omfattning och anhängvårdarnas delaktighet i omsorgen belyses också.

Den nya bestämmelsen

Den 1 juli 2009 infördes en ändring i socialtjänstlagen som förtydligar att socialnämnderna *ska* ge stöd till anhängvårdare. I förarbeten till den nya bestämmelsen om anhängstöd betonas att insatserna till anhöriga måste integreras i det sociala arbetet på socialtjänstens olika områden (Ds 2008:18). Det innebär i praktiken en utvidgning av kretsen av personer som berörs. Skrivningen tar sin utgångspunkt i anhörigas situation och bestämmelsen gäller alla anställda inom individ- och familjeomsorg, äldreomsorg och omsorg till personer med funktionshinder. De anställda har skyldighet att uppmärksamma anhörigas behov av stöd och att erbjuda stöd (Socialstyrelsen 2010b).

När vår studie inleddes var vägen till ny lagbestämmelse ännu oklar och studien belyser förhållandena vid tidpunkten då lagförslaget var under beredning. Vårt uppdrag kom att handla om utvärdering av stödet till anhöriga som ger vård och stöd till äldre. Men redan då hade utvidgningen av personkretsen försiktigt inletts. Det är dock inom äldreområdet vi finner dokumenterade erfarenheter om stödet – anhörigas stöd till äldre har historiskt varit mycket omfattande och är det även i dag (Sundström och Malmberg 2006). Den tidigare ändringen i socialtjänstlagen (enligt prop. 1996/97:124) tillkom också som förslag från äldreberedningen. I den uttrycktes samhällets inställning på följande sätt: ”Enligt beredningens mening är det

mycket angeläget att stödet till närstående (anhörigvårdare) utvecklas. De närstående som kan och vill göra insatser under kortare eller längre tid bör ges förutsättningar för detta. Men framtidens service och vård kan inte utgå från att det finns närstående som är beredda att påta sig ett omfattande vårdansvar. Det är samhällets ansvar att se till att alla människor får en god service och vård. Närståendes insatser skall vara ett komplement.” (SOU 1987:21 s 135).

Behovet av anhörigstöd sågs som angeläget, motiven då var de samma som nu men reformarbetet stagnerade när de besparingar som aktualiserades av lågkonjunkturen i början av 1990-talet inleddes. Utvecklingen av anhörigstöd har sedan under senare hälften 1990-talet och 2000-talet framför allt fokuserat insatser till äldre. Till detta har bidragit den sektorisering som följer socialtjänstens organisation och arbetsområden inom individ- och familjeomsorg, äldreomsorg och stöd till funktionshindrade i kommunerna. En liknande organisatorisk segmentering har även präglat socialstyrelsens arbete med anhörigstöd inom äldreomsorgen. Prioriteringen av stöd till anhöriga som hjälper äldre kommer också till uttryck i skrivningar som har styrt tilldelningen av statliga stimulansmedel till kommunerna, som nämnts tidigare.

I socialtjänstlagen behandlas anhörigstödet i ett sammanhang där lagen anger särskilda bestämmelser för olika grupper, såsom barn och unga, äldre människor och människor med funktionshinder och den nya bestämmelsen lyder: ”Socialnämnden ska erbjuda stöd eller avlösning för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller stödjer närstående som har funktionshinder” (SoL 5 kap. 10 §). I lagtexten används begreppen, vårdar och stödjer, med hänvisning till språkbruket i SoL respektive LSS. I LSS används begreppet stöd i stället för vård, medan begreppet vård används mest inom den sociala barnvården och i hälso- och sjukvården i både kommuner och landsting.

Inom socialtjänsten har stödformer och arbetsmetoder utvecklats relativt oberoende av varandra inom olika verksam-

hetsområden. Anhörigskapet inom dessa framträder på olika sätt liksom de professionella förhållningssätten till individen, hans/hennes livslopp, sociala sammanhang, familj och närstående. Anhörigskapet betraktas från olika perspektiv, det riktas olika förväntningar och anhöriga tillskrivs och intar olika sociala positioner och funktioner beroende på sammanhanget. Det innebär att stödet till anhöriga – när det förekommer – bedrivs i olika former inom olika verksamheter. Inom individ- och familjeomsorg används begreppet anhörigstöd mer sällan. Några näraliggande begrepp är i stället familjestöd, familjebehandling och föräldrastöd. Kunskaperna är generellt begränsade i vilka avseenden de stödprogram¹³ som riktas till vuxna samt barn och ungdom, tillgodoser de stödbehov som den nya anhörigstödsbestämmelsen syftar på (Jansson, Larsson & Modig 2011). Stödbehov kan förekomma hos föräldrar och syskon om ett barn i familjen är långvarigt sjukt eller har funktionshinder. Stödbehov kan också förekomma hos barn och unga med förälder/vårdnadshavare som är långvarigt sjuk eller har funktionshinder. Barn och unga ska självfallet inte ges ansvar för vård och omsorg för någon, men barns och ungas uppväxtvillkor kan påverkas av en förälders omsorgsbehov (eller särskilda behov hos syskon) och ibland riktas det även förväntningar på att de lite äldre barnen stöttar sina föräldrar (eller syskon). Också i det motsatta fallet skiljer sig föräldrarnas roll från anhörigvårdarens roll i och med att en förälder formellt är målsman/förmyndare för sina barn under 18 år.

Barns behov av särskilt stöd uppmärksammas i socialtjänstlagen bland annat genom att bestämmelsen om barnperspektiv och skyldigheten att beakta barnets bästa infördes i lagen som en följd av FN-konventionen om barns rättigheter (FN:s generalsamling 1989, se www.barnombudsmannen.se). En motsvarande bestämmelse infördes 2010 i Hälso- och sjukvårdslagen i

¹³ Några exempel på förebyggande stödprogram är föräldrautbildning och föräldragrupper; program för beroendevård vid missbruk av droger, socialpsykiatrisk verksamhet i kommunerna.

2g § och i 6 kap. 5 § Patientsäkerhetslagen. I det sociala arbetet har stödet till barn och unga med särskilda behov i stor utsträckning integrerats i kommunernas sociala service som riktas till alla barn och förmedlas av barnomsorg, förskola/skola och fritidsverksamhet (enligt skollagen), samt den förebyggande barnhälsovården och habiliteringen som bedrivs av landstingen (enligt HSL). Integrationen av det stödet som barn och unga med särskilda behov kan ha, kan medföra en risk att deras behov inte uppmärksammas. Detta har påtalats i studier av exempelvis Järkestig Berggren (2008) och Skerfving (2005), när det gäller stödbehov hos barn och unga med förälder som har psykisk funktionsnedsättning. Barn och vuxna med stora varaktiga funktionshinder har, om de har omfattande behov av hjälp möjlighet att få särskilt stöd enligt LSS och LASS i tillägg till stödet enligt SoL.

Anhörigstöd som bistånd och allmän service

Socialstyrelsen (2010b) framhåller att lagändringen sommaren 2009 i socialtjänstlagens 5 kap. 10 § anger ett nytt perspektiv – det består av den preventiva ansatsen som utgångspunkt för stödet. Det är angeläget att förebygga att den anhöriga blir fysiskt eller psykiskt utsliten. Den anhörigas situation och behov av stöd måste därför uppmärksammas i ett tidigt skede och kommunerna bör utveckla ett brett utbud för att kunna tillgodose grupper och individers olika behov.

Bestämmelsen om anhörigstöd har syftet att ge samhällstödet en tydligare inriktning. När det gäller anhörigstödet infrastruktur betonas socialnämndernas ansvar och att det åligger kommunerna att svara för organisationen av stödet utifrån sina förutsättningar. Det innebär också att kommunerna avgör vilken kompetens uppgifterna kräver av medarbetare. Detta uttrycks på följande sätt: ”När det gäller stöd till anhöriga kan sådant ges av såväl kommunernas socialnämnder som av olika frivilligorganisationer. Insatserna kan vara både allmänt och individuellt inriktade” (Ds 2008:18 s 36). I förhållande till frivilligorganisationer ges kommunerna således rollen som förmed-

lare och insatserna från kommunerna kan ges i form av allmän social service som riktar sig till alla medborgare och/eller i form av bistånd som enskilda kan få efter behovsprövning.

Anhörigstöd i form av bistånd enligt SoL

I socialtjänstlagen är det endast biståndsparagrafen som grundar rätt för enskilda personer att få bistånd t.ex. ekonomiskt stöd, vård och behandling.¹⁴ Kommunen har det yttersta ansvaret för att de människor som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver. Detta gäller oavsett vilka insatser de behöver och oavsett vilken orsak som är upphov till behovet.¹⁵

Socialstyrelsens (2010 b) Meddelandeblad förtydligar rätten för anhöriga att ansöka om stöd för egen del och att en sådan ansökan ska behandlas som vilken annan ansökan om bistånd som helst. När kommunen handlägger en ansökan om bistånd har kommunen skyldighet att dokumentera ärendet. Det betonas att inga begränsningar finns avseende den typ av stöd som anhöriga kan ansöka om. Som exempel nämns sådana insatser som riktas direkt till den anhöriga och är utformade efter den anhörigas individuella och specifika behov och som inte kan tillgodoses på annat sätt. Socialstyrelsen framhåller att gott stöd kan vara att se hela familjen och erbjuda praktisk hjälp i hemmet, att göra det möjligt för den förvärvsarbetande att fortsätta arbeta. Andra exempel på behovsprövade insatser kan vara ett antal enskilda stödsamtal eller medverkan i viss gruppverksamhet som inte är öppen för alla eller någon form av rekreationsvistelse.

De behovsprövade insatserna är individuellt inriktade vilket i realiteten innebär att en anhörig själv inte kan ansöka om avlösning och beviljas sådan insats med stöd av biståndsparagrafen. Det är inte heller möjligt att bevilja avlösning om den när-

¹⁴ Utöver bistånd enligt 4 kap. 1§ SoL kan bistånd ges enligt 4 kap. 2§ SoL om det finns skäl för det.

¹⁵ SoL 2 kap. 2§.

stående inte önskar att ta emot stöd på annan plats eller av någon annan än anhörig (eller den person som ger det informella stödet). Alla former av avlösning kräver att den närstående själv ansöker om insatsen (Ds 2008:18 s 37–39). De olika formerna av avlösning behandlar vi närmare i kapitel 5.

Anhörigstöd i form av allmän kommunal service

Stöd till anhöriga kan också ges i form av allmän service. Med service avses här sådana allmänt inriktade insatser eller generellt utformade sociala tjänster, som är tillgängliga för alla utan föregående behovsprövning. Exempel som socialstyrelsen nämner är information och rådgivning, enskilt eller i grupp samt alla övriga verksamheter som är öppna för alla. Det gäller även information om en viss sjukdom eller funktionsnedsättning, information om olika typer av hjälpmedel eller erbjudande om stödjande gruppsamtal. Den enskilde bedömer då själv om han eller hon vill nyttja erbjudandet och det förs inte heller någon dokumentation om den som deltar. En betydande del av de insatser som riktar sig direkt till anhöriga sker idag i form av allmän service, exempelvis anhörigrupperna, verksamhet på träffpunkter, vissa dagverksamheter etc. Det är dessa stödformer som specifikt riktas till den anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående som belyses i detta kapitel.

Samverkan mellan kommuner och landsting

I förarbeten till lagändringen betonas att det är viktigt att samverkan mellan huvudmännen och anhörigvårdare utvecklas. Framför allt bör huvudmännen aktivt informera om det stöd som erbjuds anhöriga. Primärvården och den sociala hemtjänsten bör använda sina resurser så att den som vårdar och stödjer en närstående ges bästa möjliga stöd (Ds 2008:18 s 40). När det gäller hälso- och sjukvård betonas anhörigas medverkan och delaktighet för en välfungerande vård samtidigt som det understryks att ”utvecklingen av egenvård inte kan medföra krav på att anhöriga ska utföra vårdinsatser som den enskilde inte kan utföra själv” (s 25).

Delaktighet i vård och omsorg

Anhörigas delaktighet i vården har utvecklats på många olika sätt. Ett exempel är att anhöriga inbjuds att i samband med vissa sjukdomstillstånd i akutsjukvården aktivt delta i vården och under tiden bo på ett patienthotell i anslutning till sjukhuset. Andra former av delaktighet som utvecklats är samtidig information, om patienten inte motsäger sig detta, om sjukdomen och dess behandling och vissa utbildningar till patienter och deras anhöriga. Ytterligare en form är det kurativa stödet inom den specialiserade sjukvården. Forskning kring frågor som rör anhörigas delaktighet och det direkta stödet till anhöriga har bland annat bedrivits inom demensomsorg. Ett exempel på studier som fokuserar anhörigskapet utgörs av Hellströms (2005) avhandling. Den belyser anhörigas centrala roll i omsorgen. Resultat från studien visar att förståelsen av en parrelation har avgörande betydelse för vård- och omsorgsinsatser som riktas till den sjuke och att insatserna samtidigt måste ses och värderas ur den anhörigas perspektiv. Parrelationen och stödbehovet hos anhörigvårdare som ger hjälp och stöd till sin partner efter stroke genomlysades av Bäckström (2010). Hennes studie skiljer sig från tidigare genom att studien belyser konsekvenserna av stroke för människor i medelåldern.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen¹⁶ ska patienten ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd, metoder för undersökning, vård och behandling som finns. I bestämmelsen sägs vidare att om informationen inte kan lämnas till patienten ska den i stället lämnas till en närstående till patienten (med vissa förbehåll¹⁷). Hälso- och sjukvårdens insatser ges av legitimerad personal som också fattar beslut om eventuella åtgärder och har ansvar för vården. Part vid myndighetsutövning enligt SoL (och LSS) är den enskilde eller den enskildes legala företrädare. Den enskilde kan alltid ge sitt medgivande för att

¹⁶ 2b § HSL och 2g § HSL.

¹⁷ Offentlighets- och sekretesslagen 25 kap. 6 eller 7 § eller 6 kap. 12 § andra stycket (2009:400) eller 13 § första stycket patientsäkerhetslagen (2010:659).

en anhörig (eller en annan person) ska kunna föra hans eller hennes talan, men det måste ske uttryckligen genom fullmakt eller genom att en anhörig eller en annan person utses till juridiskt ombud, god man eller förvaltare. Den enskildes ställning gentemot det sociala expertsystemet (särskilt inom LSS-området) är starkare än det är gentemot det medicinska expertsystemet.

När det gäller upplysningar enligt HSL om patientens vård och behandling kan dessa således lämnas till patientens anhöriga, men det framgår inte tydligt i vilket syfte detta skall ske, däremot är det klart att den anhöriga inte övertar patientens beslutanderätt. Bland annat har läkare ställt krav på att HSL förtydligas när det gäller samråd med anhöriga beträffande vilka uppgifter och vilket ansvar legal företrädare har när det gäller vård och behandling av person med exempelvis demenssjukdom. Det är också angeläget att legal företrädare underrättas om vad man inom hälso- och sjukvården vet om den personens hälsotillstånd vid demens och vilka möjligheter till vård och behandling finns (Lantz m.fl. 1998).

I förarbeten till lagändringen om anhörigstöd i SoL framhålls hälso- och sjukvårdens ansvar för ”råd och stöd” när sjukdom/skada leder till funktionshinder och en ny situation. ”Den anhöriga har en unik kunskap om den närstående och har stora möjligheter att stödja den närstående att anpassa sig i en ny situation. Det är därför viktigt att beakta anhörigas eget behov av stöd” (Ds 2008:18 s 24). De sammanhang som sedan nämns gäller utvecklingen av egenvård, stödet till närstående med funktionshinder efter stroke, behovet av återkommande rehabilitering/träning samt behovet av basal utbildning hos personal i primärvården och kommunerna.

Anhörigvårdare – kretsen vidgas

Såsom vi har berört tidigare har det skett en försiktig utvidgning av kretsen anhöriga som ger hjälp och stöd till närstående, men den verksamhet som bedrivs är i huvudsak uppbyggd för att ge stöd till äldre människors anhöriga. En av framtidsfrå-

gorna handlar därför om hur stödet kan utvecklas inom andra omsorgssektorer, exempelvis till anhöriga som ger stöd till barn och unga samt personer med funktionshinder. Inom äldreomsorgen har anhörigstödet med tiden stärkts av syften som angivits som villkor för statliga stimulansbidrag, vilket har kommit att påverka formerna för anhörigstödet i kommunerna. Inriktningen av de statliga stimulansbidragen verkar också ha bidragit till att landstingen ser anhörigstödet som ett kommunalt uppdrag. Den uppfattningen kan man också få av förarbeten till lagen som inte direkt förtydligar hälso- och sjukvårdens ansvar.

I kapitlets följande avsnitt ska vi behandla anhörigstödet såsom den utvecklats inom äldreomsorgsområdet, där det har placerats organisatoriskt i de flesta kommunerna i Småland. Lagändringen har uppmärksamrats i kommunerna, men det är fortfarande för tidigt att tala om andra effekter än att information om anhörigstöd och kommunens ansvar har intensifierats. Exempelvis i Kalmar kommun har socialnämnden och omsorgsnämnden nyligen tagit initiativ till att utarbeta ett gemensamt program för anhörigstöd, men frågan i övrigt är öppen i de flesta kommunerna.¹⁸

Samordnarens många funktioner

Vad säger direktiven

Det särskilda stödet som samhället har riktat till anhöriga som hjälper och stödjer äldre har bidragit till konstruktion av ”anhörigstöd” i kommunerna. En bidragande anledning till detta finns i direktiven som anger vad de statliga stimulansmedlen ska användas till. Det betonas bland annat att de statliga medlen skall användas som en förstärkning av anhörigstödet och inte som en ersättning av de resurser som kommunen redan satsar på anhörigstöd. Direktiven anger också vilka områden

¹⁸ Plan för fortsatt stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer närstående. Socialförvaltningen, Kalmar kommun 2010-09-18.

som är prioriterade och ger förslag på insatserna som kommunerna kan ansöka medel till.

Verksamhet som särskilt nämns är behovet att bygga en infrastruktur för anhörigstöd, att samverka med frivilliga och ideella krafter, att utveckla väntjänst, träffpunkter, telefontjänster och att skapa anhörigcentraler, att förmedla kontakt exempelvis till biståndshandläggare eller distriktssköterska samt att utarbeta en strategi för att nå ut med information och kunskap, att bedriva uppsökande verksamhet och förebyggande hembesök. Alla dessa insatser förekommer i offentliga dokument som exempel på hur anhörigstödet inom äldreomsorgen ska kunna utvecklas. Utvecklingen av dessa tjänster för anhörigstöd har sedan skett med hjälp av statsbidragen. I direktiven betonas att det är angeläget att ”förbättra det varaktiga stödet och att göra det mer lättillgängligt”.¹⁹

Det betonas vidare att planer för insatser bör utvecklas i nära samverkan med anhöriga men också med frivilligorganisationer samt med landstinget, som nämndes tidigare. När det gäller själva insatserna framhålls den anhörigas möjlighet att ägna sig åt något meningsfullt och att vara socialt aktiv. Detta har inte enbart betydelse för välbefinnandet utan också för att minska risken för psykisk ohälsa. Det är viktigt att uppmuntra medborgarna att engagera sig. Det frivilligarbete som utförs ska dock inte ersätta uppgifter som kommunen enligt lag ansvarar för utan utgöra ett komplement.

Värden som betonas i direktiven är att anhörigstödet på individnivå syftar till att stärka anhörigvårdarens känsla av delaktighet och välbefinnande. På samhällsnivån betonas att anhörigstödet har en preventiv funktion för att minska risken för psykisk ohälsa och stimulera medborgarna i det civila samhället att engagera sig och ta ansvar för varandra. De situationer där anhörigstöd kan aktualiseras och som nämns i policydokument är människors behov av sociala kontakter och att hitta meningsfulla uppgifter eftersom vissa grupper av äldre människor

¹⁹ Regeringsbeslut 2005-12-20 nr 25.

av olika skäl är mindre aktiva än yrkesaktiva generationer (exempelvis på grund av utglesat socialt nätverk, funktionshinder och sjukdom).

Som en följd av det statliga stödet bedrivs det anhörigstöd i någon form i samtliga kommuner i landet. För att lokalt administrera anhörigstödet och för att ge konkret stöd har de flesta kommunerna anställt en anhörigkonsulent eller en samordnare för anhörigstöd. Till de vanligaste stödformerna, förutom träffpunkter och avlösning av anhörigvårdare, hör stödsamtal och anhöriggrupper samt samverkan med vissa frivilligorganisationer.

I Socialstyrelsens (2010b) Meddelandeblad betonas särskilt att bestämmelsen om anhörigstöd efter lagändringen gäller hela socialtjänsten. Det betonas också som tidigare att den preventiva ansatsen måste vara utgångspunkt när det gäller stödet till anhöriga. Nyckelord som nämns är ”erkännande, respekt och delaktighet” och att socialtjänsten samverkar med anhöriga. Anhörigas synpunkter bör beaktas vid behovsbedömning och vid utförandet av insatserna så att insatsen förutom att tillgodose närståendes behov, också innebär en lättnad för den anhöriga.

Samordnarnas plats och roll i kommunerna

Samordnare av anhörigstödet i kommunerna har olika benämningar och ibland också flera olika funktioner. Några vanliga yrkesbenämningar är anhörigsamordnare, anhörigkonsulent och anhörigstödjare. Den stora majoriteten är kvinnor – i vår studie fanns bara tre manliga samordnare för anhörigstödet. Samordnare för anhörigstödet i Småland arbetar i regel på deltid med anhörigfrågor. Några har en anställning som innebär att de ägnar en viss del av sin arbetstid till andra uppgifter, exempelvis administration (och har på så vis en heltidsanställning). Drygt hälften, 18 samordnare arbetar 20 timmar veckan eller mindre med anhörigfrågor och 12 samordnare mellan 21–40 timmar veckan. De flesta, 22 samordnare har en tillsvidareanställning. I tio kommuner bedrivs anhörigstödet fortsatt som

ett tidsbegränsat projekt, men de projektanställda kan ha annan anställning i botten. De flesta samordnare för anhörigstödet har en samhällsvetenskaplig högskoleutbildning och lång erfarenhet av äldreomsorg. Det är ganska vanligt att det bara finns en konsulent/samordnare för anhörigstödet i varje kommun.²⁰ Med tanke på samordnarnas deltidarbete är kommunernas resurser för anhörigstödet mycket begränsade. Det innebär också att samordnare i regel inte har kollegor i sitt vardagsarbete. När det gäller andra yrkesgrupper i kommunerna säger enhetschefer och handläggare som besvarat vår rundfråga, att de vanligtvis använder upp till tio timmar i veckan för anhörigfrågor. Eftersom det direkta anhörigstödet till stor del består av serviceinsatser som erbjuds till alla anhöriga utan att det krävs något myndighetsbeslut är det svårt att identifiera tjänsterna och kvantifiera hur omfattande dessa är. Om många anställda gör lite kan stödet totalt sett bli omfattande, men man kan också befara motsatsen att personal på grund av tidsbrist i mycket begränsad utsträckning kan utföra allmänna serviceuppgifter som det inte har fattats något individuellt biståndsbeslut om.

Samordnare för anhörigstödet har en grannliga uppgift. Anhörigstödet består av att vägleda anhörigvårdare för att de ska hitta de insatser som bäst passar i var och ens individuella situation. De behöver samarbeta med flera professioner, både handläggare som fattar beslut om insatserna och yrkesgrupper som i praktiken verkställer dessa.²¹ Samordnarna förväntas dessutom utvidga kommunens kontaktnät långt utanför den kommunala arenan och engagera frivilliga krafter till arbetet. Utöver alla samordningsuppgifter är anhörigsamordnarna ofta samtalsledare i anhöriggrupper och genomför individuella samtal med anhöriga som önskar det. Men det förekommer också att samordnarna arbetar på övergripande nivå, dvs. inte primärt

²⁰ I smålandslänen finns 33 kommuner; 13 i Jönköpings län, 8 i Kronobergs län och 12 i Kalmar län.

²¹ Bland andra ledning för äldre- och handikappomsorg, enhetschefer inom hemtjänst och särskilda boenden, biståndshandläggare, hälso- och sjukvårdspersonal, omsorgspersonal m.fl.

har kontakt med varje enskild anhängvårdare (Sundström och Malmberg 2009).

Samordnarnas formella ställning i organisationen varierar enligt vår studie. Anhängstödet är i flera kommuner organisatoriskt knutet till linjeorganisationen som ett projekt, direkt under äldreomsorgschefen eller någon av enhetscheferna, exempelvis enhetschefen för anhängcentralen. Den underordnade positionen i organisationen gör att de vanligtvis inte ingår i ledningsgrupper. Den organisatoriska placeringen har betydelse för samordnarnas handlingsutrymme och deras möjlighet att delta i beslutsprocesserna, att ge och ta emot information och att påverka beslut med betydelse för anhängstödet. Det ekonomiska ansvaret för anhängstödet i kommunen är oftast delat mellan de olika enheterna som i praktiken utför stödet. Samordnare har i regel inte någon egen budget för sin verksamhet och förvaltar inte stimulansmedel kommunen får del av.

Ungefär hälften av samordnarna svarar för råd i frågor som gäller kommunens insatser till anhänga när det gäller vardagsomsorg. De ger information om anhängvårdarens rättigheter. Medan det är endast ett fåtal (3–6 samordnare) som även beviljar avlösning i hemmet, genom dagverksamhet, korttidsboende (växelvård) samt fattar beslut om anhänganställningar eller anhängbidrag. När det gäller råd och stöd i medicinska frågor hänvisar samordnare vanligtvis till sjuksköterska eller demenssjuksköterska i kommunens hälso- och sjukvårdsorganisation.

I Socialstyrelsens (2010b) Meddelandeblad behandlas anhängstödet i form av kommunal service och behovsprövat bistånd efter myndighetsbeslut. Kommunerna kan välja mellan att erbjuda anhänga insatser i form av allmänt inriktade insatser eller generellt utformade tjänster och individuellt behovsprövat bistånd, som vi beskrivit ovan. Några exempel på kommunal service av det här slaget är information och rådgivning och anhängstöd i form av anhänggrupper samt avgiftsfri avlösning som förekommer i de flesta kommuner. Därutöver har anhänga och närstående möjlighet att ansöka om bistånd enligt socialtjänstlagen som vi beskrev ovan. Vad man kan an-

söka om finns det inga begränsningar för, men behovet av ansökt stöd utreds av handläggare som också bedömer om behovet är skäligt och fattar sedan beslut om bifall eller avslag. Socialstyrelsen framhåller i Meddelandebladet att en utredning inte ska vara mer omfattande än nödvändigt och att *underlaget* för en sådan utredning väl kan tas fram av en anhängkonsulent eller demenssjuksköterska. Rättssäkerhet uppnås om utredningen genomförs av en person som har den kompetens som krävs för att handlägga ärenden. Det formella beslutet för de individinriktade insatserna ska sedan fattas av myndighetsutövande handläggare med delegation från nämnden att fatta biståndsbeslut.

Kännedom om anhörigas behov

Socialstyrelsen har vid sin uppföljning av utvecklingen av anhörigstödet ställt frågan om vilken kännedom kommunen har om anhörigas behov. Resultatet visar att bland dem som har besvarat frågan anser majoriteten att de har god kännedom om behoven hos sammanboende om den närstående har insatser från kommunen.²² Ungefär hälften av dem som besvarat frågan säger sig också ha viss kännedom om behoven hos icke sammanboende om den närstående har insatser från kommunen. Flera uppger däremot att de har dålig kännedom om anhörigas behov om närstående inte får några insatser av kommunen.

Kommunerna förvärvar således sin kännedom om anhörigas behov genom sina kontakter med de närstående. Kännedom om behoven är på så vis nära knuten till den närståendes offentliga vård- och omsorgsrelationer. Eftersom majoriteten av de äldre med offentliga insatser dessutom har informellt stöd i form av anhörigomsorg, krävs det av personalen särskild uppmärksamhet på vilka stödbehov dessa informella hjälpgivare kan ha. Däremot har kommunerna svårare att få kännedom om

²² Egna bearbetningar av resultat från socialstyrelsen enkät om anhörigstöd 2006-2008.

behoven hos anhöriga om närstående har få eller inga omsorgs- och vårdkontakter. Risken är att deras behov inte blir känt.

Informationen om möjligheten till anhörigstöd sprids huvudsakligen genom personal i kommunerna, hemtjänsten, särskilda boendeformer, kommunens hälso- och sjukvård och personal på vårdcentraler samt pensionärsföreningar och frivilligorganisationer. Andra informationskanaler är kommunernas hemsida och lokalpressen samt olika utåtinriktade informationsaktiviteter som samordnare för anhörigstödet i kommunerna medverkar till. Nästan alla smålandskommuner har skriftligt informationsmaterial om anhörigstödet, i ett tiotal kommuner finns sådant material även på annat språk än svenska.²³ Informationsbroschyrer finns i regel tillgängliga hos myndigheter och serviceinrättningar såsom apoteken, folktandvården, försäkringskassorna etc.²⁴

Omfattning av anhörigvårdare

När vi frågar samordnare om hur många anhörigvårdare som är kända inom kommunen visar svaren stora skillnader mellan kommunerna, från ett 15-tal till ca 300 personer. Men det är svårt att göra kvalificerade uppskattningar om stödet motsvarar efterfrågan. Vi vet förhållandevis lite om vilka som får stöd och vilka som inte får det liksom omfattningen av insatserna. Samordnare för anhörigstödet säger, vilket också socialstyrelsens enkätsvar visar, att kommunerna har den bästa kännedom om behoven hos anhöriga om den närstående har insatser av kommunen.

Socialstyrelsen har under lång tid framfört att utvecklingen av anhörigstödet hämmas av bristen på tillförlitliga uppgifter om efterfrågan av stöd. Det saknas generellt statistik om nyttjandegrad och efterfrågan som inte kan tillgodoses. Om det

²³ Bosniska, engelska, tyska, finska, serbokratiska, vietnamesiska.

²⁴ Se exempelvis ”Information till dig som är äldre, funktionshindrad eller närstående.” Uppvidinge kommun. www.uppvidinge.se.

fanns tillförlitliga uppgifter skulle dessa kunna fungera som en drivkraft för utvecklingen av stödet. Den offentliga statistiken som sammanställs av socialstyrelsen om insatser till äldre och funktionshindrade visar att sammanlagt knappt 2 000 personer i Småland anlidade följande fyra insatser år 2007 och ca 3 000 personer år 2008.²⁵

Tabell 4 Insatser till äldre och funktionshindrade

Fyra insatser i tre smålandslän	Antal personer	
	2007 ²⁶	2008 ²⁷
Avlösning i hemmet	228 ²⁸	468
Dagverksamhet	831	1251
Korttidsvård	799	1175
Anhörigbidrag	275 ²⁹	--- ³⁰

Ökningen av antalet personer år 2008 beror till stor del på att uppgifter hade inlämnats av ytterligare 10 kommuner jämfört med året innan.³¹ Resultatet visar framför allt att statistiken har blivit något bättre än tidigare. Eftersom resultat visar att kommunerna har relativt goda kunskaper om anhörigas behov om den närstående har insatser från kommunen, ger den offentliga statistiken över äldreomsorgsinsatserna viss information också om den informella anhörigomsorgen. I Småland hade ungefär 13 000 äldre insatser från hemtjänsten och insats i form av

²⁵ Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning är nyinrättad och senare data har inte publicerats på grund av bristande kvalitet.

Socialstyrelsen 2011-08-11.

²⁶ Insatser till äldre – vård och omsorg 2007. Socialstyrelsen/SCB.

²⁷ Insatser till äldre – vård och omsorg andra halvåret 2008.

²⁸ Uppgifter endast från 11 kommuner. Tabell 5b.

²⁹ Endast i Jönköpings och Kalmar län. Tabell 6.

³⁰ Uppgift saknas.

³¹ För år 2009 saknas motsvarande statistik.

särskilt boende ca 9 000 äldre. Trygghetslarm hade 12 000 personer och drygt 10 000 hade matdistribution.³²

Sundström och Malmberg (2009) fann i totalundersökningen av omsorgsmönster i en kommun som refererat tidigare, att 18 procent av alla äldre i åldrarna 65+ hade någon form av insats (inklusive äldreboende) från kommunen. Det tyder på att antalet personer med omsorgsinsatser från kommunen kan beräknas till ungefär 27 000 personer i Småland. Bortser vi från personer i äldreboende och personer som endast har färdtjänst, hade totalt 10 procent av personer i åldrarna 65+ någon insats. Enligt Sundström och Malmbergs resultat kan antalet personer med insatser från kommunerna uppskattas till ungefär 15 000 personer i Småland. Med ledning av detta kan vi anta att även behoven hos anhöriga till majoriteten av dessa omsorgstagare är känt. Det betyder dock inte att anhörigstödet i kommunerna är lätt tillgängligt för de anhöriga som anser sig behöva stöd.³³

Beräkningarna talar för att anhörigstöd berör många människor, minst 30 000 personer i Småland är aktivt engagerade och nästan alla vuxna har erfarenhet av att ha hjälpt någon regelbundet. Undersökningen bekräftar att omsorgsrelationer är en del av livet i stort, men också att många delar och vill dela ansvaret med den offentliga omsorgen och vården. Den offentliga omsorgen når fler än vad som framgår av den gängse statistiken om hemtjänst, menar forskarna. Den totalundersökning som de gjorde visade att de allra flesta anhöriga med ett omfattande omsorgsåtagande var kända av äldreomsorgen i kommu-

³² Sveriges officiella statistik, tabell 1a, Äldre – vård och omsorg andra halvåret 2008.

³³ Ett annat sätt för att uppskatta antalet anhöriga som hjälper och stödjer någon är att utgå från nationella data om informella hjälpgivare (Szebehely 2005). Baserat på aktuell forskning bör antalet informella hjälpgivare i Småland uppgå till omkring 36 000 (beräknad på 148 000 äldre 65+ i befolkningen). Av dessa informella hjälpgivare beräknas (3 procent) ca 4 000 personer ha ett omsorgsåtagande som anhörigvårdare, (6 procent) ca 9 000 som omsorgsgivare och (15 procent) ca 22 000 som hjälpare. Såsom vi har beskrivit tidigare har indelningen gjorts utifrån hur omfattande det informella omsorgsåtagandet är.

nerna och/eller primärvården genom att den person som de hjälpte hade någon offentlig insats.

Sundström och Malmbergs undersökning visade att arbetsterapeuter, distriktssköterskor och demenssjuksköterskor hade värdefull information om vilka som var anhängvårdare eftersom de kom i kontakt med dem som behövde hjälpmedel, kontaktades vid demensutredning eller hemsjukvård innan det hade blivit aktuellt med insatser från äldreomsorgen. Dessa yrkesgrupper hade något bredare kunskap om vilka som var anhängvårdare än de berörda yrkesgrupperna i kommunen, biståndshandläggare och samordnare för anhängstöd. Samordnare för anhängstödet kände till ungefär hälften av anhängvårdarna med omfattande omsorgsåtagande. Till detta fanns det flera naturliga förklaringar. En fjärdedel av dem med omfattande omsorgsbehov fick hjälp och stöd av anhöriga som inte bor i kommunen. Anhängvårdare i undersökningen hade i allmänhet inte heller så stort behov av anhängstöd för egen del utan deras efterfrågan gällde insatser för den närstående i form av hemtjänst, vilket de upplevde hade blivit svårare att få, hjälpmedel, larm eller dagvård. De vanligaste önskemålen som anhängvårdare hade var ekonomiskt stöd, avlösning och färdtjänst.

Undersökningens resultat visar vidare att anhängvårdare ofta värderade stödet till närstående som viktigare än det stöd som riktades direkt till anhöriga och efterfrågade stöd för egen del i blygsam omfattning.³⁴ I vår studie är majoriteten av anhöriga som deltog i fokusgrupperna anhängvårdare med omfattande omsorgsåtagande och vi får mer ingående information om hur dessa anhängvårdare ser på behov av stöd för egen del och hur de bedömer den närståendes behov av offentlig om-

³⁴ Hälften av dem med omfattande omsorgsåtagande (anhängvårdare) menar att kommunen kunde göra mera för dem. Få önskar anhängkonsulentkontakt (3 procent), mer hemtjänst (4 procent), hjälpmedel (5 procent) eller anhänggrupp, larm, eller dagvård (vardera 8 procent). Det vanligaste önskemålet är ekonomiskt stöd (14 procent), därefter avlösning (12 procent) eller färdtjänst (11 procent).

sorg. I kapitel 5 återkommer vi till de offentliga insatserna till närstående – dessa bedöms även av de anhöriga i vår studie viktigare än stödet som specifikt riktas till anhängvårdaren, det direkta stödet har stor betydelse för att anhängvårdare fortsätter ge stöd och hjälp till närstående.

Utbud av stöd till anhöriga

Information och uppsökande verksamhet

Information om kommunernas insatser till äldre och anhöriga är en av de viktigaste uppgifterna för samordnare av anhängstöd. När vi har ställt frågor om anhängstödet till handläggare och enhetschefer har det visat sig att andra yrkesgrupper känner till kommunens stödformer, men kan mera sällan besvara ingående frågor om stödet och hänvisar till kommunens samordnare av anhängstödet. Samordnare för anhängstödet har informationsträffar med olika personalgrupper och svarar ofta för informationsinsatser i samband med kontakterna med föreningar och frivilligorganisationer. I mindre samhällen är det vanligt att man känner till någon i liknande situation och anhöriga får då inbjudan av en bekant att delta i en anhänggrupp eller annan verksamhet till anhängvårdare.

Uppsökande verksamhet

Majoriteten av de anhöriga i studiens fokusgrupper har deltagit i någon verksamhet för anhöriga. Det begränsar vår empiriska erfarenhet av andra anhängvårdares kännedom om kommunens anhängstöd, eftersom många fler än de som har kontakt med anhängstödet hjälper och stödjer närstående. Men systematisk uppsökande verksamhet har med tiden blivit vanligare i smålandskommunerna. Mer än hälften av kommunerna bedrev sådan verksamhet 2008. Uppsökandet har inriktats till anhöriga till äldre i vissa åldersgrupper, äldre med demenssjukdom, stroke och Parkinsons sjukdom. Andra inriktningar har varit anhöriga till äldre med fysisk, psykisk eller intellektuell funktions-

nedläggning samt anhörigvårdare i invandrargrupper. Uppsökande verksamhet har dock inte blivit en etablerad regelbunden verksamhet i samtliga kommuner, i tio kommuner bedrevs ingen sådan verksamhet.³⁵ Uppsökande verksamhet är förhållandevis resurskrävande eftersom det förutsätter både telefonkontakter och personliga möten med ett stort antal människor. Ett annat sätt som tillämpats i några kommuner är utskick av informationsmaterial till hushållen.

Olika metoder för kartläggning av anhörigas behov

Metoderna för uppsökande verksamhet för att komma i kontakt med anhöriga och informera om anhörigstöd varierar. För att utveckla metoderna har kommunerna haft möjlighet att ansöka om projektmedel i slutet av 1990-talet och under 2000-talet (Hellner 2002). Också projektens fokus och ambitionsnivå varierar. Detta har bland annat att göra med syftet och resurserna. Såväl socialtjänstlagen som hälso- och sjukvårdslagen omfattar bestämmelser som stödjer sådant förebyggande arbete. Socialnämnden ska göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena i kommunen för äldre människor samt i sin uppsökande verksamhet upplysa om socialtjänstens verksamhet på detta område³⁶ och i hälso- och sjukvårdslagen anges att hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa. Den som vänder sig till hälso- och sjukvården ska när det är lämpligt ges upplysningar om metoder för att förebygga sjukdom eller skada.³⁷ De båda huvudmännen har således ett ansvar som de ibland har förvaltats gemensamt och tillsammans genomfört förebyggande hembesök hos äldre (Nordell 2009).

I andra fall har parterna valt att utveckla egna program (såsom man gjort i Småland). Flera landsting i landet har valt att främja det förebyggande arbetet bland äldre genom att erbjuda alla som under året fyller 75 år (eller 80 år) hälsosamtal i hem-

³⁵ Egna bearbetningar av socialstyrelsens enkätdata.

³⁶ 5 kap. 6 § SoL.

³⁷ 2 § HSL.

met. Samtalen ingår i primärvårdens husläkarverksamhet och genomförs vanligtvis av distriktssköterskor. Förebilden till förebyggande hembesök har ursprungligen hämtats från Danmark där rätten till förebyggande hembesök har stöd av lagstiftningen. Men också många andra länder har infört förebyggande hembesök som ett instrument i det förebyggande hälsoarbetet då resultat överlag har visat positiva effekter på äldres hälsa exempelvis när det gäller upplevelser av oro, smärta och otrygghet (Stiftelsen Äldrecentrum 2010). Hälsosamtal bygger på en strukturerad intervju om aktuell hälsosituation, kartläggning av eventuella hälsoproblem, livsstilsfaktorer, åldrande samt en enklare undersökning (av exempelvis blodtryck och blodsockervärden) och vid behov uppföljning på husläkarmottagning/hälsocentral. Syftet är att samtidigt ge relevant information om kost, hjälpmedel, offentlig service etc.³⁸

En strukturerad intervjuguide som har utvecklats för att på ett systematiskt sätt kunna bedöma de anhörigas behov och att planera, genomföra och följa upp anhörigstödet är COAT-samtal.³⁹ Bland annat har det i Jönköpings kommun under tre år bedrivits försöksverksamhet enligt COAT-modellen. Samtalen innebär att det görs en kartläggning av anhörigvårdarens behov och analyseras vilka insatser som bäst kan tänkas tillgodose behoven samt var man kan få dessa insatser. Modellen bygger på filosofin om att arbeta i partnerskap med anhöriga och anpassa stödet utifrån den enskilda familjens behov. Resultat från utvärderingen av intervjuerna i Jönköping visar att nytan för anhöriga framför allt handlat om att stödet följs upp, de har fått information om närståendes sjukdom och behandling, de har också fått information om vilken sorts hjälp och vilka hjälpmedel som finns och var de kan få det samt vem de kan kontakta i akuta situationer. COAT-samtal har bidragit till att anhöriga är mer nöjda med den hjälp de får beträffande de

³⁸ Se även Samtalsguide för dig som gör förebyggande hembesök hos äldre. www.skane.se.

³⁹ COAT är en förkortning av Carers' Outcome Agreement Tool.

känslomässiga och de praktiska aspekterna av vårdandet. Andra positiva faktorer som utvärderingen visar är att anhöriga har fått möjlighet att öppet tala om sin anhörigroll i förtroende med en person som inte har en myndighetsutövande roll. Samtalen har ökat anhörigas känsla av trygghet, de upplever att de blir sedda, får ny kunskap och möjlighet att diskutera sin situation med någon. Personalen har positiva erfarenheter av modellen, de har haft nytta av den direkta informationen och upplever att de är medspelare i de anhörigas livsplanering (Magnusson, Hanson och Skoglund 2009).

I andra kommuner i Småland har det använts enklare intervjuguider i samma syfte med frågor till anhöriga om den aktuella situationen, vilka uppgifter den närstående behöver hjälp med, hjälpens omfattning, om den närstående kan klara sig på egen hand hemma, hur anhörigas livskvalitet påverkas av vården, vilka funktionsnedsättningar den närstående har och vilka offentliga insatser som den närstående anlitar samt de önskemål som finns om ytterligare hjälp.⁴⁰ Tanken är att med vägledning av informationen utarbeta en stödplan och vid behov hjälpa anhöriga/den närstående att komma i kontakt med handläggare inom kommunen, företrädare för hälso- och sjukvården eller frivilligorganisationer.

En omständighet som i dessa systematiska samtalsmodeller för förebyggande arbete har haft stor betydelse för det positiva resultatet, är uppföljningen av det kartläggande samtalet och kontinuiteten i kontakterna. Samtalsmodellerna bygger på återkommande kontakter över tid, då tanken är att det inledande samtalet följs upp under en följd av år. En uppenbar risk är, som så ofta gäller projekt med begränsad varaktighet, att den reguljära verksamheten inte förmår att ta till vara på det förtroende som etablerats och att uppföljningarna upphör med projektet. Detta framgår också av flera utvärderingar. En generell skillnad mellan de olika modellerna är att den medicinska modellen fokuserar på sekundär prevention, dvs. tidig upptäckt

⁴⁰ Individuell stödplan för anhörig-närståendestöd. Kronobergs län.

och reduktion av dödlighet, medan den sociala modellen (och folkhälsoperspektivet i olika hög grad) fokuserar på egenmakt, autonomi, oberoende beslutsfattande och självkänsla. Det finns också en uppenbar risk att expertsystemen utgår från sina specifika syften och förebyggande hembesök, hälsosamtal och uppsökande hembesök genomförs upprepade gånger hos äldre människor utan att de som utför dessa samarbetar i frågor som rör anhörigstödet och kommunicerar resultat med varandra. Bristen på kommunikation antyds av resultat från Sundström och Malmbergs (2009) undersökning som visade att det s.k. mörkertalet beträffande vård- och omsorgsgivarnas kännedom om vilka som var anhörigvårdare med omfattande omsorgsåtagande inte var så stort som ofta befaras, när forskarna sammanförde informationen från olika källor. Men det finns en risk att anhöriga inte nås av den information de behöver. Problemet verkar i stor utsträckning handla om att de olika professionerna i olika grad upplever att de har ansvar för att agera när de kommer i kontakt personer som uppenbart behöver stöd och hjälp av anhöriga eller på annat sätt får kännedom om stödbehov hos anhöriga med omfattande omsorgsåtagande.

Parter i samverkan kring anhörigstödet

Enligt socialstyrelsens enkätresultat har drygt hälften av kommunerna etablerad samverkan kring anhörigfrågor med andra kommuner och med landstingets primärvård medan samverkan med annan landstingsverksamhet är mindre vanligt förekommande. Skillnaderna mellan kommunerna är ganska stora beträffande vilka man samarbetar med. Till exempel i Jönköpings län samverkar flera kommuner med landstingets slutenvård medan samverkan med kommunerna i Kronobergs län uppges som sporadiskt och i Kalmar län uppges det endast av en kommun.⁴¹ Frågan kommenteras av samordnare:

- Ett gott samarbete med landstingets demenssköterska som leder anhöriggrupper efter Kalmar läns vårdprogram. Då

⁴¹ Egna bearbetningar av socialstyrelsens enkätdata.

etableras en kontakt som gör att det är lättare att fortsätta arbetet med anhöriggrupper.

- Har försökt få med primärvården upprepade gånger men de medverkar sällan.
- Vi samverkar med landstinget i samband med vår anhörigutbildning. Annars är landstinget en svår samarbetspartner på så sätt att de har ett antal kommuner i länet att förhålla sig till, så samarbete måste diskuteras i ett gemensamt forum exempelvis regionförbundet.

En angelägen fråga för samverkan med landstingen är samverkan kring hälsosamtal och förebyggande hembesök som vi behandlade ovan. För att få till stånd systematiskt samarbete krävs antagligen att anhörigas stödbehov och behovet av samverkan mellan kommunerna och landstinget uppmärksammas på ledningsnivå inom respektive organisation. Detta framgår av en utvärdering av ett projekt med syftet öka patienternas och sjukhuspersonalens kännedom om anhörigstödet i kommunen (Urnefelt 2010). Projektet bedrevs på en stroke- och en hjärtenhet på ett regionsjukhus. Bland personalen fanns det en utbredd syn på anhöriga som tillgång och en medvetenhet kring att personalens möjlighet att göra ett bra arbete för patienten är större om de anhöriga är trygga med den vård som ges. Men samtidigt upplevde många bristen på tid för anhörigstöd som ett problem. Det fanns ett stort intresse för information och utbildning på enheterna som deltog i projektet. Men bara en bråkdel av personalen anmälde sig till de informations-tillfällen som anordnades. Utvärderaren menar att det fanns ett stort engagemang, men när det kom till kritan prioriterades anhörigstödet bort och personalen ansåg att anhörigstöd trots allt inte var deras uppgift och att det projektanställda anhörigombudet fick sköta informationen om anhörigstöd till patienterna och förmedla kontakten till kommunens anhörigstöd. Utvärderingen visar att det finns många hinder för att framgångsrikt integrera stöd till anhöriga i professionella expertsystem som fokuserar på sin huvuduppgift – i det här fallet vår-

den av patienten. Samtidigt är det så att hälso- och sjukvårdspersonal ofta möter anhöriga till de patienter som efter utskrivning kommer att ha ett stort behov av insatser från de anhöriga och att personal därmed har en unik möjlighet att i ett tidigt skede introducera det förebyggande stödet till anhöriga.

När det gäller samverkan med andra organisationer är samverkan med Röda Korset, Svenska kyrkan och pensionärsorganisationerna mest framträdande. Andra framträdande organisationer är patientföreningar/handikapporganisationer och anhörigföreningar. Förutom dessa mer generella samverkanskontakter förekommer det samverkan med företrädare från olika lokala organisationer i samband med särskilda aktiviteter. Några exempel på sådana är Äldreveckan i Kalmar län som anordnats årligen av kommunerna i samarbete med FoU-enheten Fokus och ett stort antal lokala intresseorganisationer. Till studiecirk-larna inbjuds ofta resurspersoner från kommunen, landstinget och olika organisationer etc. Samverkan med andra organisationer sker också i samband med aktiviteter som anordnas på anhörigcentral/träffpunkter. Samverkansparter i sådana sammanhang kan vara studieförbund eller Lions som sponsor etcetera.

- Genom Äldreveckan har vi försökt sprida information även när det gäller anhörigstödet och upplysa om vad som finns i kommunerna genom broschyrer och även vår länsbroschyr. Jag har informerat på läkares lunchmöten osv. men det är sällan de tar kontakt med oss.
- FRISAM, frivilliga i samverkan, är en sammanslutning mellan sju organisationer: Kommunen, SPF, PRO, DHR, Röda Korset, Studieförbundet Vuxenskolan och Svenska kyrkan som bedriver träffpunktsverksamhet samt besöks-tjänst och väntjänst.

Organisationerna har stor betydelse genom att sprida information om anhörigstöd samt genom att engagera sig och delta i de öppna verksamheterna. Anhörigsamordnare nämner organisationerna som en viktig samtalspart i många frågor och att frivil-

ligas insatser inom väntjänsten som ledsagare, besökare och samtalsstöd är betydelsefulla för personer som saknar anhöriga.

- Framför allt Röda Korsets besöksverksamhet och deras deltagande i träffpunkter. Anhörigföreningen genom sina aktiviteter och medlemsmöten.
- Röda Korset är de enda som har samarbete med kommunen idag. Vi ska arbeta för att vidga detta.
- Frivilliga ingår i viss del i anhörigstödet för de ingår i kommunal verksamhet som ledsagare till läkarbesök för de som inte har anhöriga eller om anhöriga bor långt ifrån.
- Röda Korset startade väntjänst. Svenska kyrkan har startat uppsökande verksamhet.

Det offentliga professionella arbetet har sin domän och de frivilliga sin. I samtliga kommuner, förutom fem där privata företag utförde dessa tjänster, utfördes hemtjänst, personlig omsorg och hemsjukvård av kommunen. Det gäller också i princip måltidsservice, där privata företag svarade för måltidsservice i fyra kommuner. Hushållsnära tjänster tillhandahölls i 13 kommuner av privata företag. Avlösarservice erbjöds av privat företag i en kommun och av en frivilligorganisation i två kommuner.

Den mest typiska landstingsinsatsen är föreläsningar – det uppgavs av samordnare för anhörigstödet i 11 kommuner. Företrädare för frivilligorganisationerna är också ganska vanligt förekommande som föreläsare liksom deras medverkan vid studiecirkel. De är också aktiva som medverkande i samband med social samvaro och olika fritidssysselsättningar. Andra yrkesgrupper som förs fram av anhörigsamordnarna som betydelsefulla för anhörigstödet är demenssjuksköterska, arbetsterapeut, läkare, handläggare m.fl. Detta bekräftas också av anhörigas berättelser:

– *Vad gäller det bästa stöd jag har fått, så har jag fått det från en demenssköterska på landstinget. Från första början, hon ställde upp väldigt bra för mig, tycker jag. Och för övrigt har man fått bra stöd från alla håll,*

tycker jag. På tal om dagvården, där var hon tidigare också. De var ju jättebra där. Så det kan man inte klaga på över huvud taget.

Studien visar också många exempel på att anhöriga har fått bra stöd av annan personal på olika enheter vid avlösning och när de besökt den närstående som flyttat till särskilt boende.

– Men jag måste också säga att det bästa stödet är att den personal som är på det här servicehuset är fantastiska. Trots att de jobbar under stress dagligen. De har tid för mig också. Så de är fantastiska de människorna som är där. Det måste jag säga.

– Han har varit på särskilt boende... ja, vid jul var det två år. Och han trivs jättebra. Och jag blir jättefint bemött av personalen och ja, det har liksom blivit min andra familj där uppe. Och det känns tryggt och skönt och jag fick stor hjälp av anhörigföreningen måste jag säga.

Anhöriga som har deltagit i studien betonar ofta att det bästa anhörigstödet är det indirekta anhörigstödet, stödet som den närstående får. Det lyfter fram att anhörigstödet kvalitativt i hög utsträckning är avhängig av att stöd ges av många – av samtliga som hjälper och stödjer den närstående och som i samband med detta möter den anhöriga. Det i sin tur är en fråga om anhörigstödet infrastruktur och integreringen av anhörigstödet som en betydelsefull del av den omsorg som kommunen erbjuder till äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning.

Kunskapsutveckling, studiecirklar och annan kunskapsförmedling

I de allra flesta kommunerna anordnas studiecirklar för anhörigvårdare. Samordnare för anhörigstödet fattar beslut och håller i anhörigcirkelarna i kommunerna. Hälften av studiecirkelarna har haft teman i anknytning till demenssjukdomar, men cirkelarna kan även behandla konsekvenser av stroke, bemötandefrågor, kost m.m. I ett par fall har studiecirkeln fokuserat anhörigvårdarens rättigheter, rollen som anhörigvårdare och ny teknik. En studiecirkel har haft formen som läsecirkel och deltagarna har läst och diskuterat en bok om anhörigvård. I studiecirklar medverkar ofta flera professioner som resurspersoner

med sina specialkunskaper, såsom läkare, demenssjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, biståndshandläggare och omsorgschef samt representanter från olika frivilligorganisationer.

- Landstinget bistår med värdefull läkarinformation i stroke-cirklar och demenscirklar.
- Vi planerar studiecirkel för anhöriga till närstående med förvärvad hjärnskada.

Företrädare för olika professioner gör en betydelsefull insats genom den föredragsverksamhet som har utvecklats kring anhörigstödet. Dagcentraler och träffpunkter där man möts har potential att utvecklas till en arena där kunskaper förmedlas och diskuteras av parter utanför personal-patient-omsorgstagare relationen. Samordnare för anhörigstödet beskriver några sådana positiva effekter:

- Vi har kunnat hjälpa en kvinna med frontallobsdemens, som bodde tillsammans med sin make i sitt hus här i samhället. Hon var mycket orolig och även utåtagerande, skrek och ropade mycket. Maken var i stort behov av avlastning och kvinnan var inte alltid positivt inställd till detta. Vi lyckades få henne till att medverka på cirkelverksamheten 3–4 dagar i veckan. Detta fungerade mot förmodan jättebra, även om hon vissa dagar var mycket orolig. Det gjorde att maken fick möjlighet till avkoppling och återhämtning. Med insatser av hemtjänstpersonal, cirkelverksamheten och stöd från anhöriga så kunde paret bo kvar i sitt hus vilket också var hennes högsta önskan.
- Vi har påverkat personalens inställning till dementa på trygghetsplatserna positivt genom att bjuda in personal att vara med på cirklarna och möta anhöriga och få deras beskrivningar på vardagen. Det har på sikt visat sig ha mycket positiv betydelse i personalens fortsatta arbete.
- Anhörigvårdare har vågat be om stöd i hemmet efter att ha gått en studiecirkel med vår personal.
- Vi har utbildat omsorgspersonal till cirkelledare på äldreboendena. De har sedan haft cirklar för medarbetare i

bland annat anhörigstöd. Nu har några av dem anhörigträffar på respektive boende. De inbjuds till anhörigtriks-dag, anhörigresa, nationell anhörigdag och annat som vi anordnar för anhöriga och närstående.

- Vi har utbildning som riktar sig till anhöriga vars närstående nyligen fått en demensdiagnos, detta gör vi tillsammans med närsjukvården i Landstinget. Vi diskuterar möjligheten att skapa motsvarande utbildning till anhöriga till strokedrabbade.

Samordnare för anhörigstöd talar också om miniutbildningar. Med dessa avses föredrag på anhörigkafé eller träffpunkt. Man tar upp olika aktuella teman såsom kost, motion, god man, stödformer i kommunen eller frågor som frivilligorganisationer lyfter. Anhöriga kommenterar utbildningsinsatserna positivt och säger att de har haft nytta av informationen som de har fått. I samband med utbildningarna har det funnits möjlighet att exempelvis lära sig ergonomiska lyft av legitimerad sjukgymnast och få information om symtom och läkemedel av läkare.

– *Det var tre kurstillfällen nere på omsorgsförvaltningen. Det var ju olika föreläsare som berättade lite ... /.../ Vid det första tillfället så var det väl mest om sjukdomsstadier, och sen var det väl lite film och lite sånt, lite olika exempel hur vardagslivet gestaltas sig. Sista gången handlade det mycket om hjälpmedel och vilka resurser kommunen har att ställa upp med och om hjälpmedelscentralen och sånt här. Så det var ganska bra att få en inblick i det som finns.*

– *Det har väl varit lite olika aktiviteter som ... nu sist var det en man ... som visade gamla grejor som användes förr. Och sen har det varit brandkåren och polisen /.../ Och i morgon ska apoteket komma. Men jag tycker det ha blivit lite mindre både tillslutning och lite mindre aktiviteter mot var det var i början. I början hände det nästan lite mer.*

Samma utbildningar, föreläsningar och studiecirkel som erbjuds till anhöriga utgör en möjlighet för samordnare att uppdatera tidigare och få ny kunskap. Kompetensutvecklingen sker huvudsakligen i det dagliga arbetet genom möten med anhörig-

vårdare som experter på sin situation och med professionella från olika kunskapsområden. Också anhöriga själva menar att de behöver ny kunskap och möjlighet att tala med kunnig personal om hur man bäst ska hantera olika situationer i det omsorgsarbete som de gör hemma.

– *Man skulle få veta lite hur man sköter det /.../ Om man gör rätt. För man har hela tiden så dåligt samvete. Alltså jag har ju inte säkert gjort tillräckligt fast jag ...*

I den anhörigas reflektion finns ett önskemål om att få ta del av utbildning och handledning när det gäller arbetsmetoder och bemötande som aktualiseras exempelvis av demenssjukdom. Några sådana tillfällen är föreläsningar och seminarier som anordnas under Anhörigriksdag av Anhörigas Riksförbund (www.ahrisverige.se), men det finns säkert också andra konferenser med program som skulle kunna intressera anhängivårdare om de fick kännedom om dessa.

Erfarenhetsutbyte –nätverk för anhörigstöd

Samordnare för anhörigstödet i respektive län ingår i ett läsnätverk som brukar träffas fyra gånger om året för informations- och erfarenhetsutbyte. En betydelsefull, sammanhållande uppgift i nätverket har varit informationsutbytet inför ansökningar av stimulansmedel och rapportering av resultat till länsstyrelserna. Till dessa återkommande nätverksmöten brukar man också inbjuda föredragshållare. En annan part som samordnare för anhörigstödet har utvecklat samarbete med är FoU-enheterna i respektive län. Samordnarna har medverkat aktivt i FoU-projekt som dokumenterats av Luppen kunskapscenter (Johansson & Renblad 2007), FoU Valfärd Södra Småland (Albin & Siwertsson 2002, Petersson 2007) och Fokus (Alge & Larsson 2007) samt FoU Sjuhärad Valfärd (Magnusson, Hanson & Skoglund 2009).

En ytterligare sammanhållande aktivitet hänger ihop med årliga nationella nätverksmöten för länsamordnare. Under det gångna året har nätverksmöten anordnats i Östersund, Kalmar och Örebro. Mötet i Kalmar hade ett tredagarsprogram med

mingel, diskussioner, föreläsningar och seminarier. I mötet deltog drygt 30 länsamordnare för anhörigstöd.⁴² Bland föreläsare kan nämnas företrädare bl.a. för Kalmar kommun, Linnéuniversitet, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och landsting, FoU-enheterna Nestor och Fokus.

Nätverken som samordnare för anhörigstöd deltar i utgör en viktig arena för uppdatering av omvärldskunskap, nya idéer och erfarenheter. Det informella lärandet utgör den viktigaste källan för kunskap även om det också pågår en formell utbildning vid Linnéuniversitetet i form fristående kurs i frågor som rör anhörigstöd. Samordnare av anhörigstöd i kommunerna är en viktig intressegrupp för Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kompetenscentrum Anhöriga informerar om anhörigfrågorna via sin hemsida (www.anhoriga.se), ger ut ett nyhetsbrev, framställer kunskapsöversikter och anordnar regionala mötesdagar. Anhörigas Riksförbund har bland annat med stöd från Hjälpmedelsinstitutet tagit fram en Handbok för anhöriga. Den ger svar på frågor om vart vänder jag mig som anhörig, mina rättigheter, hälsa, vård etc. Informationen i handboken är också tillgänglig på Internet www.ahrisverige.se. Andra för erfarenhetsutbytet viktiga arenor för anhörigvårdare och samordnare för anhörigstödet är de lokala anhörigföreningarna samt intresseföreningar för olika patientgrupper och organisationer för funktionshindrade. I Småland finns det ett tiotal lokala anhörigföreningar som anhöriga kan nå genom riksförbundets hemsida.

Öppna träffpunkter och anhörigcentraler

Det är vanligt att det finns någon typ av öppen träffpunkt för anhöriga, men endast i ett fåtal kommuner är träffpunkten öppen dagligen. I många kommuner erbjuds verksamhet endast under några timmar ett par gånger i veckan. De vanligaste akti-

⁴² Minnesanteckningar förda vid Nationella nätverksträffen – Anhöriga. Kalmar 23–25 mars 2010. www.anhoriga.se

viteterna är kaféverksamheten, anhöriggrupper, föreläsningar och information. I flera kommuner skrivs det en verksamhetsberättelse, men det är ovanligt att man upprättar statistik över antalet besökare eller följer upp vilka aktiviteter som uppskattas mest. Öppen träffpunkt för äldre och anhörig saknades i fem kommuner enligt vår rundfråga till samordnare av anhörigstödet. Anhöriga i studien upplever träffpunkterna som avkoppling och betonar att där talas inte bara om alla problem.

– *Det här med Kaffestugan tycker jag är bra. För där brukar vi inte ha så mycket problem. Där pratar vi allt möjligt annat som är roligt.*

– *Jag tror det är varje tisdag och varannan fredag som man kan gå dit, både jag och min man, och de har lite aktiviteter. Vi börjar med lite gymnastik och sen spelar vi bingo och tipspromenader och varannan fredag så sjunger de. Det har varit bra. Det är väldigt trevligt där.*

Enligt socialstyrelsen data för Småland varierade antalet besökare på träffpunkterna vid mättilfället i november 2007 från knappt 20 personer (i fyra kommuner) till uppåt 100 personer eller fler (i sju kommuner). Enligt de uppgifter som vi har fått, har varje samordnare i genomsnitt kontakt med 80–100 anhörigvårdare. Många av dessa är besökare på träffpunkterna. Med tanke på att samordnare för stödet ofta arbetar på deltid är deras kontaktnät omfattande och knappast möjligt att utvidga utan tillskott av resurser.

Må bra aktiviteter

Ytterligare en i nästan alla kommuner vanligt förekommande stödinsats, som samordnare för anhörigstödet brukar ansvara för, är olika typer av rekreations- och friskvårdsaktiviteter till anhörigvårdare och äldre. I rekreations- och friskvårdsverksamhet utförs insatser ofta av ideella organisationer och frivilliga. Bland de aktiva medarrangörerna kan nämnas Röda Korset, patientföreningar, pensionärsföreningar och andra intresseföreningar. Social samvaro och möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i samma situation är en betydelsefull må bra aktivitet på samma gång som det förmedlas viktiga kunskaper människor emellan. Ett exempel på ett uppskattat årligt evenemang

är Växjö kommuns Nobelmiddag till anhörigvårdare. Andra mycket uppskattade aktiviteter är rekreationsresor och spa-besök.

– *Sen tycker jag, den här nobelfesten ... det är ju så guldkant då ... att man får komma dit och man blir serverad och man får underhållning och man får sitta. Det tycker jag är så himla härligt och alla är så fina. Det tycker jag är härligt /.../ Och sen får man en liten medalj så här en gång också som anhörigvårdare. Så hänger den hemma. Såna saker betyder ganska mycket i den här situationen.*

– *Jag tänker på en sak till som är väldig ynnest. Det är den här resan som man får komma med på, anhöriginternat kallas det. Det tycker jag faktiskt. Första gången tänkte jag, nä, jag vet inte vilka det är och jag känner inte dem. Men sen så tänkte jag, nä, jag följer med i alla fall. Och det var jätte, jätte, jättebra. Jag tycker det var helt underbart.*

Utbudet av kommunernas insatser till anhörigvårdare är ganska likt i Småland – en större skillnad består av hur omfattande verksamheten i de olika kommunerna är. I stor utsträckning är omfattningen avhängig av vilka andra yrkesgrupper ger stöd till anhöriga. När det gäller frågor som rör hälso- och sjukvård är sjuksköterskor/demenssjuksköterskor, distriktssköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster viktiga nyckelgrupper i anhörigstödet. De möter ofta anhöriga i ett tidigt skede då närstående behöver hälso- och sjukvårdsinsatser. I studiecirkelarna medverkar ofta företrädare för de olika yrkesgrupperna. Personal vid anhörigcentraler och träffpunkter har stödsamtal med anhöriga, liksom annan personal som tillgodoser behov genom avlösning (handläggare, enhetschefer och medarbetare i hemtjänst, dagverksamhet och särskilda boendeformer). Men våra resultat visar att anhöriga själva måste ta initiativ för att få information om stödinsatserna och vad det på sikt kan betyda att man får en möjlighet att lära känna andra i samma situation. Från anhörigas berättelser om hur de kom i kontakt med anhörigstödet framgår att många behöver en personlig inbjudan för att ta det första steget. En inte ovanlig reflektion i anhörigas berättelser är att anhöriga behöver betänketid och inbjudan behöver upprepas.

– ... och då frågade de mig om jag ville gå på en sådan här anhöriggrupp, för du är ju anhörig och vårdar din man. Och så sa jag att det är jag absolut inte, utan det är bara min man. Så det gick jag inte alls med på. Men sedan frågade hon en annan gång, också då var det någon som jobbad där uppe som frågade och då sa jag att jag kan ju försöka och kolla lite.

De öppna verksamheterna är förknippade med begränsningar som har göra med tillgänglighet, dels på grund av öppettider, dels på grund av verksamhetens inriktning och innehåll. Eftersom det mer sällan förs systematiska anteckningar om deltagande är det svårt att dra några slutsatser om i vilken utsträckning aktiviteterna tillgodoser behov hos anhörigvårdare och närstående. Socialstyrelsen har rekommenderat kommunerna att dokumentera aktiviteterna utan personuppgifter i verksamhetsberättelser för att på det sättet få underlag om utvecklingen. De flesta verksamheterna som vi har beskrivit ovan bedrivs i form av allmän kommunal service som kommunerna inte har någon dokumentationsskyldighet för. Det görs inte heller någon behovsprövning för att få ta del av dessa enligt socialtjänstlagens biståndsparagraf. I Socialstyrelsens (2010b) Meddelandeblad betonas, såsom vi har beskrivit tidigare, att anhöriga alltid har möjlighet att ansöka om en individuellt utformad insats för behov som inte kan tillgodoses på annat sätt. Exempel som nämns är bland annat en rekreativ vistelse, enskilda stödsamtal eller medverkan i en gruppverksamhet som inte är öppen för alla.

Socialt och psykosocialt stöd

Psykologiskt inriktat stöd

I olika inriktningsdokument kring samhällets anhörigstöd används begreppen socialt och psykosocialt stöd, men innehållet i det icke-materiella stödet och hur man tänkt sig att stödet blir tillgängligt för anhörigvårdare utvecklas inte närmare. Socialt stöd är ett vitt begrepp och kan innefatta i stort sett alla former

av bistånd inom ramen för socialtjänstlagen och de verksamheter som bedrivs av socialtjänsten. Om de immateriella insatserna sägs det att anhörigstödet utöver de materiella insatserna handlar om emotionellt och psykologiskt stöd. En tolkning, som vi gör är att tanken egentligen är att emotionella och psykologiska aspekter ska *beaktas* när materiella insatser ges, eftersom det psykosociala stödet inte preciseras. Det skulle också förklara varför inriktningsdokument inte säger så mycket om kompetensen för emotionellt och psykologiskt inriktat arbete. Det som däremot exemplifieras är människors behov av social kontakt i meningen att människor behöver kontakt med andra och att det behövs mötesplatser där anhöriga och närstående kan träffas. Syftet med insatserna är att skapa trygghet och motverka isolering, såsom vi beskrivit tidigare.

I Socialstyrelsens (2010b) Meddelandeblad framhålls att det är angeläget att förebygga att den anhöriga blir fysiskt eller psykiskt utsliten. Det viktigaste, enklaste och mest efterfrågade stödet är erkännande, respekt och delaktighet. Begreppen uttrycker en värdegrund för bemötande. Den anhöriga måste bli sedd och uppmärksammas utifrån sina egna behov. Personal måste lyssna på anhörigas synpunkter och på allvar ta till sig vad anhöriga förmedlar till dem. Ordet respekt betyder etymologiskt att ”se på nytt”, dvs. att se och sedan se en gång till. Att respektera en annan människa innebär att erkänna hennes förmåga att samtycka eller vägra, att ta hennes egen uppfattning om sig själv, sina handlingar och sina relationer till andra på allvar. Respekt förutsätter att man accepterar att det finns något hos den andra som man inte förstår. Acceptansen av att man fullt ut inte kan förstå andra är ett erkännande av den andras autonomi. Det ger parterna jämlikhet i relationen och en möjlighet att utveckla delaktighet och partnerskap.

Syftet med stödet är att minska anhörigas fysiska och psykiska belastning och att anhöriga genom stödet kan få en förbättrad livssituation samtidigt som risken att drabbas av ohälsa minskar. Insatser med psykosocialt innehåll som nämns är enskilda stödsamtal eller medverkan i en grupp. Samtalsformerna

nämns som exempel på sådana behovsprövade insatser som anhöriga kan ansöka om enligt socialtjänstlagens biståndsparagraf. Det innebär en möjlighet att ansöka om individuellt utformat stöd i form av ett antal enskilda samtal utifrån specifika behov som inte tillgodoses av de öppna anhöriggrupperna.

Anhöriga i studiens fokusgrupper lyfter fram att omsorgsåtagandet innebär svårigheter inom flera livsområden. Svårigheterna har ofta ett samband med den närståendes hälsotillstånd och funktionsnedsättningar. I anhörigas vardagsliv riskerar sjukdomshistoria bli den dominerande berättelsen och skjuta undan berättelsen om den anhörigas eget liv, samlivet med partnern, relationen till barn, släkt och vänner. För många innebär sjukdom och funktionsnedsättningar att man måste lära sig leva på ett nytt sätt. Det skapar spänningar i samlivet, i relationer med andra och påverkar människors sociala roller och invanda rutiner. Det livslopp som man har sett framför sig blir något annat än man har tänkt sig.

Alla dessa processer innebär påfrestningar som kräver resurser för anpassning och nyorientering. Anhöriga som ger hjälp och stöd till närstående har en unik resurs i sin livserfarenhet och visdom som förvärfvas under långt liv, men hög ålder innebär också fysisk och psykisk sårbarhet. Omsorgsrelationerna mellan människor är en del av livet i stort – men när ömsesidigheten i relationerna förlorar sin balans riskerar belastningen bli övermäktig. Anhörigomsorgens påfrestningar både de psykosociala och de fysiska aspekterna leder lätt till en överansträngning som utgör ett allvarligt hot för anhörigvårdarens hälsa. Ett omfattande omsorgsåtagande kan bidra till att resurserna för att hantera livsfrågor som hör till livsloppet inte räcker till. Det gör de svårigheter som kan uppstå i samband med anhörigomsorg mångfacetterade.

Sjukdom och funktionsnedsättningar leder också till en ny social arena och omsorgsnätverk med företrädare för de expertsystem som ansvarar för omsorg och vård i samhället. I moderna välfärdssamhällen är kommunernas äldreomsorg och primärvården exempel på sådana expertsystem, som människor

med hjälpbehov är beroende av. Livssammanhanget där anhörigomsorg sker står ofta i skarp kontrast till hur omsorg och vård organiseras av byråkratiska system som bygger på professionell expertis. Detta gör att möten med professionell expertis inte alltid löper friktionsfritt.

Svårigheterna som anhöriga beskriver är av olika slag. En del av dessa handlar om bemötande och känslan av maktlöshet inför de regler som styr det professionella arbetet inom systemen och som utestänger anhörigas erfarenhet och expertkunskap. Behovet av hjälp sätter anhöriga i en beroendesituation som innebär att de drar sig för att ställa krav och inte vågar framföra kritik. Det gör också att anhöriga känner sig obekväma i att föra den närståendes talan. Kontakten med expertsystem utvecklas lätt till en psykiskt påfrestande kamp för att den närstående ska få den omsorg och vård som han eller hon har rätt till. Det paradoxala är att det bästa anhörigstödet för de allra flesta är de offentliga insatserna till den närstående samtidigt som förhandlingarna med företrädare för dessa system kan vara psykiskt påfrestande för de anhöriga.

Svårigheterna som de anhöriga beskriver är flerfacetterade och det är därför inte så lätt att peka ut den bästa framkomliga vägen för problemlösning. I svårigheternas vävs anhörigas livshistoria samman med påfrestningar som orsakas av sjukdomshistorian och den omsorgshistoria som sammanhänger den offentliga omsorgens expertsystem. Varje individuellt fall är unikt med olika uppsättning av resurser och möjligheter. Stödet i form av samtal enskilt eller i grupp innebär en möjlighet för anhöriga att artikulera hur man upplever sin situation och samtala med andra om vad som skulle kunna underlätta. Problemet som kvarstår handlar om kraften att ställa krav på berörda professioner och beslutsfattare för att få sina stödbehov tillgodosedda.

Samtalsstöd och anhöriggrupper

Majoriteten av de anhöriga som har deltagit i vår studie har också deltagit i samtalsgrupper och har en rik erfarenhet av

anhörigstödet. Anhöriggrupperna träffas vanligtvis en gång i månaden och många grupper har träffats under en lång tid, ibland flera år. Däremellan träffas deltagarna ibland på träffpunkten eller i samband med andra aktiviteter för anhöriga eller närstående. Styrkan i anhöriggrupperna är att möta människor som bryr sig och är beredda på att lyssna och ta till sig den anhörigas bekymmer. Anhöriggrupperna är framgångsrika genom att sätta ord på frågor som engagerar deltagarna, skapa en positiv atmosfär och stödja deltagarnas roll som anhängvårdare.

I samtliga smålandskommuner erbjuds stödsamtal enskilt och i grupp. Det är vanligt att samordnare för anhängstödet svarar för samtalsstöd. En tredjedel av samordnarna svarar också för efterlevandestöd och stöd i krissituationer. Det förekommer också att anhöriga som efterfrågar stöd hänvisas till personal inom hälso- och sjukvården. I många kommuner tas initiativ till efterlevandestöd av trossamfund. Hinder för deltagande i anhöriggrupper är, menar de som inte tagit del av anhängstödet, att man inte hinner då omsorgen upptar deras tid. Ett annat hinder är oron för hur den närstående har det hemma. En förutsättning för att anhöriga ska kunna ta del av stödet är att avlösningen fungerar smidigt och erbjuds i tillräcklig utsträckning. När den inte gör det får anhöriga dåligt samvete när de lämnar den närstående eller tycker att det för krångligt att anlita avlösning.

Anhöriggrupperna har olika tillkomsthistoria och det förekommer att frivilligorganisationerna leder grupper, gör hembesök och medverkar på så vis i socialt stöd.

- Vi har anhöriggrupper som inte är så relaterade till någon diagnos utan på rollen som anhörig/anhörigvårdare.
- I några anhöriggrupper är det frivilliga som leder och stöttar, frivilliga går även in i vissa fall och besöker närstående efter vädjan från anhöriga.

Anhöriggrupperna kan ha flera funktioner, deltagandet innebär möjligheter till erfarenhetsutbyte med andra i samma situation

och man får information om frågor som är angelägna utifrån den egna situationen. De erbjuder en möjlighet till social gemenskap och delaktighet i ett socialt sammanhang, i samspelet med andra utvecklas tillit till den egna förmågan och man får stöd från andra. Stödet beskrivs ofta av anhöriga som en känslomässig, varm relation eller som ett speciellt, personligt riktat engagemang. Anhöriga i studien upplever stödet de får som mycket värdefullt.

– *En sak som har betydtt väldigt mycket är den här gruppen som jag varit med i för jag tycker att... för jag sa först i början att nej, nej, men alltså jag visste ju inte alls /.../ vilka de är. Men sedan tänkte jag gå med lite så här då och se, och det har betydtt jättemycket för mig. /.../ man behöver inte berätta det hela, utan vi kan fortsätta där vi var från förra gången. Det tycker jag har varit jätte, jättebra.*

– *Man kan gå dit och man kan både prata och vara tyst. Vi är ju i samma situation allihop och det känns bra.*

En anhöriggrupp kan bestå under lång tid, såsom vi nämnde ovan, och erbjuda en kontinuitet som ger trygghet i en situation som i andra avseenden präglas av otrygghet. Anhörigas erfarenheter handlar om att deltagare i gruppen kommer varandra nära. Utomstående har svårt att sätta sig in i vad anhörigomsorg innebär och anhöriga känner sig lättade när de blir förstådda och slipper motivera och förklara. I anhöriggruppen känner man sig inte ensam med svårigheterna och samtal med andra i samma situation är till hjälp när man känner att man inte räcker till och har skuld känslor.

Anhöriggrupperna är självhjälsgrupper som bygger på att deltagarna har en gemensam erfarenhetsbakgrund och ett intresse av att utbyta erfarenheter och lära av varandra för att bemästra problem i sin livssituation. Kärnan i självhjälspedagogiken är själva deltagandet och att alla kan bidra på samma villkor. Viss sakkunskap, såsom den att vara anhörigvårdare, kan endast erövrats genom att själv leva i den situationen. Deltagandet i en självhjälsgrupp är frivilligt och deltagarna bestämmer själva vilka frågor de vill diskutera. Drivkraften för deltagandet är att medlemmarna behöver lösa problem i sin

vardag och söker kunskap som kan underlätta deras möjlighet att styra de egna livsvillkoren.

Anhörigas berättelser om sin situation handlar om vändpunkter i närståendes sjukdomshistoria som vi belyste i kapitel 3 och konsekvenserna för vardagslivet och omsorgssituationen. Det är också dessa förändringar som aktualiserar anhörigas behov att tala med andra om oron, möjligheterna att lösa konkreta situationer och söka professionellt stöd.

Samtal och stöd vid svåra beslut

Till anhörigomsorgens ofta svåra överväganden hör beslut som har konsekvenser för den närstående. För många är det ett stort steg att inse att omsorgen är för påfrestande och att man måste ansöka om offentlig hjälp i vardagsomsorgen. Varje steg i processen är påfrestande för den anhöriga och många berättar att de drar sig för att överhuvudtaget ta upp frågan. Det kan också vara svårt tala om sin förtvivlan i en anhöriggrupp. I sådana situationer kan enskilda samtal hjälpa till att bena ut problemet, belysa olika alternativa lösningar och vilka konsekvenser dessa kan ha. Ett sådant mer systematiskt stöd får anhöriga inte alltid i samtalsgrupperna – där flyter samtalet fritt. Den möjlighet som socialstyrelsen talar för är att anhöriga kan ansöka om ett antal individuellt utformade stödsamtal, men anhörigstödet i Småland har knappa resurser för att genomföra dessa. Inom anhörigstödet rådet det generellt en brist på kurativa resurser. Det hänger antagligen ihop med både organisationen av anhörigstödet och bristen på kompetens för lösningsfokuserade stödsamtal.

Anhörigas berättelser förmedlar en rad sådana situationer där överväganden och svåra val har varit och är påfrestande för dem. Vanligt i dessa berättelser är att anhöriga ställer höga krav på sig själva och behöver hjälp att sätta gränser för orimliga förväntningar. Ibland är det enbart de själva som står för förväntningarna, men ibland ställs dessa av den närstående, ibland av andra i det informella nätverket och ibland av företrädare för offentlig omsorg. Detta gör att förtroende för stödet förut-

sätter att funktionen för kurativt stöd är oberoende av myndighetsutövningen och ansvaret för annat stöd.

– *Det här med växelvärd, det har ju blivit nödvändigt för oss. Men jag måste erkänna att ... det känns inte bra att han inte kan vara hemma. Jag mår inte bra. Jag vet att jag måste ha det så här men jag mår inte bra. Särskilt de första dagarna. Då känner jag mig ... ja, kanske inte dåligt samvete, det vill jag inte påstå men å andra sidan det är hans hem också. Jag skulle önska att jag kunde ha honom hemma.*

Anhöriga säger att det finns personliga frågor som de skulle vilja prata om med någon, men det är svårt att veta vem man ska vända sig till. I de flesta smålandskommunerna hänvisas anhöriga till den personal som hjälper den närstående eller till samordnaren för anhängstötet. Det gör att anhöriga drar sig för att ta upp känsliga frågor som de befärad kan påverka omsorgspersonalens relation till den närstående. Grupperna fungerar olika och det kan vara svårt att ta upp att man inte längre orkar fortsätta omsorgen. Många anhöriga i studien finner den tilliten i anhänggruppen men alla gör inte det.

Den hjälp anhöriga tar upp som betydelsefull i påfrestande situationer är att andra hjälper dem att se de egna behoven. Ibland har de fått stödet från sina barn som fått dem att inse att omsorgsåtagandet har blivit allt för tungt med ohälsa som följd. Ibland är det anhängsamordnaren, demenssjuksköterskan eller biståndshandläggaren som ser tecken och hör av sig och erbjuder stöd. Det initiativet uppskattas av de anhöriga, som sällan får höra frågan: Hur mår du?

– *Barnen vet ju / ... / de tycker ju att ... de vill ju helst att han skulle få vara hela tiden på särskilt boende, men jag tänker att jag inte vill det, än så länge, eftersom han vill komma hem och då försöker jag ställa upp för honom.*

Men anhöriga lever också med dilemman som handlar om att de vet, att de behöver avlastning, men den närstående inte vill och emotsätter sig.

– *Han vill inte vara där mer än en vecka. Och jag vet inte om jag får dit honom nästa gång. För det var så pass tråkigt sista gången.*

– *Vi har faktiskt aldrig använt oss av det. Han vill inte helt enkelt. Jag antar att det är för att han inte kan kommunicera alls. Då är det ju jättesvårt. /.../ Så han vill helt enkelt inte ha den hjälpen. Så därför när han är hemma så är jag hemma också.*

Ibland är anledningen till den anhörigas problem att den närstående inte vill ta emot hjälp av andra. Anledningarna till det är olika. Det kan handla om att det inte har varit möjligt få individuellt anpassad hjälp och att den hjälp som erbjudits inte har motsvarat förväntningarna. Det sätter den anhöriga i en svår situation som den anhöriga själv säger: När han är hemma så är också jag hemma. Det begränsar den anhörigas autonomi och risken är att isoleringen tilltar med tiden.

– *Det är lätt att isolera sig. Atminstone funkar jag på det sättet. Jag har svårt och gå ut och ta kontakt och så vidare. Svårt att ta steget förrän man ser att nu går det inte längre. Det är väl ganska vanligt att man är så här.*

– *Ja, han tyckte väl inte att det var det roligaste. Och det är klart då tycker jag inte heller att det är roligt att köra honom dit. /.../ Men jag måste ju få det här att vi är ifrån varandra. Jag tror att det är bra att vi är det.*

Anhöriga berättar att de känner sig ensamma i många situationer, de professionella systemen har så mycket annat att stå i och ta hänsyn till. Anhöriga upplever att problemen läggs på dem när de är svårlösta. Ett sådant dilemma är att anhörigstödet i realiteten bygger på att den anhöriga och den närstående kan uppnå samsyn om formerna för offentligt stöd. Om parterna har svårt att uppnå samsyn väcks frågan om den offentliga omsorgens ansvar för att hitta en lösning som tillgodoser behov hos dem båda. Problemen kan handla om att den närstående inte kan sätta sig in i konsekvenserna av sin funktionsnedsättning och därför ställer orimliga krav. Det som verkar naturligt i sådana situationer är familjerådgivning – kurativa samtal som är riktade till båda parter för att undanröja hinder för gemensam livsföring. En viktig utgångspunkt för anhörigstödet är jämställdhet – att makar ska leva på samma villkor och ha lika levnadsstandard (Ds 2008:18).

En av de anhöriga tar upp en situation av det här slaget. Den utspelades i samband med att hennes far sa upp hemtjänsten som hjälpte modern med personlig omsorg. Dottern berättar att hon hamnade i en svår situation och det fanns absolut ingen som ansåg sig kunna göra något åt situationen.

– *Nej, för jag hade liksom ingenstans ... det var ju de här anhöriggrupperna, men det var ju så himla ... det är vissa saker som känns liksom genant och prata om, eftersom det var mina föräldrar då och jag kunde ju inte bestämma för pappa så ju så här, ... han sa ju upp all hemhjälp överhuvudtaget, för de behövde ingen. Men mamma var ju så glad för att de kom och tvättade håret på henne en gång i veckan och hjälpte henne och duscha. Men det kan jag göra, sa han, men det vart ju liksom inte gjort. Och sedan skulle ju de tvätta, jo, det klarar jag själv, sa han. Alltså han hade rätt och säga upp det, enligt handläggaren, och det gjorde ju han.*

Dilemmat för dottern var att fadern sa upp den hjälp modern uppskattade och att handläggaren i sitt beslut tog utgångspunkt i faderns uppfattning trots att det var uppenbart att han inte kunde utföra de insatser som hans hustru behövde. Hustruns önskemål blev inte hörsammade. Hennes hälsa gjorde att hon inte kunde föra sin egen talan och sätta sig mot maken. I förarbeten till lagen om anhörigstöd betonas att handläggare bör lyssna och samråda med båda, men om samsyn inte uppnås, kan insatser inte verkställas (Ds 2008:18). Ett dilemma för modern är att insatserna inte blir utförda och dottern sätts i en besvärlig situation när hon ser att mammans omsorgsbehov inte tillgodoses. Ett annat dilemma som anas är bristen på jämställdhet mellan makarna. Dotterns uppfattning är att en handläggare inte får ge sig så lätt, utan måste övertyga fadern om moderns behov av hjälp och att det inte är rätt att ta ifrån modern den hjälp hon behöver och är nöjd med.

Några andra berättelser som rör samråd mellan anhöriga och expertsystem handlar om att hälso- och sjukvården vid utskrivning av patienter till hemmet inte försäkrar sig om att patienten kan få den hjälp som hälsotillståndet kräver i hemmet.

– *När han var på lasarettet och opererades för lungcancer var han ju väldigt dålig. Så när jag ringde på morgonen så hade han precis fått en*

propp i den friska lungan. /.../ Men när han i alla fall skulle hem därifrån så hade jag velat att han skulle varit där på lasarettet lite till. Nehej, säger han, jag vill hem. Jaha, hur har du det hemma? Jaha ... jag har fru, sa han /.../ Men ingen människa tog kontakt med mig utan de skickade hem honom.

En vårdplanering på sjukhus kan gå hastigt till och anhöriga ges inte möjlighet att förmedla sin uppfattning om vilken omsorg som kan ges i hemmet. Många påfrestande situationer i anhörigomsorgen handlar om att anhöriga ställs för oönskade realiteter i konflikt med anhörigomsorgens grundläggande utgångspunkt – att den är ett frivilligt åtagande. Det offentliga stödet är inte utformat så att anhöriga kan slippa känna påtryckningar. Biståndsprövningen i kommunerna är ett sådant nålsöga och inom hälso- och sjukvården blir patienterna allt fortare utskrivningsklara – ofta långt före patienten klarar sin egenomsorg. Anhöriga som delar hushåll med en partner som är långvarigt sjuk eller som har en funktionsnedsättning ställs för dubbelt tryck – från både partnern och expertsystemet och har svårt i en sådan situation att välja en konfliktstrategi. Durnérs (2008, 2010) anhörigintervjuer visar att anhöriga som hjälper någon utanför sitt eget hushåll, exempelvis syskon och döttrar, har en annan position och kan föra förhandlingar med både den närstående och den offentliga omsorgen. På så vis blir det lättare att sätta gränser för sitt eget engagemang och åtagande när de upplever motstridiga krav.

Samtal och stöd vid psykiska påfrestningar

Anhörigomsorgens påfrestningar har att göra med att den informella omsorgen är ett *arbete* som egentligen inte är så olik jämfört med det professionella omsorgsarbetet och medför såväl fysiska som psykiska och emotionella påfrestningar. Men i anhörigomsorgen vävs omsorgsarbetet in i den gemensamma livsföringen och blir lätt osynligt. Omsorgen för närstående finns i allt som den anhöriga vidtar sig när omsorgsåtagandet har blivit omfattande. De psykiska påfrestningarna har ofta ett

samband med bundenheten. Den anhörigas närvaro är behövd dygnets alla timmar.

– *Man är ju låst så klart /.../ man kan aldrig känna sig riktigt så där fri att man kan göra någonting.*

– *Ja, det är väl ingen som egentligen vill vara anhörigvårdare om man slipper, men det är ju ett måste. Jag vill ju gärna ha henne hemma så länge man orkar och klarar av det.*

Omständigheterna kring omsorgen, den offentliga omsorgens tillgänglighet och kvalitet, den närståendes behov och omsorgsåtagandet hemma styr anhörigas vardag och handlande. Det gör att anhöriga inte själv har kontroll över sin situation. Omsorgssituationen inskränker på deras självständighet och handlingsfrihet. Det kan balanseras av emotionell tillfredsställelse av känslan samhörighet och den gemenskap man kan dela med sin partner. Den mörkare sidan av anhörigomsorgen handlar om att omsorgen förändrar parternas relation till varandra på sätt som man inte är förberedd på och som många upplever som psykiskt påfrestande. Studier tyder också på att dessa påfrestningar inte minskar med tiden (Eriksson m.fl. 2000, Bäckström 2010).

Risken för isolering hänger ihop med anhörigas bundenhet. Aktiviteterna som de anhöriga tidigare har ägnat sig åt är inte längre så tilldragande när de inte kan vidta dessa tillsammans med sin partner. Begränsningarna som den närståendes funktionshinder innebär inskränker på så vis också anhörigas handlingsutrymme, ibland är det vänner och bekanta som drar sig tillbaka och inte längre söker kontakt. Deltagare i samtalsgruppen kan bli ett nytt informellt nätverk som förmedlar stöd av det slag man behöver som anhörigvårdare och som ”gamla” nätverk saknar erfarenhet av. Genom dessa nya anhörignätverk överförs förhållningssätt, information och kunskap som formar anhörigskapet. Men utöver detta finns det personliga frågeställningar som kan vara för känsliga att ta upp i gruppsamtal. Några exempel på frågor som inte diskuteras så ofta handlar om oron för ekonomin, samlevnadsfrågorna och döden – oron

för att bli ensam. Anhöriga i studien talar om ett djupare behov av existentiellt stöd i samtal om de stora livsfrågorna.

I en av fokusgrupperna leder frågan om hur deltagarna ser på framtiden till reflektioner om sorg och existentiell ensamhet.

– *Det är klart att man tänker på det. Jag är ju 83 år och hon 76, så det är viss åldersskillnad. Jag vet ju om det att hon klarar sig inte själv om jag faller ifrån. Det vet jag ju, det är bara till och konstatera att hon måste komma in på något ... – Det vet hon, begriper hon ju. /.../ Jag brukar skoja med henne och säga jag ska försöka överleva dig fjorton dagar, säger jag till henne. Man kan inte tänka på det, att*

– *Det är viktigt att alla har någon när de blir ensamma och blir äldre, för att det är ju så ... jag är ju mycket äldre än er, alla går ju bort, omgänget försvinner, så det gäller att man är bekant med någon.*

– *Hon avled för sex månader sedan. Så det ... nu är man ändå ensam-mare, så länge hon levde så hade jag i alla fall en kontakt.*

Till känsliga frågor hör också äktenskapliga samlevnadsproblem och att man blir illa behandlad av sin partner. Svåra situationer kan uppstå om den närstående inte har tillit till någon i sin omgivning och ställer stora krav på uppmärksamhet och närhet. Inskränkningarna i autonomi som orsakas av sjukdom/skada hos den närstående, innebär ibland också att den anhöriga riskerar förlora sin psykiska balans och bli sårbar. Påfrestningarna byggs upp och orsakar mycket oro och sorg.

– *Dagarna går väldigt bra när han är hemma men det är mycket jobbigt på nätterna, tycker jag. För han ska upp så många gånger och jag måste upp och hjälpa honom. /.../ Jag kan inte somna igen utan det är omöjligt. Förr kunde man ju det men det går inte nu.*

– *Men det där med tårar som du sa, det är ju så ... det tar så på krafterna. /.../ Det gör det. När man ser liksom och då ska man försöka vara extra stark och ... det går så bra ... och man gråter inombords. Ja, man känner ju hur dåligt han mår.*

För många anhöriga är oron i tillvaron den omständighet som de upplever som mest påfrestande. Anhöriga förknippar den med osäkerheten kring den närståendes hälsa, men också med andra omständigheter som är oförutsebara och som de inte har kontroll över och som de inte kan planera och förbe-

reda sig inför. I anhörigas berättelser kan vissa orosmoment kopplas till brister i stödet till anhöriga och den närstående. Det är brister som borde vara möjliga att undanröja eller underlätta, om den offentliga omsorgen vore mer lättillgänglig. Den offentliga omsorgen kan göra mycket mer och det som görs kan göras bättre. Men det är också så att människor generellt i det moderna samhället inte är tillräckligt uppmärksamma på att omsorgsrelationer är en del av livet och att det ställer krav på alla att i arbetslivet och i andra livssammanhang underlättar för dem med ett informellt omsorgsåtagande. Informalisering av omsorgen innebär i själva verket att människor i allmänhet förväntas ta ett större ansvar för varandra, inte minst genom att stödja alla dem med ett omfattande omsorgsåtagande.

När det gäller det offentliga stödet till anhängvårdare betonas det i förarbeten till lagändringen att anhängvårdare behöver få en möjlighet att diskutera sin livssituation med någon *förtroendeingivande* person (Ds 2008:18 s 36). Den lösning som föreslås är möjlighet till enskild kontakt och/eller att delta i en anhänggrupp. Det gör också många anhöriga. Men anhöriga och samordnare för anhängstödet i kommunerna pekar på att de krissituationer som förekommer kräver mer kvalificerat kurativt stöd. Till det saknas det resurser både i kommunen och i landstinget. Och även om kompetensen i och för sig finns, är den inte lättillgänglig för anhängvårdare. I kommunerna arbetar kuratorerna inte med frågor som rör äldre och anhängomsorg och i landstingen har kuratorerna i besparings-tider blivit färre (Wikström Ihrfors 2010).

Vanmakt, försummelse och övergrepp i nära relationer – ett försummat förebyggande arbete

Samordnare för anhängstöd har en viktig uppgift som sällan nämns när man talar om anhängstöd, det är att uppmärksamma och förebygga risk för övergrepp och våld i nära relationer. I socialtjänstlagen uppmärksammas detta i 5 kap. 11 §. Bestämmelsen understryker att till socialnämndens uppgifter hör

att verka för att den som utsatts för brott och dennes närstående får stöd och hjälp. Socialnämnden skall särskilt beakta att kvinnor som är eller har varit utsatta för våld eller andra övergrepp av närstående kan vara i behov av stöd och hjälp för att ändra sin situation. Regeringen presenterade i samband med skärpningen av lagen 2007 en handlingsplan som lyfter fram att det bland kvinnor finns grupper som på grund av en särställning löper risk att utsättas för våld.⁴³ Det är därför angeläget att särskilt uppmärksamma och utveckla kunskap och stöd till dessa. Här lyfter regeringen fram bland annat kvinnor med psykiska och fysiska funktionshinder, äldre kvinnor och kvinnor med missbruk och kvinnor med utländsk bakgrund. I handlingsplanen betonas att kvinnornas situation ytterligare försvåras av att våldet mot kvinnor ofta är osynligt för människor i deras omgivning.⁴⁴

Vid anhörigomsorg är kvinnors omsorg om sin partner ganska vanligt. Det man inte omedelbart tänker på är kvinnors sårbarhet som anhörigvårdare, eftersom vi är vana vid att se den som mottar omsorg som den svagaste parten. Anhörigomsorgen handlar om möten där både givare och mottagare är pressade av omständigheter som kan göra dem sårbara och utsatta, och i hög grad beroende av omgivningens stöd. Om stödet uteblir kan situationen bli ohanterlig och hotfull. I anhörigas berättelser är sådana situationer oftast förknippade med den närståendes personlighetsförändringar som orsakats av sjukdom. Den närstående ställer stora krav, är emotionellt obalanserad och accepterar inte vård av någon annan än den anhöriga.

Undersökningar visar att mellan 16–25 procent av den äldre befolkningen någon gång har varit utsatt för vanvård eller övergrepp. Sådana missförhållanden förekommer inom äldreomsorgen och i hemmen. De vanligaste formerna av våld är hot och trakasserier. Undersökningarna visar att det bland äld-

⁴³ Regeringens skrivelse Skr. 2007/08:39.

⁴⁴ Avsnittet bygger på Hammerin 2009.

re, liksom bland befolkningen i övrigt, är ovanligt att den som har utsatts för våld söker hjälp. Bland kvinnor och män som svarat att de någon gång har varit utsatta för våld, var det 75 procent av kvinnorna och 40 procent av männen som aldrig sökte hjälp.

Brottsförebyggande rådet konstaterar i en kunskapsöversikt att kunskaperna om våld mot personer med funktionshinder är bristfällig, men den utsatta situation som funktionshindrade och äldre befinner sig i innebär en risk som måste uppmärksammas. Omständigheterna försvårar ofta möjligheten till uppbrott på grund av beroendet av andra. Det yttersta skydds nätet för den utsatta personen utgörs då av omgivningens förmåga att tolka signaler och bemöta den som är utsatt eller tros vara utsatt för våld/övergrepp. Översikten utpekar tre teman som karaktäriserar kvinnors utsatthet; våldets osynlighet, kvinnornas sårbarhet och deras beroende av andra i sin omgivning. Våldet blir osynligt där det inte betraktas som våld och där personens tillvaro begränsas av att kommunikationen med omvärlden till största delen sker via ett fåtal personer eller den utsatta personen har svårt att göra sig förstådd. Vilken typ av funktionshinder och i vilken grad det utgör ett hinder för autonomi påverkar den våldsutsatta personens sårbarhet. Personer som saknar fysisk möjlighet att skydda sig, som inte kan fly, som inte kan orientera sig i tid och rum eller som inte kan kommunicera är exempel på omständigheter som innebär hög grad av sårbarhet (Nilsson & Westlund 2007).

I studiens fokusgrupper berörs känslor av vanmakt och sorg när kommunikationen med närstående brister. Det finns omständigheter som är påfrestande och svåra att hantera och anhöriga känner förtvivlan när den närståendes personlighet förändras av sjukdom och närstående möter sin omgivning med misstänksamhet och aggressivitet.

– *Det var frid och fröjd och jag tyckte det kändes bra allting. Och när vi kom utanför dörren därhemma, så precis vände det. Då säger han: "Jag ska skära halsen av dig." Precis utan vidare. Inte någonting hade det varit. Vi har aldrig varit osams, jag tror inte i hela vårt liv. Vi har alltid*

varit vänner och det har aldrig hänt någonting. Jag blev ju livrädd. Jag tänkte på alla de knivarna vi hade i lådan. /.../ Nej, jag pratade bara försiktigt med honom och sa att vi måste gå in nu. Men han skulle inte stiga ur bilen. Men jag sa: "Vi går upp. Vi går upp och äter. Jag har lite god mat" och jag försökte så här vänligt och ... jag var ju så jag skakade. Men hur det var så steg han ur bilen. Sen var allt bra igen.

En annan anhörig som har problem med makens aggressivitet är orolig och pressad av situationen, men värjer sig och vill fortsätta ge omsorg med hänvisning till att det tidigare inte fanns sådana problem.

– Vi har ju varit ihop så många år. /.../ Vi har ju alltid haft det bra annars innan. Jag vet ju att vi ... att vi har inte haft några sådana här problem förut, utan de kommer ju från sjukdomen.

– Min man har andra krav på mig alltså, det är jättesvårt. Han är väldigt krävande mot mig. /.../ Men vi har ju haft det jättebra i vårt äktenskap och sedan blir det så här ännvänt. /.../ Men jag vet ju att han inte rör för det. Och sedan är han ju väldigt tacksam också, så det är ju inte bara negativt.

Anhörigas sårbara situation sammanhänger med att de sätter den närståendes behov före sina egna. De försummar sig själva. Deras dagar fylls av ansvar och uppgifter för att underlätta för den närstående. De anpassar sig till kraven och de egna behoven förskjuts åt sidan. Först glömmes man, när annat är så mycket viktigare, sedan hinner man inte och till sist orkar man inte. Anhöriga som deltar i grupperna beskriver stödet som framgångsrikt. Men självhjälpsgrupperna har begränsningar som sammanhänger med metoden. Styrkan i grupperna är förtroende och tillit som uppstår mellan deltagare med likartade erfarenheter. Den emotionella förståelsen och det emotionella stödet är värdefullt och anhöriga lär av varandra. Men för att kunna bemästra sin situation och få hjälp med framtidsinriktade frågor och kunna omorientera sig behövs det ibland ny kunskap. De erfarenhetsbaserade kunskaperna behöver ett tillskott utifrån, från experter som företräder andra kunskapsformer. Nyckelpersoner i anhörigomsorgen är samordnaren av stödet och demenssjuksköterskan.

– Både anhörigsamordnaren och demenssjuksköterskan har ju stöttat mig, de båda är underbara alltså. Hjälpt mig med allt.

– Anhörigsamordnaren som vi har här, hon är värd flera guldstjärnor. För hon har förmåga att bry sig om folk, på ett fint sätt, tycker jag. Jag tror alla tycker det. /.../ Hon är ju en pärla och om du hittar såna i andra kommuner då tycker jag du har tur. För hon bryr sig och hon kan ringa till en om hon märker att man är deppig och nere och... Ja, hon ger verkligen ett stöd, tycker jag. Jag vet inte... såna människor kanske man inte kan hitta överallt, som hon är för hon engagerar sig verkligen i oss alla på olika sätt.

– Vi blir väldigt mycket bekräftade av anhörigsamordnaren. Hon talar om att vi gör ett bra jobb och så vidare. Hon är liksom... nej, det behöver du inte tänka på eller du kan inte ta allt eller så här. Hon är nog den som ger tillbaka.

Sammanfattning

Den stora majoriteten anhörigkonsulenter/samordnare för anhörigstödet är kvinnor. De flesta har formell utbildning för uppdrag i äldreomsorgen, men anhörigstödet är en relativt ny verksamhet och det har inte funnits så många möjligheter att utbilda sig för uppdraget. Deras organisatoriska ställning är svag. Anhörigstödet i flera kommuner är organisatoriskt knutet i linjeorganisationen som ett tidsbegränsat projekt. Positionen vid sidan av linjeorganisationen innebär att deras möjlighet att delta i beslutsprocesser och påverka beslut med betydelse för stödets utveckling är begränsad. De flesta arbetar med anhörigfrågor på deltid och saknar kollegor med samma slags uppgifter som de själva har i sitt vardagsarbete.

En av samordnarnas viktigaste uppgifter är information om det offentliga stödet till anhöriga och deras närstående. Samordnare arrangerar anhöriggrupper och ger samtalsstöd individuellt till anhöriga som önskar det. I deras uppdrag ingår att engagera frivilliga krafter till arbetet och medverka till aktiviteter i samarbete med dessa, organisera utbildningstillfällen och andra sammankomster. Uppdraget handlar också ofta om att

engagera personalgrupper i olika verksamheter för anhörigstöd och utbildningsinsatser vid personalutbildning.

Hur omfattande anhörigstödet i realiteten är beror i hög grad på insatser som utförs av andra yrkesgrupper, såsom enhetschefer och handläggare. Andra betydelsefulla personer i kommunernas anhörigstöd är demenssjuksköterskor, sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster, samt undersköterskor och omsorgsassistenten. Vanligtvis är det så att anhöriga kommer i kontakt med företrädare för de olika personalgrupperna i samband med hjälp och stöd till den närstående. Då fokuseras den närståendes behov och de anhörigas eventuella behov förskjuts åt sidan. För att uppmärksammas på sina egna behov måste anhöriga själva aktivt ta initiativ för att få stöd.

Stödet som riktas specifikt till anhöriga består huvudsakligen av serviceinsatser som erbjuds till alla utan någon behovsprövning, vilket förutsätter att anhöriga svarar på en allmän inbjudan och själva söker kompletterande information. Det direkta anhörigstödet i kommunerna är förhållandevis begränsat med tanke på resurserna, men man kan också resonera som så att totalt sett kan stödet bli omfattande om många anställda gör lite. Man kan dock även befara motsatsen att personal på grund av tidsbrist i mycket begränsad utsträckning kan utföra allmänna serviceuppgifter som det inte har fattats något individuellt biståndsbeslut om. I så motto är integreringen av stödet i den övriga äldreomsorgsverksamheten av avgörande betydelse. Vår studie visar att det finns viss samverkan kring frågor som rör anhörigstöd mellan olika enheter inom äldreomsorgen, men i det omfattas inte alla anställda och därmed inte heller alla anhöriga som kommer i kontakt med personal på de olika enheterna. Lite förenklat kan man säga att utöver de insatser som samordnare för anhörigstödet svarar för, utförs insatser av vissa anställda med engagemang – men anhörigstödet är inte integrerad i all äldreomsorg.

Utbudet av kommunernas insatser till anhörigvårdare är ganska likt i Småland – en större skillnad består av hur omfat-

tande verksamheten i de olika kommunerna är. Generellt sett har anhörigstödet i Småland utvecklats med tiden, men utvecklingen går sakta. Det har startats några nya träffpunkter, fler kommuner har infört avgiftsfri avlösning, i någon kommun har projektorganisationen övergått till ordinarie verksamhet och resurserna för anhörigstöd har ökat lite. De flesta kommunerna har skriftlig information om anhörigstöd. Informationen sprids framför allt tjänstevägen via personal till äldre och deras anhöriga. En annan viktigt informationskanal är anhörigvårdarna själva genom att svara för informationsspridning när de möter andra i samma situation. När det gäller samverkan med frivilliga är det framför allt tre organisationer som nästan alla samverkar med, nämligen Röda Korset, Svenska Kyrkan och Pensionärsföreningar. Samverkan med anhörigföreningar förekommer där det finns en lokal anhörigförening. Det sker också samverkan med olika patientföreningar och lokala intresseorganisationer. Frivilligorganisationerna gör en viktig insats genom att sprida information om anhörigstödet, medverka vid olika typer av aktiviteter och på några orter svara för viss besöksjänst, stödsamtal och dagverksamhet.

Anhörigstödet i ungefär en tredjedel av kommunerna har under senare år bedrivit uppsökande verksamhet i någon form, men det saknas kunskap om resultatet. Detta gäller också mer generellt kunskaper om de aktiviteter som anordnas tillgodose anhörigvårdarnas behov. Deltagare i fokusgrupperna i vår studie har mycket positiva erfarenheter av det stöd som de har fått. De som inte har deltagit i någon aktivitet uppger att de inte har tid och upplever att deltagandet kommer i konflikt med deras omsorgsåtagande eller också fungerar avlösningen inte i deras fall. De har även positiva erfarenheter av individuella stödsamtal och flera menar att det som gett mest är deltagandet i en anhöriggrupp. I anhöriggrupperna är det framför allt stödet från andra i samma situation som uppskattas.

Anhörigas berättelser intygar att de känner sig lyssnade på och sedda av anhörigkonsulenterna/samordnare av stödet. Men berättelserna innefattar också besvikelser över att de inte

uppmärksammas på sina behov så att andra lyfter av dem påfrestningar i tillräcklig utsträckning. Stödet till anhöriga är ofta mer lyssnande än problemlösande och handlingsinriktat. De anhöriga har till exempel inte erbjudits familjesamtal då närstående ställer för stora krav, inte accepterar avlösning och inskränker den anhörigas rätt till autonomi. En möjlig väg är förstärkning av de kurativa resurserna och rådgivningen inom anhörigstödet. Anhörigomsorgens psykiska påfrestningar handlar om att lämnas ensam att leva med den närståendes sjukdomshistoria, symtom och funktionsnedsättning – vilket den specialiserade medicinska vården i många fall bara i liten grad kan underlätta när det gäller de kroniska sjukdomarna. I anhörigas berättelser sammanfattas detta av reflektionen, ”ibland känner jag mig som att jag vet inte vad jag ska bli av för att... man känner sig ensam med alltihop.”

I berättelserna om vardagen som omsorgsgivare har de upplevda psykiska påfrestningarna ofta ett samband med förlusten av identitet – att omsorgsåtagandet förändrar parternas relation till varandra och att anhörigvårdaren inte igenkänner sin partner eller inte kan tillägna sig förhållningssätt som sjukdom och funktionsnedsättningar kräver utan smärta och ständig oro. Kunskapen om att risken för ohälsa ökar med åldern – hjälper oss inte när det sker. Vi kan statistiskt sett förvänta oss fler friska år än någon tidigare generation, men det är samtidigt så att många fler av oss kommer att leva längre med sjukdom och funktionsnedsättningar. Vi kan inte enbart inrikta oss på att förebygga sjukdom och tidig död, utan vi måste utveckla kompetens för stöd som människor med kroniska sjukdomar behöver. Det är denna utveckling som allt mer uppenbart aktualiserat behovet av anhörigomsorg, samtidigt som den specialiserade sjukvården fortsätter fokusera den akuta sjukdomsfasen. Allt fler människor kommer framöver att leva med kroniska sjukdomar vilket ställer stora krav på deras sociala nätverk, men ger dem också glädjen att livet kan gå vidare, om det professionella stödet finns till hands (Thorslund & Parker 2005).

Sundström och Malmbergs studie (2009) visar att de närstående med stort behov anhöriginsatser var kända hos de professionella nyckelgrupperna – men bara en bråkdel av de anhöriga med omfattande omsorgsåtagande fick del av kommunens anhörigstöd. En betydelsefull uppgift för anhörigstödet med tanke på detta förefaller att vara att inventera varför de inte tar del av anhörigstödet och hur anhörigstödet skulle kunna göras tillgängligt för dem. I följande kapitel 5 ska vi behandla det *indirekta* stödet till anhöriga, de offentliga insatserna till den närstående i form av hjälp i hemmet, dagverksamhet och dygnsomsorg.

5. Offentligt stöd i anhörigomsorg

Anhöriga som deltagit i vår studie lägger stor vikt vid de offentliga insatserna som deras närstående får. De uttrycker detta starkt och säger att det absolut viktigaste anhörigstödet är stödet till den närstående. Det innebär inte att anhöriga underskattar det stöd som riktas direkt till dem. De menar i stället att stödet till närstående är det som mest underlättar anhörigas omsorgsåtagande. I fokusgruppsamtalen framgår detta tydligt när anhöriga talar om den närståendes situation och erfarenheterna av det stöd som den närstående får.

I inledningen till föregående kapitel 4 presenterades socialtjänstlagens bestämmelser som gäller anhörigstödet. Kommunerna kan erbjuda insatser i form av *allmän service* som riktar sig till alla utan någon behovsprövning. Flertalet av kommunernas insatser till anhörigvårdare erbjuds också i denna form. Den andra formen är bistånd enligt socialtjänstlagens biståndsparagraf. Det innebär att den närstående kan ansöka om *behovsprövat bistånd* utifrån sina specifika behov för att underlätta anhörigvårdarens arbete. Det som kan vara angeläget att uppmärksamma här är att man vid en sådan ansökan har möjlighet att lägga fram sådana behov som kräver att stödet måste utformas individuellt för att underlätta för den anhöriga. I detta kapitel (och kapitel 6) ger vi en översikt över offentliga insatser till äldre och deras anhöriga med särskilt fokus på de *indirekta* insatserna som har betydelse för anhöriginsatsen. Vi gör beskrivning av samhällsinsatserna som är tillgängliga och analyserar hur anhöriga ser på nyttan av dessa i sitt omsorgsarbete och i livsföringen i övrigt.

Vägen till offentlig omsorg

Anhörigas berättelser visar att de uppskattar det direkta stödet och några av dem säger att de inte hade orkat fortsätta ge omsorg om de inte hade haft stödet från samordnare och anhöriggruppen. Det direkta anhörigstödet är till nytta för de anhöriga som känner till det och har möjlighet att ta del av det. Det är ofta genom anhörigstödet som de anhöriga har fått information om vilka former av avlösning som finns. De allmänna serviceinsatserna kan på så vis vara den första kontakten med socialtjänsten och äldreomsorgens andra insatser. I fokusgrupperna där vi har talat med anhöriga kretsar deras tankar kring den närståendes behov och sjukdomshistoria.

Anhörigomsorgen är sammanlänkad med sjukdomshistorian och de funktionsnedsättningar som begränsar den närståendes livsföring. Det förändrar förutsättningarna för dem som bor tillsammans med den person de hjälper. För vissa anhöriga har processen att bli anhörigvårdare framskridit långsamt, steg för steg. Med tiden har det blivit ett omsorgsarbete som kräver den anhörigas ständiga närvaro. För andra har vägen in i anhörigomsorgen skett bokstavligen över en natt. Det är omständigheterna, som har gjort oss till anhörigvårdare, säger de flesta. En vanlig beskrivning av vägen till anhörigomsorg är acceptans med olika grader av frivillighet eller ingen alls (Mossberg Sand 2000). Valet står ytterst sällan mellan att ge omsorg eller att låta bli. För anhöriga i studien handlar frågan mera om förutsättningar som gör det möjligt att fortsätta omsorgsåtagandet och försäkra sig om att den närstående får den omsorg som han eller hon behöver.

En av de anhöriga, som har sin egen familj och sitt eget hushåll, och som hjälper sin 80-åriga mor berättar, att han inte bor så långt från och kan därför besöka henne i stort sett dagligen.

– Hon är ganska självgående /.../ Hon bor ensam – det var så att min pappa gick bort för knappt två år sedan och innan var ju han sällskap. Vi märkte ju att mamma började bli glömsk, men inte så att vi tog till-

räcklig mycket notis för det då, utan det funkade rätt så bra. Och sen när far dog ... är det hennes oro, den är egentligen jobbigare än glömskan.

När fadern gick bort visade det sig att modern har svårt att klara sig. Hon är ”pigg i kroppen” säger sonen, men behöver tillsyn på grund av sin oro. Hemtjänsten besöker henne på morgonen och delar ut medicin och så får hon ytterligare ett besök på eftermiddagen – ”då vet jag att mor är i gott sällskap om jag vill göra någonting nån kväll”, berättar sonen. På dagtid är hon på en dagverksamhet och så får hon hjälp med städning var fjortonde dag.

Sonen är inte ensam om anhörigomsorgen, han bor närmast, men modern får också hjälp av sin dotter. Dessutom har den offentliga omsorgen fungerat bra från början. Syskonen har i omsorgen fått lite olika roller, berättar sonen.

– Inom familjen så stöttar vi ju varandra, mina syskon ... ja det är fullt stöd. Jag tycker det har funkade så himla bra mot kommunen här nu när vi tog upp detta. Det började bra från första gången. /.../ Min syster är ju fantastisk, hon ställer ju upp dubbelt så mycket som jag. Men vi pratar mycket. Det känns ju som att hon har dragit det tunga lasset. Dels är hon ju duktig, det här med vården och den biten. Kanske jag har fått driva på lite mer om detta med hjälp, att det har varit jobbigare för hennes samvete att driva på den biten. Att jag har sagt att nu gör vi så, nu provar vi det. /.../ Det var min syster som var skeptisk till det och sa att ”nej jag tror inte på det riktigt för det är så många olika”.

Det har inte varit helt lätt att övertala modern att ta emot hjälp från hemtjänsten, men det har varit nödvändigt för att hon ska kunna bo kvar.

– Ja, hon är fantastisk alltså hon accepterar allt med lite protest. Men hon är inte så lättövertalad, nej ... men det gör hon faktiskt. Hon tycker inte om det, men hon accepterar det. Vi har haft samma sak med mina svärföräldrar. Sista två åren där ... det är ju, ja, sån är man ju själv också. Allt man inte ber om, som andra kör på en, det gillar man ju inte. Sen kan det ju vara hemskt bra för det, men det är väl mänskligt att inte tycka om såna saker som man inte själv upplever som nödvändigt. Nä, jag tycker det är bra gebör.

Anhörigvårdare som hjälper föräldrar har ofta en situation som liknar den vi har beskrivit ovan. Det har förts förhandlingar mellan anhöriga – mellan syskonen om mors eller fars behov och omsorgsåtagandets omfattning – och mellan föräldrar och barn om hur omsorgsbehoven kan tillgodoses. Det är uppenbart att den närstående behöver hjälp, men det är inte alltid så att närstående själv vill men kanske accepterar det under protest när sonen är påstridig.

Gemensamt i anhörigas berättelser är att det har känts naturligt att hjälpa – det finns en ömsesidig relation som omsorgen vilar på.

– Vi har fått den stöttning av våra föräldrar som vi har behövt för att uppnå många av våra mål och nu stöttar vi så gott vi orkar och kan då ... för att det ska fungera så bra som möjligt.

– Jag har alltid haft ... vad säger man ... ja, goda relationer med mamma och pappa. De har alltid stöttat mig i allting och ställt upp och tyckt att det jag har gjort har varit bra, så att jag tyckte att jag kunde ge dem det.

Den ömsesidiga relationen finns också som grund i berättelserna om omsorgen mellan makar. Riskerna för påfrestningar verkar dock större, enligt omsorgsberättelserna i studien, när omsorgen sker i samlivsrelationer. De invandra sociala rollerna påverkas negativt, omsorgen är psykiskt och fysiskt påfrestande för många anhörigvårdare som ger omsorg till livspartner. Detta sammanhänger antagligen med att förväntningarna kring omsorgsåtaganden är olika när det gäller barns omsorg om föräldrar jämfört med omsorg om en livspartner. Det är antagligen också mycket svårare att göra valet att inte bli anhörigvårdare, när det gäller livspartner.

Kärlek, samhörighet och samarbete

En dimension som inte alltid formuleras uttryckligen är parternas förmåga att samarbeta i svåra situationer där invanda sociala roller och beteendemönster inte fungerar som tidigare. Sådana situationer kräver ödmjukhet och nyktra överväganden, som Antonovsky säger, om vilka resurser som krävs för att bemäst-

ra situationen. Det handlar om vilka vi kan vända oss till för att be om och få hjälp och vad vi själva kan göra för att förebygga och underlätta påfrestningarna. Ett betydelsefullt förhållande i allt detta är den närstående personens inställning och förväntningar.

– *Min pappa var alltid mycket noga med att jag inte skulle ... lägga så mycket ... all tid hos dem, för jag vet pappa sa att de ... att han tyckte det var bättre och ha hemtjänst, han ville inte att vi skulle lägga all tid där. Dels ville han inte vara beroende av oss och dels ville han att jag framför allt skulle prioritera barnbarnen. Han sa det, att det är de som är viktiga, det är framtiden, så du måste ... du måste sätta dem framför oss, för att vi klarar oss ändå ... Så han var tydlig med det, så de har inte varit krävande. / .../ Han var ju i det här en partner med mig, att det skulle bli en bra balans. Och det har det blivit, för jag vet ju de som går på knäna och deras föräldrar kräver bara mer och mer, de vill inte ha någon annan hjälp. Det hade ju inte fungerat i mitt fall och jag tror inte det hade blivit bra heller. För trots allt så måste man ju ändå kunna jobba. Alltså det är väl kanske inte det viktigaste men man måste ju ha ett privatliv, alltså man och barn och barnbarn och så. Och arbete det är ju viktigt, man måste ju försörja sig och man måste ha en meningsfull sysselsättning.*

Det kan naturligtvis vara så att den närstående personens omdöme blir nedsatt av sjukdom och den närstående inte kan se konsekvenserna som hans eller hennes situation har för anhöriga. Men för de anhöriga som inte delar hushåll med närstående är möjligheterna att förhandla om sitt omsorgsättagande annorlunda jämfört med anhöriga som lever tillsammans med personen som behöver omsorg. Det förefaller mer naturligt att tidigare än de samboende vända sig till den offentliga omsorgen och ansöka om hjälp och också för den närstående att acceptera, som den anhöriga ovan berättar, med visst motstånd ta emot hjälp från hemtjänsten. Också Bäckström (2010) beskriver att de anhörigas yrkesarbete ofta ger ett legitimt motiv som underlättar förhandlingarna om omsorgsättagandet och ger begripliga skäl för begränsning av det.

Situation för anhörigvårdare som ger omsorg till föräldrar, vuxna barn, syskon eller någon annan, är således annorlunda jämfört med omsorgen om livspartner. Omsorgsgivare som inte bor tillsammans med den person de hjälper kan också få ett omfattande omsorgsåtagande och bli upptagna av omsorgsuppgifter dagligen. Vilka uppgifter som åtagandet kan omfatta har att göra med avståndet samtidigt som det är naturligt att ta hänsyn till omsorgsgivarens yrkesarbete, familjeliv och sociala situation i övrigt. Uppgifterna kan bestå av dagliga telefonsamtal, administration av sjukvårdsbesök och handläggarkontakter samt vissa hushållssysslor såsom veckostädning.

– Det började väl egentligen med att ... det är tio – tolv år sedan nu, min pappa han kände att nu ville han inte köra bil längre och så frågade han om jag ville köra en gång i veckan då så de kunde veckobandla och det gjorde jag ju så gärna. /.../ Vi har alltid ... alltså jag och min man, träffat mamma och pappa mycket, så det var naturligt att göra det. /.../ Det höll på några år så där. Sedan blev ju pappa sämre, rent fysiskt och det blev mycket uppgifter som utökades. /.../ fixa med läkarkontakter och ordna så han fick ledsagare till sjukhusbesök och så. Och samtidigt började mamma tackla av lite också. /.../ Jag har handlat och fixat och donat. Och min bror, han har kört hem någon gång emellanåt och så har han städat och röjt den biten så han har haft den uppgiften. För det sa jag, att jag kan inte göra allt, det går inte, man går i däck då.

Omsorgsgivare kan på distans administrera omsorgskontakter, höra sig för hur det går och om allt är som det ska och på så vis svara för den trygghetsskapande kontakten. Däremot är det inte möjligt att på distans ge omsorg vid flera tillfällen under en dag eller finnas till hands om den närstående behöver hjälp med kritiska intervaller, utan dröjsmål, eller om den närstående själv inte kan påkalla hjälp. Det är dessa omständigheter som enligt undersökningar är orsaken till att äldre till slut ansöker om att få flytta till särskilt boende – det går inte längre upprätthålla tryggheten om man bor själv (Westlund & Persson 2008, 2004, Westlund 2001). För äldre som bor tillsammans med en anhörig förskjuts kvarboendes gräns med den anhörigas omsorgsåtagande.

Forskning om omsorgsmönster i nordiska länder visar att äldre föredrar offentlig hjälp framför hjälp från barn och släktingar. De äldre är vana vid att klara sig själva och vill inte bli beroende av anhöriga. Personlig autonomi och känslan av oberoende är viktiga för de flesta. Det gör att många äldre hellre vänder sig till hemtjänsten än till anhöriga när de behöver hjälp regelbundet. Det har gjort hemtjänsten till en generellt mycket uppskattad äldreomsorgsinsats. Trots att den offentliga äldreomsorgen beskrivs som en rättighet upplever många ändå att det är ett stort steg att ansöka om hjälp och drar sig för så länge det går. Många utnyttjar också måltidsservice och färdtjänst som de enda insatserna under lång tid innan de ansöker mer omfattande hjälp. Möjligheterna för äldre med god ekonomi har ökat för köp av olika typer av servicetjänster. Också hemtjänsten har med tiden förändrats så att äldre har möjlighet att anlita olika servicebetonade punktsatser som hemsändning av dagligvaror, veckostädning, måltidsservice och färdtjänst som avlastning.

Anhörigstödet i kommunerna kan sägas bygga på tanken om "vårdkedja" där de första länkarna handlar om information om möjligheten att få socialt stöd och praktisk hjälp, såsom vi beskrev i kapitel 4. De allmänna serviceinsatserna till anhöriga har förebyggande syfte och grundar sig i hög grad på anhörigas egna aktiviteter i samverkan med andra i familjens sociala nätverk. De andra trygghetsskapande insatserna består av det *indirekta anhörigstödet*, det vill säga av de offentliga insatserna till närstående. Samtidigt som den närstående får hjälp av äldreomsorgspersonal får den anhöriga avlösning. För anhöriga i studien är *stödet till närstående* det absolut viktigaste anhörigstödet. Detta bekräftar resultat från annan forskning som rör äldre och deras anhöriga och som visar att det viktigaste stödet till anhöriga är att det finns en väl utbyggd äldreomsorg. Den är en nödvändig förutsättning för att inte anhöriga ska tvingas ta på sig ett större ansvar än vare sig de själva eller deras närstående vill. Både för den närstående och för den anhöriga är det ytterst betydelsefullt att anhöriginsatsen inte är framtvungen av brist på

offentlig äldreomsorg (Szebehely 2005, Sundström & Malmberg 2009, 2006).

Utmärkande i omsorgsberättelserna är att omsorg är en dimension i den relation som parterna – anhöriga och närstående – har till varandra redan innan omsorgsinsatsen blir påtagligt framträdande. Man hjälps åt med vardagliga sysslor när man träffas, som den anhöriga ovan berättar. Den anhöriga hämtar föräldrarna när det är dags att veckohandla och man gör det tillsammans. Efter en tid ställer man om sina egna rutiner för att kunna uträtta sådant som föräldrarna behöver hjälp med och man tvingas planera sina egna sysslor så att det finns möjlighet att ombesörja sådant som föräldrarna behöver. Man disponerar inte längre sin lediga tid utifrån sina egna behov utan man behöver först tänka på om närstående kan klara sig tills man har möjlighet att komma till hjälp.

– Mamma och pappa var väldigt tacksamma och glada när vi kom ... men jag tror inte det var någon som såg mig i den här situationen för mina egna behov /.../ Det var väldigt stressigt för man får ingen tid för sig själv.

Anhöriginsatsen till föräldrar eller en annan person innebär för de yrkesarbetande ett nytt omsorgspussel där olika intressen och aktiviteter konkurrerar om tid och uppmärksamhet. En av de anhöriga säger att egentligen var det först efter att mamman flyttat till särskilt boende som hon såg hur upptagen hon hade varit de senaste åren.

– Det har varit så inrutat, särskilt på lördagarna – vi gjorde något ärenden i stan, jag och min man, och sedan hälsade jag på mamma. Klockan var bara ... tidig, tidig eftermiddag, jag tror inte hon var mer än halv två. Jaha, vad gör vi nu – alltså det här har inte hänt på tio år. För då har vi haft en hel del och göra hemma hos mamma och pappa, och sedan hos mamma då. /.../ Vi går väl och fikar, det har vi inte gjort på många år liksom så, tar en fika på stan – vi kom inte ihåg när sist vi kunde göra det faktiskt.

Vi har återgett några vanliga omsorgsmönster i anhörigomsorgen och ska i det följande presentera anhörigas reflektioner och erfarenheter av de olika omsorgssituationer som utgör en

väsentlig del av deras vardagsliv. Vi ska först belysa erfarenheter av avlösning i hemmet hemtjänst och genom dagverksamhet och därefter erfarenheter av heldyngsomsorg i korttidsboende och till sist erfarenheter av anhörigomsorg efter flyttning till särskilt boende.

Avlösning i hemmet

Villkor för avlösning

Avlösning i form av hjälp i hemmet är den vanligaste formen av anhörigstöd. Avlösning som begrepp anknyter tätt till den anhöriginsats som förmedlas av en anhörig som bor tillsammans med en omsorgsbehövande närstående, vanligtvis en livspartner. Utgångspunkten är att den anhöriga har ett omsorgsåtagande som innebär omsorgsansvar och därmed ett behov av tidvis avlösning från åtagandet och frihet från ansvaret. Avlösning bygger således på tanken att anhöriga som frivilligt har åtagit sig ett ansvar för en närstående persons omsorg behöver omsorgsfri tid för sin egen del.

När vi talar om avlösning för det tankarna till den anhörigas behov av personlig autonomi och frihet från bundenheten som omsorgsåtagandet innebär. Begreppet avlösning används som synonym till ”avlastning”. Avlastning har möjligen något starkare betydelse av att underlätta åtagandet och lyfta av såväl fysiska som psykiska påfrestningar som ett omsorgsarbete innebär. Samhällets erbjudande om avlösning/avlastning till anhöriga kan också ses som ett erkännande av anhöriginsatsen. Men i detta erkännande finns en dubbelhet som anhöriga ger uttryck för genom att beskriva att de känner förväntningar och krav på att åta sig omsorgsansvaret. Det förstärks av att avlösning i de flesta kommunerna i landet är en knapp resurs – det beviljas inte frikostigt när det behövs.

I de flesta kommunerna erbjuds avlösning som allmän service utan behovsprövning. Antalet timmar som den anhöriga då förfogar över är begränsat liksom antalet tillfällen avlösning

kan anlitas – i Småland är en vanlig tumregel 12 timmars avlösning per månad – och bara undantagsvis oftare än en gång i veckan. En annan avlösningssform i hemmet är behovsprövad hemtjänstinsats enligt socialtjänstlagens biståndsparagraf. En fördel med denna insats är att den kan utformas individuellt beträffande både omfattning och innehåll, om behovet bedöms som skäligt. Ett individuellt utformat stöd kan då tillgodose behov hos närstående samtidigt som den anhörigas behov av avlösning tillgodoses. Detta gäller också dagverksamhet som kommunerna kan erbjuda både som allmän service och som behovsprövad insats. En ytterligare form av avlösning är heldygnssorg under ett antal dygn på ett korttidsboende. Dygnssorgen erbjuds dock enbart som behovsprövad insats enligt biståndsparagrafen. Insatserna som kommunerna erbjuder som allmän service är i regel avgiftsfria, men kostnad tas ut för måltider. Det tillkommer också kostnad för resor. Flera behovsprövade insatser är avgiftsbelagda. Detta innebär att de behovsprövade insatserna kan bli förhållandevis kostsamma – beroende på avgiftssystemet i den enskilda kommunen.

Behovsprövning av biståndet

Anhörigvårdare kan således inte ansöka om avlösning i form av hemtjänst, dagverksamhet och heldygnssorg enligt biståndsparagrafen, det kan endast den närstående själv göra. Om den närstående inte själv kan göra det, kan ansökan lämnas av legal företrädare, en person som har utsetts till juridiskt ombud, god man eller förvaltare. Själva biståndsbedömningen sker alltid utifrån den sökandes behov. Vid biståndsbedömning behöver såväl anhörigas som närståendes önskemål inhämtas, men det är alltid den närstående som avgör om han eller hon vill nyttja hjälp och biståndsbeslut om avlösning gäller alltid den närståendes behov (Ds 2008:18). Om den närstående inte önskar ta emot något offentligt stöd kan det i realiteten även förhindra anhörigvårdarens möjlighet att nyttja direkta insatser som han eller hon i princip har möjlighet att ansöka om för egen del. Om den närstående inte accepterar avlösningen kan

det bli omöjligt för den anhöriga att ta del av stödsamtal, att delta i en anhöriggrupp, i en rekreativsvistelse och ta emot hemtjänstinsatser för egen del. Anhörigomsorgen om en livspartner kräver således samsyn mellan parterna.

Förtydliganden som ges kring handläggningen av dessa biståndsärenden betonar anhörigas delaktighet i biståndsutredning men att det är den biståndssökandes vilja och inställning till eventuella insatser som är avgörande vid biståndsbedömningen. Handläggaren har ansvar för att informera vilka insatser kommunen och i förekommande fall frivilligorganisationer kan erbjuda. Det är också viktigt att kommunen regelbundet håller kontakt med anhöriga och följer upp att stödformerna är tillräckliga och om den anhöriga fortfarande har möjlighet och orkar fortsätta att ge insatser och om den närstående vill ta emot den anhörigas insatser. Av dokumentationen ska det framgå vilka beslut och åtgärder som vidtas samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse. Handläggaren ska efterfråga den anhörigas önskemål och dokumentera dessa. Socialstyrelsen (2010b) skriver i Meddelandebladet att det hittills finns liten erfarenhet av behovsprövat stöd till anhöriga. Vår rundfråga till samordnare bekräftar detta. Det är ovanligt att anhöriga har fått del av behovsprövade insatser för egen del. Däremot har de flesta kommit i kontakt med biståndshandläggningen när det gäller behoven hos närstående.

En av de anhöriga som under många år haft ett omsorgsättagande gentemot sina föräldrar berättar om biståndshandläggningen:

– Det var inga problem att få hjälp, alltså det gick snabbt, det gick jättebra. Jag har alltid haft bra kontakt med biståndshandläggarna. När jag har varit orolig och jag har ringt och sagt att nu är det så och så, nu behöver mamma och pappa mer hjälp. Javisst, säger de, och sedan satte de in hjälp och sedan gick det några veckor eller någon månad, sedan ringde hon tillbaka, hon ville stämna av lite, då kanske vi kunde plocka bort något ... alltså jag tyckte det var en bra strategi. /.../ Så fort jag tyckte att det här ... nu funkar det inte längre, så bara satte de in alltibop. Sedan gick det en tid och sedan återkom de och så stämde vi av lite och så kunde vi

kanske backa på vissa saker. För det är ju så när man tycker det går på tok, då blir man ju lite så där att nu ... så att därför har jag aldrig ... jag har inte behövt tjata eller överklaga, ingenting sådant.

Liknande erfarenheter har också några andra anhöriga om samarbetet med biståndshandläggare som bemöter anhörigas synpunkter på omsorgen. Men anhörigas erfarenheter varierar framför allt när det gäller utförandet av insatsen.

– Jag hade bemhjälp ett tag, men det står jag inte ut med. Folk kommer och kör nyckeln i dörren. /.../ Det var ju olika jämt och då skulle jag förklara, eftersom han inte själv kan säga någonting. Jag hade det några dagar i somras, när han hade ramlat, då kunde han ju inte gå heller och jag hade inte de hjälpmedlen som krävdes, så då hade jag det ett tag. /.../ Nej, det där anbeställde jag. Så jag kämpar själv.

I kommunerna görs behovsprövningen av biståndshandläggare som sedan hänvisar till en utförarorganisation. Utförandet av de beslutade insatserna kan ske av en kommunal enhet men också av en entreprenör eller ett privat företag. I Småland sker äldreomsorgen huvudsakligen i kommunal regi och det är ovanligt med annan huvudman trots att alternativ erbjuds i de större kommunerna.

Anhörigas erfarenheter från hemtjänst

Anhöriga i studien har såväl positiva som negativa erfarenheter av hemtjänstinsatserna. En anhörig berättar att hemtjänsten alltid har varit flexibel och kunnat tillgodose de behov som hans hustru haft. En bidragande orsak i just det här fallet kan vara att den anhöriga är yrkesarbetande. Det finns också studier som tyder på att det kan vara lättare för män som anhöriga att få kompletterande stöd (Larsson 2006, Lindelöf & Rönnbäck 2004)

– När jag jobbade heltid, så tyckte jag att hon behövde lite tillsyn helt enkelt, så att jag visste att det fungerade. Då ringde jag till hemtjänst och då kom en av tjejerna hem till oss och vi pratade igenom det. Och sedan gjorde jag ett schema efter mitt arbetsschema. Det följde hemtjänsten då ... så att det fungerade ju. Det var ju inget speciellt de skulle hjälpa henne med, utan det var ju mest bara för att åka dit.

– Nu efter hennes olycksfall har vi tagit hemtjänst på morgnar och kvällar. Och är jag hemma så ginge det väl ändå, men jag jobbar ju. Då kanske jag åker iväg vid halvfem på morgonen och då är det bra att det kommer någon till henne och hjälper henne. Så hon kommer upp – hon är ju uppe innan hemtjänsten kommer – men då kan jag åka ifrån, jag behöver inte tänka på det helt enkelt. Och likadant om jag är ute på kvällen, då kommer de då med och hjälper henne. /.../ Jag tycker en annan får en kick med när de kommer, de är glada och pigga.

Den anhöriges erfarenheter visar att insatserna från hemtjänsten har gjort det möjligt för honom att sköta arbetet och vid behov få egen tid utan att han behöver oroa sig för när han lämnar hemmet. En annan anhörig som också får avlösning från hemtjänsten beskriver hur värdefullt stödet är. Hon har enbart positiva erfarenheter av stödet och personalens bemötande.

– Jag tycker att det bästa stödet är att de kommer hem till mannen. Idag skulle vi inte reda ut det utan den hjälpen. Det tycker jag är jättebra. De är jättefina, diskreta, fina. Jag skulle aldrig kunna tänka mig att det skulle gå så bra med just det, med stöd och sånt. För det har det verkligen gjort.

Hemtjänsten är ovärderlig, när den fungerar som bäst, säger anhöriga, men när den inte fungerar sammanhänger problemen oftast med organisatoriska frågor och hur kommunerna lokalt styr anställdas arbete. Anhörigas negativa erfarenheter har på så vis olika orsaker. Det finns organisatoriska skillnader mellan kommunerna och det kan finnas skillnader som gäller personalens kompetens och arbetssätt. Skillnader finns också mellan arbetsenheterna inom en och samma kommun.

Skillnaderna kan även handla om lokala traditioner vid handläggning av ärenden och behovsprövning. Det är vanligt att det finns mer eller mindre uttalade normer och riktlinjer som styr handläggarnas bedömning av vad som anses som skäligt. En sådan fråga gäller handläggarens bedömning om behovet kan tillgodoses på annat sätt. De lokala riktlinjerna kan innebära att det är mycket svårt för samboende att få hjälp och sökande förväntas vända sig till anhöriga. Den offentliga omsorgen trä-

der in motvilligt som partner först när andra möjligheter är uttömda. Riktlinjerna kan på så sätt handla om vilka ärendetyper och uppgifter som prioriteras och vidare hur mycket tid utföraren förfogar över för de olika uppgifterna. Det är vanligt att beslut anger vilka uppgifter som den sökande har beviljats hjälp till, möjligen också hur ofta uppgiften ska utföras. Frågorna om när, hur och av vem de beslutade insatserna utförs kräver en ytterligare förhandling och en överenskommelse med utföraren. Det i sin tur kan innebära att organisatoriska förhållanden och personalhänsyn får genomslag i utförandet av stödet. Flera studier visar att utförarorganisation i många fall saknar de resurser som fattade beslut förutsätter och personal pressas hårt för att tidsmässigt klara de beslutade uppgifterna (Thorsen 2003). En av de anhöriga formulerar effekterna av bristande resurser med att säga

– ... *bela den här vårdinrättningen är organiserad efter arbetstagarna som en arbetsplats, inte för de som behöver den här vården. Det är arbetsorganisationens logik som gäller, det man behöver schemaläggs efter organisationens och personalens behov. Arbetet organiseras inte efter den som behöver hjälp. /.../ Det är många steg som måste tas innan du kan känna att personalen är kompanjoner i det här.*

En negativ omständighet som hänger ihop med utformningen av beslut är att de äldre får en svag förhandlingsposition gentemot myndigheten i och med att de inte får ett beslut som gäller viss bestämd omsorgstid. Om de får ett beslut om exempelvis en timmes hjälp ökar möjligheten att disponera tiden till det som för tillfället är mest angeläget. I stället begränsas äldres rätt till inflytande av rutiner som personalen utvecklar för att klara av arbetet. De äldres inflytande över stödet gäller så längre inflytandet inte kommer i konflikt med arbetslagets/ enhetens rutiner, skriver Tove Harnett (2010) i sin avhandling om äldres inflytande. Fördelningen av tid för varje enskilt ärende styrs ofta av resursfördelningssystem som skapats för kommunens behov av utgiftskontroll. Nackdelen är att dessa styrsystem samtidigt styr mötet med de äldre och förutsättningarna för omsorgssamarbetet där nyttan av omsorg skapas. Ofta på-

verkas både de äldres och personalens inflytande negativt och insatsen förlorar flexibilitet.

Riktlinjer för avlösning i hemmet

Utvecklingen av anhörigstödet har i vissa kommuner lett till en särskild avlösartjänst. Det innebär att det har utarbetats riktlinjer för avlösning i hemmet. I dessa preciseras de uppgifter som avlösare ska och inte ska utföra. Det kan handla om att avlösaren inte ska utföra några hushållssysslor. I tjänsten ingår endast tillsyn under den tid som den anhöriga inte är hemma. Riktlinjerna kan också precisera vad som menas med nödvändig tillsyn, hur ofta avlösning kan beviljas och antalet timmar per tillfälle. I vissa kommuner finns det särskild personal som svarar för avlösning och deras arbetstider kan vara avgörande för när avlösningen är tillgänglig. En av de anhöriga berättar om sitt missnöje med avlösningen:

– Det tyckte jag att jag kunde använda lite när jag jobbade, att de gick en promenad med honom och han fick någonting och äta. Om de gick någon promenad vet jag inte, han hade fått smörgås och mjölk, och glaset och kniv och grejer de hade använt, det stod i diskhon odiskat. Vad ska en sådan göra som kommer hem till en? Mina tidningar var lösta korsord i. Den som kommer och ska vara hos honom då mellan ett och tre till exempel /.../ då tror jag att de är ute och går och pratar lite. Jag sa ju det, vad jag ville att de skulle göra. /.../ Då tar man väl för givet att de åtminstone sköljer av glaset. Och inte löser korsord för sig själva.

Riktlinjerna har tillkommit i samband med att kommuner har infört den avgiftsfria avlösningen. Avlösningsservice standardiseras och blir därmed mindre flexibel. Den kan i stort sett bara anlitas för att anhöriga ska kunna lämna hemmet någon timme i veckan för att på dagtid uträtta ett ärende och göra några inköp. Däremot går det inte att anlita den avgiftsfria servicen om den anhöriga behöver avlastning och den närstående något annat än passiv tillsyn.

I Småland har samtliga kommuner efterhand infört möjligheten till avlösning i hemmet upp till ett visst antal timmar per månad, men tjänsten är inte avgiftsfri i samliga kommuner.

Antal avgiftsfria timmar per månad varierade mellan som lägst åtta och som högst 30 timmar per månad, när vi ställde rundfrågan. I en av kommunerna beviljades avlösning endast efter individuell prövning från fall till fall, det gällde också antalet timmar. I ytterligare en kommun gavs avlösning vanligen med 6–12 timmar per månad efter behovsprövning. Det verkar dessutom vara vanligt att även rätt till de avgiftsfria timmarna prövas och anhöriga får vid bifall ett principbeslut som ger dem möjlighet att utnyttja timmarna efter en överenskommelse med den ansvariga för bemanningen.

Behovsprövningen ter sig onödigt byråkratisk med tanke på att anhörigomsorg i grunden är ett frivilligt omsorgsåtagande. Behovsprövningen tenderar att uppfattas som förmynderi och som ett hinder – som myndighetens sätt att styra bort anhörigas efterfrågan och få dem att ta ett större ansvar utan att det kostar något för kommunen. Samordnare för anhörigstödet har lagt märke till att anhöriga avstår från stöd som inte är lättillgängligt. ”Det är inte självklart att man ska få det, i det finns det lite av det här att man först måste huka sig”, säger en av de anhöriga.

– *Det är omständligt för anhörigvårdaren att ringa in för att få sina avgiftsfria timmar. Man måste nå en enhetschef som i sin tur tar kontakt med planerare i stället för att ringa planeraren direkt, när man fått ett generellt biståndsbeslut om avgiftsfria timmar. Anhörigvårdare drar sig för att ringa och störa. (Samordnare)*

– *Men sen är det ju mycket som ska förberedas om man ser ett föredrag och att det skulle jag vilja gå på. Då måste det klaffa så att de kan komma och det är... alltså... det är så mycket hinder tycker jag. Fast det är små hinder så tycker jag att det är så mycket planerande och planerande. Så ibland förtar det glädjen att göra det man vill.*

Den anhöriga sätter fingret på krånglet som gör att man drar sig för att anlita avlösartjänsten. Det är så mycket planerande för att få vardagen fungera. Uppgifterna om hur många som i realiteten anlitar avgiftsfri avlösning är osäkra eftersom kommunerna inte har någon skyldighet att dokumentera insatser som erbjuds som allmän service till anhöriga. Enligt den natio-

nella statistiken som är tillgänglig har avlösning i hemmet anlåtats av knappt 5 000 personer (i hela landet) som får vård av anhörig (Socialstyrelsen 2008). Med tanke på hur många anhörigvårdare som finns, är antalet rapporterade fall förvånansvärt lågt. En förklaring är att anhöriga inte känner till möjligheten att få avlösning och därför inte efterfrågar det. En annan förklaring kan vara att behovsprövningen väcker obehag hos anhöriga när myndigheten ska bedöma rätten till några timmars frihet från det ansvar de frivilligt åtagit sig.

– *Minsta lilla grej så slår man pannan blodig och så blir det kanske ändå ... som mitt anhörigstöd, det visste jag inte ens om att jag hade rätt till, och först så erbjöd de mig en timme, då levde min mor och bodde i N, och jag sa att jag hinner inte mer än duscha. Och så fick jag två timmar, då för jag som en galning några veckor och min mor var gammal och tyckte inte alls det var roligt att jag kom, för hon såg ju att jag satt på språng för och åka igen. Nu har jag fått tre timmar, det är vad jag får i veckan. Men man skulle vilja ... komma ... ut och äta lunch med någon väninna och så där.*

När det gäller den avgiftsfria avlösningen är den mycket begränsad i tid och hur ofta det får utnyttjas, det gäller av allt att döma även den behovsprövade avlösningen. Det verkar inte heller vara möjligt att få avlösning på kvällar och helger. Det kan bero på att anhöriga inte har ansökt om det utan i stället anpassat sig till utbudet. Det moraliserande bemötande som anhöriga berättar om är vanligare i kvinnors omsorgsberättelser än det är i männens berättelser. Kvinnorna som anhörigvårdare tillskrivs inte behov av personlig autonomi i samma utsträckning som männen. Några yrkesarbetande kvinnor har kunnat hävda det medan de pensionerade kvinnorna förväntas falla tillbaka till en traditionell kvinnoroll som husmor och omsorgsgivare när de har lämnat arbetslivet.

Några kännetecknande drag i utvecklingen

När det gäller äldreomsorgens utveckling generellt sett visar offentlig statistik och forskningsrapporter att det har skett en åtstramning beträffande tilldelning av hemtjänst och särskilt

boende. I många kommuner har det införts skärpta lokala riktlinjer som stramar åt avgränsningen av de behov som ska tillgodoseas av insatser från kommunen. Sådana riktlinjer har en påfallande normerande effekt i meningen att de som ansöker hjälp informeras om utbudet och lätt får uppfattningen att det inte är någon mening med att ansöka om något annat. Trots att riktlinjerna rättsligt är rekommendationer (enligt SoL och rättspraxis ska individens behov alltid avgöra) uppfattas de ofta som regler och hjälpsökande ansöker inte om insatser som de tror att de inte kan få. Standardiseringen av avlösarservicen och normen om 12 timmar per månad är ett sådant exempel. I en del kommuner styr avgiftssystem bort efterfrågan av kommunens insatser. Sedan avgiftstaket, den s.k. maxtaxan, infördes för att stoppa ökningarna höjdes minimiavgifterna i många kommuner (Wänell 2002). Det har medfört att mindre omfattande insatser i många kommuner blivit förhållandevis kostsamma (Larsson 2006, PRO Pensionären 2010).

Det har också skett en rad innehållsliga och organisatoriska förändringar av hemtjänsten som innebär att hjälpen kan uppfattas som mindre attraktiv. Några exempel på negativ utveckling är minskad personalkontinuitet, knappare hjälptid i förhållande till behov och utglesad hjälp med hushållssysslor. Införandet av beställar-utförar-organisation sägs också ha medfört större avstånd mellan de som fattar beslut om hjälpen och de som utför den (Larsson 2006, Szebehely 2006, Lindelöf & Rönnbäck 2004). Förändringarna uppfattas ha lett till svårigheter att i praktiken utforma hjälpen efter den äldres individuella och varierade behov (Vabø 2003).

– *Enbetschefen för den hemtjänstgrupp som hjälpte min man hemma på morgnarna tillhörde de viktiga stödpersonerna under många år. Hon såg att jag inte mätte bra ibland. Och då kunde hon ringa och så sa hon jag stannar kvar ikväll, kan du inte komma upp och prata med mig en liten stund, så det gjorde vi då, träffades en lite stund, vi hade förtroende för varandra. Och jag upplevde henne som väldigt kunnig och duktig och driftig faktiskt. /.../ Från början så var det så, att hon såg till att det var i stort sett bara fem personer som utförde omsorgen från hemtjänsten,*

samma människor som kom. Bara för att han inte kunde prata och att han skulle känna sig trygg. /.../ Hon hjälpte till med färdtjänstkort och hon hjälpte till med handikappkort och mycket sådant som hon stöttade oss med. Hon hjälpte mig var jag skulle vända mig och stöttade upp den biten, för det visste jag ju inte. Hon gav mig väldigt mycket. Tyvärr så blev hon ju utbytt sedan, för sedan gjorde man ju en organisationsförändring och sedan blev det ju inte att hon var kvar där.

Situationen blev sedan aldrig densamma. Man tvingas acceptera en hel del eftersom de inte kan bättre, säger anhöriga. I vilken utsträckning hemtjänsten kan tillgodose de behov som anhörigvårdare och den närstående har, beror på hur hemtjänsten organiseras. Men det krävs också att anhöriga och närstående har egna resurser som ger dem en möjlighet att anpassa sig till de förutsättningar som gäller hemtjänsten. En av de anhöriga i studien menar att han och hustrun trots allt har funnit en lösning som fungerar ”hyfsat” som han säger. Han hjälper sin hustru sedan ett tiotal år och hustrun får viss kompletterande hjälp från hemtjänsten.

– Vi hade hjälp på kvällen först också. Allra först. Men sedan i och med att hon blev starkare, så ville hon ju sitta uppe och titta ibland på TV. Många program slutar ju vid nio och då kommer de från hemtjänsten tjugo i nio till exempel många gånger. Det var ju inte så vidare trevligt. Så då sa vi ifrån, så att kvällen har vi för oss själva. /.../ Så den enda hjälpen vi har det är egentligen på morgonen, då hjälper de henne... alltså hon får gå ut till badrummet, sedan får ju de ta på tandkräm på borsten och sånt där, sedan gör hon ju det där själv och tvättar sig med vad hon kan med vänster arm och så där vidare. Men högran, den vänstra sidan kan hon ju inte tvätta, för högran funkar inte, så den får de ju hjälpa henne med och så där vidare. Ja, sedan klär de på henne och sedan så... ja... det är vad de gör. /.../ Sedan har vi ju... larm också, så att nu när jag är här, om hon skulle behöva gå på toa till exempel, då trycker hon på larmet och då kommer de från hemtjänsten.

Paret har anpassat sig till hemtjänstens rutiner i så motto att hustruns hjälpbehov tillgodoses när det tidsmässigt passar hemtjänsten. På andra tider får hustrun hjälp av maken. Möjligheten till hjälp på kvällen har de avböjt eftersom personalen

slutar eftermiddagspasset vid niotiden. Så tidigt vill hustrun inte göra sig färdig för sänggående. Makarna har valt att vara för sig själva på kvällarna. En viktig förutsättning för överenskommelsen är att maken både orkar och kan hjälpa sin hustru med sådant som hon inte klarar själv. På så vis anpassar sig makarna till utbudet.

Hemtjänstinsatserna i sig skiljer inte på något märkbart sätt från den personliga omsorg som hon skulle ha fått om hon inte haft anhörigomsorg förutom insatsernas omfattning. Själva hjälpinsatsen hon får är nog så lik, men hon behöver ingen hjälp med hushållssysslorna då maken sköter dessa och hon har dessutom kunnat välja bort kvällshjälpen då den inte kunde utformas efter hennes önskemål. Makarna är för tillfället ”hyfsat” nöjda med den hjälp de får, men det beror på att de har resurser att anpassa sig till utbudet.

Avlösning i form av dagverksamhet

Dagcentralerna kan tillgodose behov utöver det materiella

Dagverksamhet är ett begrepp som i det offentliga språkbruket delvis har kommit att ersätta begreppet dagcentral, som tidigare syftade på både lokal och verksamhet med social inriktning och som bedrevs i anslutning till institutioner bl.a. inom äldre och handikappomsorgen. På 1970-talet fanns det inom äldreomsorgen drygt 700 dagcentraler i 80 procent av kommunerna i landet. De flesta dagcentralerna fanns i anslutning till ålderdomshemmen, mindre än 10 procent var fristående. Dagcentralerna var då som nu avsedda att komplettera, men också ersätta viss del av social hemtjänst (SOU 1977:98 s 500). Dagcentralernas utbud av tjänster och service har förändrats med tiden, men aktiviteterna för äldre har samma syfte som tidigare: Att motverka isolering, erbjuda meningsfull sysselsättning, informera och samverka med frivilliga krafter. Under 1980-talet bedrevs en rad försöksverksamheter för att utveckla det före-

byggande arbetet inom den sociala hemtjänsten. I en skrift från socialdepartementet presenterades några exempel på utvecklingen av träffpunkter, väntjänst och dagcentraler som hade skapats för att tillgodose människors ”behov utöver det materiella”, att känna att man behövs, att vara accepterad, få ta ansvar och ingå i en gemenskap (Grip 1987). Kännetecknande för exemplen är att de tar sin utgångspunkt i deltagarnas inflytande över verksamheten och samarbetet mellan professionella och olika frivilligorganisationer.

När man i slutet av 1990-talet införde tillägget om anhörigstöd i socialtjänstlagens 5 § ändrade man samtidigt lydelsen i 19 § och strök raderna ”aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra”.⁴⁵ I praktiken kom ändringen att få stor betydelse när kommunerna av resursskäl genomförde de nedskärningar som utmärker äldreomsorgen under 1990- och 2000-talen. Antal personer med social hemhjälp minskade drastiskt och service som bedrevs i anslutning till dagcentraler utarmades. Utbyggnaden av dagcentraler hade gynnats av statliga bidragssystem på 1970- och 1980-talen. När nya bidragsregler i slutet av 1980-talet infördes, ersattes statsbidraget för social hemhjälp med statsbidrag för stöd och hjälp i boendet. Detta bidrag gavs i form av årsarbetarbidrag för omvårdnadspersonal. På 1990-talet ändrades reglerna åter från riktade till generella bidrag (Wahlgren 1996). Inriktning och fokus hade nu flyttats allt mer från äldres sociala behov till behov av omvårdnad och sjukvård. I denna process fördes de serviceformer som dagcentralerna erbjöd till periferin och stramades åt. Det skedde samtidigt som många kommuner hade börjat tillämpa mer restriktiv

⁴⁵ I samband med lagändring (prop. 1996/1997:124 s 120–121) ändrades innehållet i 19 § SoL. I stället för meningen: ”Socialnämnden skall verka för att äldre människor får möjlighet att leva och bo självständigt och att ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra” föreskrevs efter ändring: ”Socialnämnden skall verka för att äldre människor får möjlighet att leva och bo självständigt och under trygga förhållanden och med respekt för deras självbestämmande och integritet.”(5 kap 4 § SoL såsom lagen lyder i dag.)

biståndsbedömning för hjälp i hemmet och särskilt boende. Utfallet av dessa åtstramningar innebar att de äldre inte längre kunde räkna med att få annat än praktisk materiell hjälp. Behovsbedömningarna grundar sig inte längre på den helhetssyn som socialtjänstlagen föreskriver, konstaterar även socialstyrelsen, skriver Wahlgren.

Olika typer av dagverksamhet

Avlösning under dagtid kan också ske i form av dagverksamhet. Dagverksamheten kan vara en öppen verksamhet som en form av allmän service, som riktar sig till både äldre och anhöriga i kommunen. Vanliga benämningar för sådana verksamheter som riktar sig till både anhöriga och närstående är dagcentral och träffpunkt. Exempelvis i Växjö kommun finns det 16 träffpunkter.⁴⁶ Dessa är riktade till personer som har svårt att delta i andra aktiviteter. Träffpunkterna kan man besöka när man vill, utan någon ansökan om deltagande eller anmälan om när man kommer. Några träffpunkter är öppna på förmiddagarna, andra på eftermiddagarna. Aktiviteterna kan variera från vecka till vecka. På några träffpunkter samlas man exempelvis till prat över en kopp kaffe, på någon annan serveras det lunch, på ytterligare någon är det kortspel som gäller varje fredag etcetera. Anhörigvårdare kan besöka träffpunkten på egen hand eller tillsammans med den närstående. Och den närstående personens deltagande i aktiviteten ger anhöriga en möjlighet till avlösning.

Öppna dagverksamheter i kommunerna har skilda inriktningar. Det finns enheter som erbjuder stöd till personer med särskilda behov på grund av funktionsnedsättning som sammanhänger exempelvis med demenssjukdom, stroke eller hjärnskada. I verksamheten fokuseras då stöd för att behålla och utveckla funktioner, exempelvis genom träning av ADL-aktiviteter, träning av fysiska och/eller kognitiva funktioner

⁴⁶ Informationen här bygger på informationsblad utgivna av Växjö kommun.

samtidigt som deltagarna sjunger, dansar, spelar bingo, dukar och bakar. Aktiviteterna är kontaktskapande och erbjuder möjlighet till sysselsättning och social samvaro. Några exempel på allmän service till personer med demenssjukdom och personer med särskilda behov är Rosenhill och Solgläntan samt Lundens dagverksamhet inom Växjö kommun. På Rosenhill och Solgläntan arbetar undersköterskor som har tät kontakt med en demenssjuksköterska. Deltagarna betalar en avgift för frukost, lunch med efterrätt och eftermiddagskaffe. Kostnad för färdtjänst tillkommer. Öppettiderna är från måndag till fredag klockan 9 till 15 (eller 14.30). Närstående och anhörig som behöver råd och stöd har möjlighet att vända sig till anhörigkonsulenten. För att komma till dagverksamheten krävs en intresseanmälan till enhetschefen. Lundens dagverksamhet är likartad men där arbetar undersköterskor och Röda korsets frivilliga.

Dagverksamhet kan också vara en behovsprövad insats som den närstående måste ansöka om hos biståndshandläggaren i kommunen. Sådana dagverksamheter i kommunerna har vanligtvis en rehabiliterande inriktning och de är avsedda för en viss målgrupp, exempelvis personer med demenssjukdom eller andra funktionshinder. Behovsprövningen kan gälla deltagande i olika omfattning, någon enstaka dag i veckan, några timmar, eller upp till sex timmar per dag. Dagverksamheten är anpassad till deltagarens funktionsnedsättning men dagsprogrammet kan i övrigt ha ungefär samma innehåll som program på de öppna enheterna. En skillnad jämfört med de öppna enheterna är att verksamheten mera liknar dagvård där personalen tillgodoser deltagarnas behov av social och medicinsk omvårdnad. Ett exempel på dagverksamhet som omsorgsform och som är relativt välkänd även utanför Småland, är dagverksamheten Klockaregården på Öland för personer med demenssjukdom.

Ibland bedrivs det både öppen och behovsprövad dagverksamhet i samma lokaler. Ett sådant exempel utgörs av aktivitetshuset i Emmaboda kommun där det anordnas aktiviteter i form av allmän service för kommuninvånare, barn, ungdomar

och vuxna. Aktiviteterna anordnas av olika föreningar och av kommunen. Aktivitetshuset i Emmaboda kommun är till skillnad från de andra dagverksamheterna öppet alla dagar året om. Samordnare för anhörigstödet har lämnat följande kommentarer om dagverksamhet i sin kommun.

- Vi har ingen permanent lokal utan jag flyttar mig till olika lokaler beroende på innehållet i mötet.
- Tillgången till en trivsamt och ändamålsenligt lokal är mycket dåligt och har inneburit att caféverksamheten upphör för tillfället.
- En av kommunens dagverksamheter är ej tillgängligt för dem som ej får färdtjänst, men har svårt att gå långt och uppför en brant backe. De finns ingen allmän busslinje och kompletteringstrafik finns endast två gånger per vecka.
- Träffpunkten för anhörigvårdare ordnas ihop med en dagverksamhet där många är demenssjuka. Det är svårt för anhöriga att få prata om sina frågor.

Meningsfull vardag genom dagverksamhet

I förarbeten till den nya bestämmelsen om anhörigstöd framhålls att socialtjänstlagen redan föreskriver att kommunerna bör underlätta för enskilda att bo hemma och att ha kontakt med andra (3 kap. 6 § SoL). Kommunerna ska även verka för att människor som av fysiska, psykiska och andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra. Kommunerna ska också medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning (5 kap. 7 § SoL). När syftet för samhällets insatser för anhöriga förtydligas får det följande formulering: att underlätta för den enskilda att bo hemma, att främja kontakter med andra och motverka isolering, att erbjuda social och medicinsk rehabilitering och främja delaktighet i samhället (Ds 2008:18 s 27).

Ambivalensen till hur viktig den socialt meningsfulla vardagen är framgår av följande omsorgsberättelse. När den anhöriga tänker tillbaka ger hon uttryck för en besvikelse på den om-

sorg som hennes mor fick av innan hon tvingades flytta till demensboende. Hennes livskvalitet påverkades av bristerna i stödet hon fick.

– *Mamma blev beviljad, när hon blivit änka, att hon skulle besöka dag-central för att komma i kontakt med andra och få lite stimulans. Och då skulle hemtjänstpersonal åka dit med henne. Då var hon iväg en gång och sedan ville hon inte och sedan gav de upp. Det kan jag tänka att det, tycker jag, inte var helt okej, alltså de skulle ha arbetat mer med mamma och motivera henne och försöka träna henne i det att hon åkte iväg en eller två gånger i veckan. Det tycker jag att de gjorde det lätt för sig och bara säger att hon vill inte. Jag tror att de tyckte det var bekvämt och slippa. /.../ Alltså ska de ta mamma med sig ... då ska hon liksom aktiveras ... då får man ta på henne och följa med henne, men det här jobbet med att motivera och lirka, det fanns inte. /.../ Det tycker jag var en stor brist, för jag tror att det hade varit bra för mamma och komma ut och komma över den här rädslan av att träffa människor som hon inte kände och ... för trots allt så tror jag att hon ... ville gömma sig hemma för hon ville inte visa upp sina tillkortakommanden /.../ Men med rätt personal som hade rätt utbildning så hade det nog gått tror jag. För mamma har alltid varit väldigt social. /.../ Då kunde hon blivit lite mer stimulerad och kanske sjukdomen hade kunnat ... jag vet inte om det är så ... hållas tillbaka lite. Hon kanske hade haft lättare för vissa saker. Men det var så att ville hon inte följa med, ja, då slutar vi med det och sedan var det inte mer med det.*

Den anhöriga berättar om den fas i demenssjukdom som innebär att personen som insjuknat drar sig tillbaka i stället för att söka stöd och bekräftelse i social samvaro med andra. Trots att personalen är tillmötesgående förstår de inte symtomen som kommer till uttryck i tillbakadragenheten och ser inte poängen med att lirka. Personalen känner inte till hennes sociala sida utan lyssnar mera till oron för att möta andra och självbestämmandet vilket får negativa konsekvenser, mamman blir allt mer ensam och isolerad. Det är samtidigt lätt att förstå personalens dilemma och den anhöriga säger:

– *Men det är svårt alltså, mamma är ju jättebestämd och det är väl de flesta demenssjuka, kan jag tänka mig, det är inte så lätta och övertala dem heller.*

Samtidigt är det så att professionellt gehör innefattar kompetens för att upptäcka möjligheter, kunna använda dessa och vägleda. I ett omsorgsarbete gäller det att identifiera det rätta tillfället när personen som behöver hjälp kan ta emot det, är förberedd för en förändring och sedan följa med tills tryggheten infinner sig. Äldre människor gör i allmänhet vad de kan för att upprätthålla en välbekant vardag också när de drabbas av fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar. Swane (1996, 2003) menar att denna strävan efter att klara sig själv så mycket och så länge som möjligt representerar den äldre personens autonomisträvanden. Autonomisträvanden är handlingar som syftar till att bevara kontinuitet och kända handlingsmönster i vardagslivet om villkoren ofrivilligt förändras av sjukdom eller funktionsnedsättning. I fallet ovan ger personal inte den äldre tillräckligt med tid att vänja sig vid ett nytt sätt att tillgodose sociala behov och den äldres självbestämmande, såsom personal tolkar det, inskränker i stället för att utveckla hennes autonomi.

Stödets positiva värden

Såsom vi har beskrivit ovan ses de förebyggande sociala insatserna åter igen som betydelsefulla, särskilt när det gäller anhörigstödet och den avlösning som anhörigvårdare behöver från sitt åtagande. En anledning kan vara att det under ett par decennier av samhällsekonomiska skäl inte har prioriterats verksamhetsformer som tillgodoser sociala behov. När det gäller dagverksamhet menar man nu att den kan stödja anhöriga och närstående på flera sätt:

- anhöriga får egen tid när den närstående är på dagverksamheten,
- verksamhetens rehabiliterande innehåll kan underlätta för båda: om närstående kan behålla resurser underlättar det anhöriginsatsen,

- på dagverksamhet kan båda träffa andra människor i samma situation,
- det kan erbjudas möjlighet att få information och stödsamtal av kunnig personal,
- aktiviteter tillsammans med närstående och andra kan bidra till känslan gemenskap,
- anhöriga kan få hjälp och ny kunskap för att hantera besvärliga situationer,
- känslan av gemenskap med andra skapas av möjligheten att dela erfarenheter och upplevelser med andra.

En av de anhöriga kommenterar dagverksamhetens betydelse med positiva ordalag.

– Eftersom jag har jobbat hela tiden så fick han ju redan från första början delta i dagverksamheten två dagar i veckan. /.../ Och den personalen som är där är ju fantastisk. Och de har ju inte bara brytt sig om honom, de har brytt sig om mig också.

Men utvecklingen av dagverksamheten har också negativa drag. Det handlar bland annat om integrationen av olika målgrupper. En professionell strategi i verksamhetsplanering kan innebära att man bortser från enskilda individers behov och fokuserar på kollektiva lösningar för olika grupper av brukare.

– Det jag tyckte var tråkigt, det var att man blandade åldergrupperna så väldigt mycket. Han var ju bara i 60-års ålder och många av de andra som var där var ju i 80-års ålder och han hade ingenting gemensamt med dem. /.../ Då efterhyste jag ju att man skulle separera de yngre och de äldre, inte så att man inte kan träffas, men de har ju inte samma vitalitet. /.../ Så det är svårt för honom när de andra är mycket gamla och lite dementa.

Anhörigas berättelser visar att offentligt stöd till den närstående är viktigare än någonting annat. Det är en av anledningarna till att anhöriga lägger så stor vikt vid stödets kvalitetsaspekter.

– Ja, jag har sagt att det bästa stöd jag kan få, det är att det kommer någon och hjälper henne så att hon blir lite bättre. Det är... det skulle vara det absolut bästa stöd jag skulle få, att någon hjälpte, tog del i och

bekymrade sig för att hon skulle kunna göra lite framsteg och klarade sig själv lite bättre. Det skulle hjälpa mig väldigt mycket, då känner jag att då är jag inte ensam om det där.

Många andra anhöriga delar den här erfarenheten: Ju bättre stöd den närstående kan få, desto lättare blir livet för båda, den anhöriga och den närstående. Anhöriga eftersträvar ofta partnerskap som underlättar livet genom delat ansvar. Det påverkar livskvaliteten positivt för båda. Enligt Socialstyrelsens (2008) statistik har drygt 11 000 av äldre som bor hemma insatsen *dagverksamhet*. Jämfört året innan har antalet ökat med ca 1 000 personer. Syftet för alla som har nyttjat dagverksamhet har inte varit avlösning till anhängvårdare, men i de fall då personen även har anhänginsatser har informella omsorgsgivare fått möjlighet till avlösning.

Stöd och uppskattning från sociala nätverk

Den offentliga omsorgens informalisering sammanhänger med intentionerna att äldre bor kvar hemma så länge det är möjligt och att människor med funktionsnedsättning har rätt till egen bostad och självständig livsföring. De strukturella förändringarna har pågått under en lång tid, men spänningarna tycks ha ökat under de senaste årtiondena. De uppgifter som samhället har ansvaret för har blivit allt mer flerfacetterade och komplexa, samtidigt som den offentliga omsorgen är utsatt för kostnadspress. Det driver fram spänningar i form av förväntningar på att familjerna tar ett större ansvar och gör ännu mer. Detta sker i en tid då arbetslivet kräver allt högre effektivitet av arbetskraften. Arbetslivet tar generellt sett lite hänsyn till familjeringen av omsorgen i samhället. Av anhängvårdarnas berättelser framgår att arbetsgivarens inställning och stödet från arbetskamraterna har stor betydelse för att klara en livsavgörande förändring och bli anhängvårdare.

– När jag väl började jobba igen så fick jag väldigt mycket stöd ifrån mina arbetskamrater och från mina chefer. Det har jag varit evigt tacksam för och fortfarande har jag stöd när jag behöver vara ledig och gå ifrån för att följa honom på läkarbesök och allting sådant. /.../ Jag har ju

jobbat heltid ända till förra året, så att det är klart att visst har jag behövt vara ledig. Men sedan har jag ett roligt jobb, ett jobb som intresserar mig och som ... när jag är där så upptar det mina tankar och det har jag varit tacksam för och jag tycker fortfarande efter trettio år att det är jätteroligt.

Det är klart att ett omfattande omsorgsåtagande förutsätter flexibilitet av arbetsgivaren för att anhöriga ska kunna kombinera yrkesarbete och anhöriginsats. I regel krävs det dessutom att de offentliga insatserna är lätt tillgängliga, flexibla och pålitliga. Den anhöriga berättar att det korttidsboende där maken vistades från början fungerade bra utifrån de behov som fanns. Det fanns knappt något som personalen inte kunde lösa, säger den anhöriga. Tiderna för vistelserna var flexibla och personalen tillmötesgående och stödjande. Det underlättade mycket möjligheten att kombinera anhörigomsorg och yrkesarbete. Men så är situationen inte riktigt idag. Den närstående hänvisas nu till en enhet där omsorgen är sämre, säger den anhöriga.

Yrkesarbetet kan vara, såsom för den anhöriga ovan, också en arena för återhämtning och stöd, om arbetsplatsen har de kvaliteter som den anhöriga beskriver. Det är samtidigt lätt att se risker med partnerskap i omsorg där flera parter med i grunden olika intressen måste samverka. Problem med de offentliga insatserna har omedelbara återverkningar på anhörigvårdarens andra livsområden: arbetet, samlivet och sociala nätverk.

En positiv omständighet för den informella omsorgen i samhället är de demografiska faktorerna som visar att de äldre i samhället har syskon och barn i större utsträckning än tidigare generationer. I vår studie kommer detta till uttryck genom den betydelse anhöriga med omfattande omsorgsåtagande tillskriver sociala nätverk, familjen och vännerna.

– Jag fick lära mig väldigt mycket genom mammas lillasyster, hennes man fick också stroke. Just det här att man måste ta tillvara det som finns och göra det bästa av situationen som är. Och det kanske har varit drivkraften till att leva så normalt som det bara går för vår situation. Vi ska försöka och träffa människor, fast inte så många på en gång. Och vi ska

åka ut med bilen och titta och hitta på saker. Så gör vi mycket. Vi åker ut i skogen och lyssnar på fåglar.

Förlusten av vänner nämns av nästan alla samtidigt som de vänner man har ger värdefullt stöd. Släkt och vänner utför bland annat sådana materiella insatser som i många kommuner inte utförs av den offentliga omsorgen (Sundström och Malmberg 2009). Det är inte heller ovanligt att anhöriga anlitar serviceföretag som kan utföra en del av insatserna som de själva inte orkar eller hinner med. Utbudet av hushållsnära tjänster har ökat och det uppskattas av anhöriga som har ekonomiska resurser för att köpa tjänster (Szebehely 2005). Det förekommer också att familjerna själva bekostar träning och rehabilitering som inte finns i det offentliga utbudet. Ett uppenbart hinder för grupper av äldre och funktionshindrade är att de har knappa ekonomiska resurser för att köpa de tjänster som de skulle behöva av service- och vårdföretag på den öppna marknaden. På landsbygden och i mindre orter finns det inte heller alltid utbud av sådana tjänster. Generellt sett står de äldre i samhället för en större del i resursomfördelningen mellan generationer än de yngre generationerna när det exempelvis handlar om utbyte av gåvor och tjänster, visar Halleröds analys 2006.

Avlösning i form av heldygnsomsorg

Olika former av korttidsboende

Avlösning i hemmet kan kompletteras med andra avlösningsformer, av dagverksamhet som vi beskrev ovan eller av heldygnsomsorg i särskilt boende, som vi ska fokusera i detta avsnitt. Haldygnsomsorgen är en behovsprövad insats enligt socialtjänstlagen. Kommunen ansvarar för boendets kvalitet och har hälso- och sjukvårdsansvar för de boende till och med sjuksköterskenivå. Landstinget svarar för läkarinsatserna. De boende har tillgång till personal med omvårdnads- och sjukvårdskompetens dygnet runt. Avgifter uttas enligt kap. 8 socialtjänstlagen och § 26 hälso- och sjukvårdslagen. De lokala be-

nämningarna för särskilda boendeformer varierar. Termerna korttidsvård och korttidsboende används här som synonymer liksom växelvård och växelvis boende. När det gäller boendeformerna är ”särskilt boende” en samlingsbeteckning, i kommunerna skiljer sedan beteckningarna för de olika enheterna för permanent boende, äldreboende, serviceboende och trygghetsboende är några exempel.

För heldygnsoomsorg finns det särskilda enheter för korttidsboende, eller korttidsplatser i särskilt boende. Korttidsboende innebär att omsorgsmottagaren flyttar in tillfälligt och får omsorg och omvårdnad av personal på enheten. Med växelvård eller växelvis boende avses återkommande perioder i särskilt boende och i hemmet. Dessa omsorgsformer är insatser som beviljas efter ansökan av kommunens handläggare till den närstående. För tillträde krävs att behoven är omfattande och att hemtjänst och kanske också hemsjukvård bedöms otillräckliga, vilket också gäller vid ansökan om permanent boende. I en av smålandskommunerna finns det en trygghetsplats för den närstående om anhörigvårdaren skulle bli sjuk. Den närstående kan då vistas på särskilt boende i tre dygn utan biståndsbedömning, berättar samordnaren för anhörigstödet, men hon säger också att trygghetsplatsen ännu inte har efterfrågats av någon.

Svaren på rundfrågan om hur ofta närstående kan få ta del av korttidsboende för att anhöriga ska få avlösning visar en variation från ett dygn till par veckor per månad. I enstaka fall förekommer växelvis boende som innebär en vecka hemma och tre veckor på särskilt boende. Vanligtvis resonerar kommunerna som så att när man behöver omsorg på särskilt boende mer än halva månaden anses behovet så stort att man bör flytta permanent till särskilt boende. Flexibilitet vid korttidsboende begränsas ofta av att platsen delas av två eller flera omsorgsmottagare. Då går det inte att tillfälligt förlänga vistelsen eftersom en annan omsorgsmottagare behöver platsen. Ingen av kommunerna i Småland har infört s.k. hotellbokningssystem som innebär möjlighet att boka så många dagar åt gången som

den närstående önskar. Systemet kan ha nackdelen att närstående inte kan välja på vilken enhet plats erbjuds om platserna finns spridda i kommunens boendeenheter. Ett alternativ till detta är att en enhet ges funktionen att tillgodose kortvariga, tillfälliga behov och de som behöver service själva får välja när de vill använda sig av möjligheten.

Tanken vid dygnsomsorg är att den närstående erbjuds korttidsboende på någon av kommunens boendeenheter och att den anhöriga samtidigt får möjlighet att vila och samla krafter. En av de anhöriga beskriver detta:

– *Så är det ... och det inser han också, han ser ju att jag är trött när han ska åka. Så de första två kvällarna ... tre kvällarna efter han har åkt så vill jag helst inte göra någonting, för då mer eller mindre bara sover jag eller går runt och bara är. Så att ... det är väl det han inser, att det är viktigt att jag måste hämta mig annars så kan vi inte ha vår tid tillsammans.*

– *Tiden som han är hemma, de fjorton dagarna, det kallar jag för kvalitetstid. Då håller inte jag på och städa och greja och dona en massa, utan jag gör bara det jag är tvungen till och göra. Sedan sköter jag det andra när han är borta. Och då äter vi god mat och vi försöker hitta på lite av varje. /.../ För mig är det viktigt med den här gemenskapen som vi ändå har, vi tycker ju om varandra. Vi ... har ett bra äktenskap trots allt. Och då tycker jag att det är viktigt att vi har den tiden vi är tillsammans att det blir en bra tid, /.../ då ska han riktigt känna att han är välkommen hem och att nu är det mysigt här hemma. Hur trött jag än är och känner att det är jobbigt, så är det ju tomt här hemma när han är borta, man blir ju väldigt ensam. /.../ Så det här är ... det är väldigt dubbelbottnat, det är jättesvårt och förklara. Det finns två sidor av det, det gör det ... alltså jag tycker ju om honom, jag skulle aldrig orka ställa upp så här om inte jag tyckte om honom.*

Anhörigas erfarenheter av korttidsboende är delade. Det har att göra med att omsorgen på boendeenheterna varierar. Anhöriga som är kritiska till avlösningens formen menar att innehållet i den omsorg som erbjuds är så torftigt att det är svårt att motivera den närstående att ansöka om avlösning. Närstående gör det enbart av omtanken om sin partner och det väcker skuld-

känslor hos anhängigvårdaren. Det gör också att korttidsboende i realiteten inte är en sådan förebyggande insats som anhängiga och närstående har förväntat sig. Men när anhängigas egna krafter inte längre räcker till har de ingen annan utväg.

– *Eftersom han inte trivs där, han vill ju egentligen inte vara där, är det tungt. Det är jättetungt. Men samtidigt så känner jag det, att när han har varit hemma i fjorton dagar då orkar jag inte längre. Och ... om inte han är borta så kommer det här aldrig och fungera här hemma.*

Växelvis boende i korttidsboende och i hemmet har den fördelen att anhängigvårdare kan få en längre sammanhängande tid för återhämtning och egna aktiviteter. Men avbrotten i anhängiginsatsen är påfrestande, särskilt om den närstående vantrivs. Anhängiga med negativa erfarenheter av avlösningen upplever dessutom att det är svårt att påverka de avgörande omständigheterna på enheten där omsorgskulturen är passiv och oengagerad.

– *När han skulle dit första gången så tog jag ledigt från jobbet, för jag skulle vara med honom och så tänkte jag att personalen kanske vill intervjua mig och fråga om saker och ting /.../ Men personal, hon bara pekade oss in i ett rum då ... där inne ska han vara och vi gick dit och jag packade upp hans saker och så /.../ Sedan ... så sa jag till henne att ... jag är ledig idag och är det någonting du vill fråga om så svarar jag gärna på frågor. "Det behövs inte, det står i journalen", sa hon och så gick hon. Jaha tänkte jag, det här kändes inte så bra. Personalens ointresse, det kändes inte bra. Det är sex år nu han varit där. Och det är likadant, varje gång han ska åka dit så är han ledsen och jag ser på honom hur tråkigt han tycker det ska bli.*

Vid detta första möte med en personal sätts tonen och både den närstående och den anhängig får veta sin plats. I den position de tilldelas ses de inte som personer med unika egenskaper och erfarenheter som är till nytta i omsorgen. De behandlas i stället som föremål för åtgärder som avgörs av personalen. Anhängigas omsorgsberättelser visar att vissa enheter för korttidsboende har lång väg till anhängigstödets mål såsom dessa formulerats i underlaget till riksdagsbeslut.

– Jag har försökt och prata ... jag var ju på samtal med enhetschefen och sedan den som ansvarig för hans omsorg och jag framförde ju de här ... för de undrade varför han inte trivdes där borta ... och jag förklarade för dem varför, men det har inte hänt någonting. /.../ Och det är inte bara jag, för det är ju många av de andra anhöriga som säger detsamma. De säger likadant, de är förtvylade, men sedan är jag ju den, att jag tycker inte heller att det är någon idé och bråka, när han är där utan man får ju försöka hantera saker och ting så bra som möjligt, för jag är ju rädd att det går ut över honom och det vill jag inte. /.../ Då blir stämningen väldigt tråkig.

Som anhörig kan man inte göra så mycket mer än att kompensera – såsom många anhängvårdare gör. De besöker närstående, ibland dagligen och försöker ge hjälp och stöd som den närstående inte kan få under vistelsen i korttidsboende. Anhörigas beroende av den offentliga omsorgen tenderar att utgöra ett hinder för samtal om omsorgen och tysta berättigad kritik. Anhöriga upplever att det är en risk som kan få ödesdigra konsekvenser för den närstående.

– Jag skulle aldrig våga. Jag skulle aldrig våga, för jag vet ju inte hur de skulle behandla min man sedan. /.../ Det är hemskt, men så ... jag upplever det så och jag tror inte jag har fel.

Anhörigas omsorgsberättelser visar dilemma som har att göra med beroendet av omsorgen och den makt som omsorgsorganisationen har över deras situation. De system som finns för klagomålshantering verkar inte fungera så att anhöriga känner sig trygga nog för att framföra sina synpunkter på omsorgen där det finns brister. De känner att deras synpunkter inte är välkomna och de är rädda för att det kan bli värre – inte bara för dem själva, utan även för den närstående. Anhörigvårdarens perspektiv på omsorgen är ännu inte en fullt legitim utgångspunkt för samtal om omsorgen utan det kan uppfattas som ett hot. I det här avseendet skiljer sig bemötandet mellan enheterna – bland personalen finns det i regel också eldsjälur med positiv inställning. Men anhörigas negativa erfarenheter visar att anhörigstödet inte är en integrerad del av omsorgen. Det förutsätter att anhörigperspektivet ses som tillgång.

Korttidsboendets många funktioner

Westlund (2009b) har beskrivit korttidsboendet som en kameleont i äldreomsorgen på grund av dess många olika funktioner. Grundtanken är att boendet är tillfälligt, övergående och kortvarigt. Några typiska situationer är att den äldre hänvisas plats på korttidsboende i väntan på ledig plats på särskilt boende eller i väntan på att kunna flytta hem igen efter exempelvis sjukhusvistelse. En undersökning i Kalmar län visade att enheterna hade många funktioner:

- Att ge anhöriga avlösning, antingen vid enstaka tillfälle eller mer fortlöpande och regelbundet i form av växelvis boende
- Att ge möjlighet för den enskilde att återhämta sig efter sjukdom/skada.
- Att ge den enskilde tid för träning/rehabilitering efter sjukdom/skada
- Att ge handläggaren tid till fortsatt och fortlöpande utredning och ställningstagande till framtida boende
- Att erbjuda den enskilde en bostad i väntan på och under bostadsanpassning
- Att erbjuda den enskilde en bostad i väntan på att lägenhet/rum i särskilt boende blir ledigt samt
- Att ge den enskilde omsorg och vård i livets slutskede.

Vid växelvis boende återkommer omsorgsmottagare till boendet varannan vecka, för två eller tre veckor åt gången och vistas hemma däremellan. Huruvida insatsen innebär rehabilitering för närstående beror på behoven och enhetens resurser. Enheter med rehabiliteringsinriktning finns i vissa kommuner, men långt ifrån i alla. Däremot är det vanligt att det finns särskilda s.k. demensenheter. Hur korttidsboende i realiteten fungerar, har att göra med hur omsorgen fungerar där kommunen erbjuder plats. Eftersom omsorgsmottagarnas behov är så olika är enhetens förutsättningar att bemöta behoven avgörande för hur vistelsen upplevs. Det är ovanligt att dessa enheter för korttidsboende kan erbjuda individuellt utformat stöd, vanliga-

re är att den som behöver korttidsvård förväntas anpassa sig till utbudet och enhetens rutiner, visar omsorgsberättelserna.

I Socialstyrelsens Lägesrapport 2007 redogörs att antalet personer som beviljats plats för korttidsboende har minskat, antalet boendedygn däremot har ökat. En förklaring som ges är att en ökad andel av platserna i korttidsboende är upptagna av personer som väntar på plats till ett permanent boende i en särskild boendeform (Ds 2008:18 s 27). Det talar för att kommunernas resurser är otillräckliga för att kunna tillgodose behoven av dygnsomsorg vid avlösning av anhängvårdare. Enligt Socialstyrelsen hade nästan 11 000 äldre insatsen avlösning i form av korttidsvård/boende i december 2008. Antalet personer med insatsen korttidsvård/korttidsboende hade enligt den här uppgiften ökat med ca 2 000 personer sedan 2007.

Erfarenheter av korttidsboende

Anhörigas berättelser bekräftar i flera avseenden korttidsboendets olika funktioner. Anhörigas positiva erfarenheter handlar om att de i samband med den närståendes korttidsboende har fått tid att anpassa sig till en ny situation. De har fått information om vad som krävs av omsorgen hemma och hur olika hjälpmedel fungerar och för att planera för ändringar i hemmiljön. En av de anhöriga berättar om samarbetet med personal i korttidsboende.

– Det kommer jag ihåg med min man innan han skulle åka hem när han fått sin stroke. Han fick ligga kvar på korttidsboende i tre månader tills huset var färdigt. Och under de tre månaderna – jag var ju hos honom nästan varje dag. Där fick jag utbildning av personalen. De lärde mig gå med rullstol och gå från säng till rullstol och tvärtom och toalett och lyft. De visade mig jättemycket där. Det har jag haft nytta av faktiskt.

Tiden på korttidsboendet i väntan på anpassning av hemmiljön var till nytta genom den handledning den anhöriga fick av personalen. Korttidsvården var en del i rehabilitering och återhämtning till närstående. På ett liknande sätt upplever en annan anhörig makens vistelse på en demensavdelning. Han får det stöd som han behöver på avdelningen. Det väcker inte längre

känslan av otillräcklighet hos den anhöriga utan hon upplever vistelsen som naturlig del i omsorgen, hon får samtidigt den avlösning som hon behöver och kan se fram emot veckan då den närstående åter är hemma.

– *Jag känner själv i min roll som anhörig att jag har mognat mycket i det här och vara anhörig. Alltså när jag lämnar maken på avdelningen, så lämnar jag honom och jag går inte och besöker honom den veckan med mindre än något som jag ändå ska eller så. Den veckan, det är den veckan han är där och då... Han är lugn när han är där. Han har det bra. Och sen så när han är hemma hos mig en vecka så har vi det bra. Det finns ju de som säger, ja, men går du inte in och besöker? Nej, det gör jag inte. Jag har inget dåligt samvete beller. Jag känner att den veckan, det är min vecka.*

– *Jag tycker ju då att den veckan då min man är på avlastning så första dan när han åker iväg så då bara schhhh ... /.../ Jag tycker att det är så skönt. Då känner man friheten riktigt och jag kan köra till mina barn utan att behöva tänka på att jag ska hem.*

I båda berättelser bottenar den positiva erfarenheten i att den närstående får professionell omvårdnad och de anhöriga är trygga med den omsorg som ges. Anhörigas negativa erfarenheter har däremot att göra med att vistelsen i korttidsboende inte motsvarar förväntningarna och tillgodoser den närståendes behov. En anhörig berättar om svårigheterna som uppstod när de ansökte om korttidsboende.

– *Han var ju så pass dålig så han var tvungen och ha eget rum och det sökte jag då hos handläggaren. Nej så långt har vi inte kommit än, så att de kan få det. Nej, sa jag, men han måste ha det, för det går inte annars, för då blir det bara en gång och sedan får jag inte dit honom mer. De ville sätta honom i äldreboendet, i ett dubbelrum och ingen egen toalett, det skulle aldrig gå med honom, med hans känsliga mage. Och det blir värre, för nu är det blöjor också, som jag byter, för han känner inte alltid när anföringen kommer. Nej, det fick jag och då fick jag överklaga. Och det gick ju till länsrätten. De tyckte att han kunde väl sitta i ett dubbelrum så länge då, tills vidare. Nej det gick jag inte med på för det hade inte gått.*

Den anhöriga lyckas inte förmedla de särskilda omständigheterna av betydelse för att korttidsboendet blir en positiv erfarenhet och en inledning till växelvis boende som framöver kan ge den avlösning som den anhöriga behöver. Den anhöriga får vid prövning av behovet beskedet att kommunen inte har kommit så långt att de kan erbjuda plats i ett enkelrum. Problemet att man inte har möjlighet välja enhet återkommer även i andra omsorgsberättelser, men mera ovanligt är att kommunerna inte kan erbjuda enkelrum. Kommunerna erbjuder korttidsboende, menar de anhöriga, men det är svårt att få en plats där omsorgen kan tillgodose de särskilda behoven. Andra problem som anhöriga tar upp är geografiskt avstånd vilket hindrar dem besöka den närstående.

I grunden verkar svårigheterna handla om samordning och planering av kortvariga insatser till olika grupper av äldre och funktionshindrade. Om det dessutom finns en brist på platser i kommunens boendeformer, förstärker det problemen. Den förebyggande ansatsen – att stöd till närstående ges i ett tidigt skede – tillintetgörs om kommunen endast kan erbjuda stödet till dem med de största behoven. Det är också otillfredsställande att korttidsboende inte kan ges på enheter där det finns resurser som krävs på grund av en specifik funktionsnedsättning hos den närstående. Skillnaderna i kommunernas anhängstöd är tydliga när vi jämför anhörigas berättelser av omsorgen till den närstående. Platsbristen liksom en annan resursbrist begränsar självklart både biståndshandläggarens och anhörigsamordnarens möjlighet att följa upp och erbjuda den anhöriga förstärkt stöd.

– Jag har ju avlastning en vecka och sen har jag han hemma två veckor. /.../ Men just förra veckan så ringde biståndshandläggaren /.../ Då ringde hon och undrade hur vi hade det. Någon dag innan ringde anhörigsamordnaren /.../ och undrade hur vi hade det. Jag sa det att det var kämpigt. Jag kan tänka mig att hon hade tagit kontakt med biståndshandläggaren eftersom hon ringde upp mig. Jag sa att det går som förra veckan då, men den här veckan har han varit sämre. Så just idag har

biståndshandläggaren ringt till mig så /.../ han ska i stället vara två veckor på växelvården och två veckor hemma.

Den anhörigas berättelse förmedlar att hennes behov är sedda och att äldreomsorgen är breddad att bistå henne så snart hon känner att hon inte orkar fullfölja åtagandet. En uttalad skillnad mellan olika omsorgssituationer gäller demensomsorgen och stödet till närstående med andra funktionsnedsättningar. Demensomsorgen i en del kommuner har utvecklat den trygghetskedja som vi har nämnt tidigare och som innebär att kommunen räknar med att anhöriga som ger omsorg till en partner med demenssjukdom, kommer att behöva allt mer omfattande insatser. Anhörigstödet följer därför utvecklingen nära för att kunna erbjuda stödet. Detta gör den anhörigas situation trygg. Flexibiliteten i stödet understöds av biståndshandläggaren när hon får underlag för ändring av tidigare beslut. En annan anhörig med en liknande erfarenhet berättar också om möjligheten att ändra överenskommelsen om växelvis boende.

– Det bästa stödet – det är att få avlastning så att han får komma till växelvården för då kan man ju koppla av. Men nu känns det som, nu när det är sommar – jag vet inte, men jag tror jag ska ringa och säga att han får stanna hemma några dagar till. På vintern så tyckte jag det var skönt när han kunde åka för han kommer ju inte ut. Det var kallt och det var bara vi som satt där hemma. Det blir tråkigt för honom. När han kommer till växelvården så träffar han ju lite andra människor och lite folk omkring sig hela dagarna. Men nu när det är sommar så tycker jag att han kan komma ut lite mer. Jag tror jag ska ringa och säga att han blir hemma några dagar till, över Kristi Himmelsfärdshelgen.

Berättelsen visar att båda är trygga med omsorgen som ges och att de själva kan påverka perioderna hemma och i korttidsboendet. De uppskattar omväxlingen som korttidsboende kan ge och den stimulans som är svårare att åstadkomma hemma. Men när korttidsboende inte motsvarar förväntningarna, kan anhöriga inte släppa sitt ansvar utan besöker den närstående och tillgodoser behov som inte tillgodoses av personalen. Det kan handla om behov av social kontakt, att läsa tidningen men också insatser i samband med måltider och promenader.

– De är väldigt duktiga där på korttidsboendet, men de hinner ju inte gå ut med honom. Så att jag brukar åka dit då ett par – tre gånger i veckan och gå ut med honom för att han ska få lite sol och lite luft. Det är som vanligt, det är brist på personal. Det är väldigt viktigt för oss anhöriga, att veta att maken eller maken har det bra, för annars kan vi ju inte koppla av. Man måste liksom veta.

Den anhöriga sätter fingret på en av de frågorna som de flesta anser som problem med insatserna till närstående: bristen på meningsfulla sociala aktiviteter vid korttidsboende. I detta avseende är det stora skillnader mellan kommunerna och mellan särskilda boenden där korttidsboende är tillgängligt. Bristen aktiviteter under avlösningen är inte enbart ett problem för den närstående utan det innebär en psykisk belastning för anhörigvårdaren.

Anhöriga upplever att bristen på socialt innehåll och aktivitet vid korttidsboende är en av orsakerna till oron som gör att anhöriga inte kan koppla av och använda tiden för att tillgodose sina egna behov. Anhöriga får dåligt samvete om den närstående vantrivs och upplever vistelsen meningslös, känner sig övergiven och uttråkad. Men så är det inte alltid utan erfarenheterna av omsorgen vid korttidsboende varierar. Den offentliga statistiken visar generellt en svag efterfrågan av avlösning i stort sett i alla de former som kommunerna erbjuder. Anhörigas omsorgsberättelser tyder på ett samband mellan efterfrågan och innehållet i det tillgängliga stödet.

Den offentliga omsorgens expertsystem är inte organiserade för att se den enskilda individen med sina personliga behov. De är mer inriktade på att organisera brukar- och patientflöden. De professionellas möte med brukare och patienter sker visserligen ansikte mot ansikte men den struktur inom vilken de verkar har inte den enskilda individens behov som utgångspunkt. Inom äldreomsorgen finns det i många kommuner brist på enheter med kompetens i demensomsorg. I realiteten bor äldre med demenssjukdom på de flesta äldreboendena, men varken miljön eller resurserna är anpassade till deras specifika funktionshinder.

Omsorg efter flyttning till särskilt boende

Att lämna sitt hem för att få del av den omsorg man behöver är alltid en livsavgörande förändring. Motiven till att flytta *från* har ofta samband med flera negativa omständigheter – balansenringen av dessa förutsätter att sökljuset riktas på alternativ att flytta *till* och de positiva möjligheterna detta ger. Därför är frågorna som rör korttidsboendets kvaliteter så angelägna för de anhöriga. Personer med anhöriginsats tar i många fall steget från sitt eget hem till permanent omsorgsboende via korttidsboende och kanske också växelvis boende i hemmet och i särskilt boende. Andra flyttar direkt från det egna hemmet till annat permanent boende och försöker inrätta sin vardag för att känna sig hemma. En av de anhöriga berättar om flyttprocessen:

– *Mamma har alltid sagt att hon vill aldrig flytta för de har bott i ett hus som pappa byggde på 1940-talet. Hon har alltid sagt att jag ska inte bo någon annanstans, jag ska inte bo på något ålderdomshem, som hon uttryckte det, och jag ska bo här till jag dör. Så hon pratade mycket om det här med och bli äldre. Så jag vet ju att ... att ansöka om särskilt boende till mamma, det vet jag var mot hennes vilja. /.../ Mina bröder ville att vi skulle göra det långt tidigare än vad jag gick med på så att säga, för jag sa att hon måste få bo kvar till hon är så pass ... dålig så att det inte går på något annat vis och det gick de ju med på. Så jag vet ju att allt det där var ju mot mammas vilja, men så kommer man till en viss punkt då man måste fatta sådana beslut, för det var farligt för mamma och bo hemma, hon mådde jättedåligt, hon var jätterädd, alltså det var ju en hemsk otrygghet som gjorde att hon fick sådana här mardrömslikenande upplevelser. På grund av hennes otrygghet så var jag tvungen till och fatta det beslutet.*

– *Då känner man att man gör ett övergrepp på något sätt, men så har det funnits det ... att jag vet att gjorde rätt, men det är ju inget man gör utan kval /.../ det var vändor innan och så fick vi ju vänta ett tag, men sedan gick det ju så himla bra, alltså långt över förväntan bra för mamma, hon ... gjorde om allt det här till att här ska jag bo tills jag blir bra igen. /.../ Många gånger har hon sedan sagt att hon vill hem och hon ska flytta hem när hon blir bra, men nu är det ett tag sedan hon pratade om*

det, så att hon är liksom hemma på något sätt. /.../ Men det gick jättebra och hon tycker det är bra där, hon är jätteglad när man kommer, hon har god mat och det är nog bland det viktigaste, och fika, och de är ju ett gäng tanter som sitter och pratar och tittar på TV.

Anhörigas omsorg får ett annat innehåll efter det att närstående flyttar permanent till särskilt boende. Det upplever anhöriga som lättnad och som sorg. För de samboende är det en ofrivillig separation men relationen fortsätter på avstånd. Anhöriginsatsen övergår till regelbundna besök och att bry sig om hur den närstående har det. Anhöriga kan också behålla ansvaret för vissa praktiska uppgifter såsom ekonomi, inköp av kläder, förbrukningsartiklar etcetera, eller ta ansvar för att den närstående kommer ut. I sådana avseenden behöver närstående ofta hjälp från anhöriga. ”De har ju inte tid att gå ut med dem” säger anhöriga. Besöken på särskilt boende är emotionellt påfrestande särskilt om den närstående har svårt att anpassa sig, är ledsen och längtar hem. Det väcker hos anhöriga de motstridiga känslorna om både otillräcklighet och efterlängtnad. Men omständigheterna tvingar också den anhöriga att anpassa sig till situationen.

– För min del var det skönt att få lämna över. Men det är klart, för hans del, han hade ju varit där på växelvärd i fyra år så han var ganska inövad med det. Men det är klart när beslutet kom att han skulle vara där jämt, då blev det ju lite ... men han har accepterat det ganska fort och nu är det inga problem. /.../ Men visst var det jobbigt och är det fortfarande ... man känner att man inte räcker till. Men när inte krafterna ... så har man inte så mycket att välja på ... jag hade inte orkat ställa upp som de gör här.

En annan av de anhöriga berättar att besöken på särskilt boende hos maken är psykiskt påfrestande för henne.

– Jag har hjälpt honom sedan 2000./.../ Jag var ju inte gammal när det började. Första fem åren så döljer man väl vad som är på gång. /.../ Nu har han bott på ett demensboende i tre år, innan bodde han ju hemma, var lite på avlastning, några gånger bara. /.../ Jag försöker åka till honom en gång i veckan. I och med att jag aldrig får något gensvar från

honom så ibland orkar jag vara en halvtimme och ibland kanske jag är där en och en halv timme. Men jag fixar inte att mata och sådana saker.

Den anhöriga har känslan att det förväntas att hon ska göra mer än hon orkar – att hon ska avlösa personal i omsorgen och delta i omvårdnaden. När den anhöriga får frågan om hon har fått stöd för egen del och om någon talat med henne om hur upplever situationen svarar hon:

– Nej det kan jag nog inte säga att det är. Jag har aldrig träffat någon och prata med. Ja, många säger att du skulle ju behöva prata med kurator eller psykolog eller någonting, men det ... jag har aldrig ... jag vet inte hur man får tag i en sådan en gång.

Den anhöriga hade inget stöd de första åren, hon drog sig för att ansöka om det, och när hon gjorde det var bemötandet inte så bra. Nu bor maken på ett särskilt boende. Besöken där är påfrestande för henne. Hon är en av omsorgsgivarna som besöker sin make regelbundet. Hennes insats är inte så omfattande i tid, men är den psykiskt påfrestande på grund av sjukdomshistorian, men också på grund av omsorgshistorian. Det stöd som idag finns för anhöriga och närstående med demenssjukdom var inte tillgänglig när maken insjuknade. Bristerna är en del av omsorgshistorian även nu när maken är på demensboende. Hon känner sig inte sedd, hon är inte uppmärksammas för sina behov och har inte fått någon upprättelse.

I anhörigas berättelser sker det en vändpunkt någon gång under det senaste decenniet när det gäller omsorgsberättelserna. Den sker när demensprogram implementeras i omsorgen i allt fler kommuner och anhörigas situation uppmärksammas. En demenssjuksköterska finns i många andra fall som stöd under hela sjukdomshistorian med erbjudande om individuellt utformat stöd och dessa anhöriga har en mycket ljusare omsorgshistoria att berätta om. Flera berättelser som vi refererat ovan visar att omsorgen sker i partnerskap där de offentliga insatserna underlättar för anhöriga när det gäller det fysiska arbetet men också beträffande de psykosociala och emotionella aspekterna av omsorgen. Men så är det inte alltid. Anhöriga upplever att det ställs krav på att fortsätta ge omsorg eller det

tas för givet att de vill fortsätta. Anhörigas omsorgsberättelser visar också att den offentliga omsorgen kan vara känslig för kritik och har svårt att hantera anhörigas synpunkter när dessa inte överensstämmer med personalens uppfattningar. Ett arbetslag kan ha uppfattningen att anhöriga inte ska lägga sig i deras arbete, att den information anhöriga försöker förmedla inte har någon betydelse för ett yrkesmässigt bemötande och att enhetens rutiner går före och inte kan anpassas till vanor som omsorgsmottagare försöker behålla för att känna sig trygga. Det är tungt när man inte kan påverka den offentliga omsorgen. Kulturen på enheten har helt enkelt inte anpassat sig till de krav på kommunikation och lyhördhet som personligt utformat stöd ställer. Det som kanske är det svåraste är personalens ointresse, det känns inte bra, säger en av de anhöriga.

Problemet i många fall är kommunikationen, säger en av de anhöriga, som gett upp hoppet om att relationen med personal på det boende där hennes mor vårdas kan bli bättre. Personalen där förstår inte att de behöver anhörigas kunskap om den boende. De förstår helt enkelt inte att den anhöriga vill att personal bemöter den närstående med en insikt om ”vem” den närstående personen var innan sjukdomen bröt ner hennes personlighet, och hur man kan visa henne respekt.

– Vi har haft så mycket möten kring det här så det känns som att vi orkar inte mer. Det får vara som det är nu och mamma kommer inte att leva sådär jättejätte länge till. Bara vi ser att hon har det så bra som det går när vi väl dyker upp där. /.../ De bör inte av sig när det är någonting. /.../ de ändrar om i hennes lägenhet och möblerar som de vill ha det /.../ när mamma blev tillräckligt dålig så flyttade de sängen så att det kunde vara personal på båda sidorna. Men eftersom det är en egen lägenhet ... så är det ganska stora förändringar de gör på eget bevåg /.../ och inte informerar om tecken på att det är en försämring hos den som bor där.

Det kanske mest beklämmande i berättelsen är att den anhöriga upplever att hon inte har kunnat påverka omsorgen och inte heller rätta till kommunikationsbristen trots att hon har

framfört sina synpunkter till enhetschef, sjuksköterska och personal på enheten.

– Det är som, jag vet inte vad, som att prata med en betongvägg. /.../ Kontaktpersonen – hon blir bara arg, när man vänder sig till henne, så egentligen kan man avskaffa kontaktpersonen för där fungerar det inte ändå. /.../ Det är inte världens mest positiva bild av det stället, tyvärr. Sen ska vi ju säga att det finns ju personal som är väldigt trevlig när man kommer dit. Alltså alla är ju inte ... men de är få, tyvärr.

Det finns säkert många orsaker till brister i omsorgens kvalitet i de enskilda fallen, men det finns även återkommande mönster som har att göra med strukturella förhållanden och äldreomsorgens generella utveckling. Den forskning som har analyserat utvecklingen över tid visar att förklaringar till bristerna kan sökas i de stora besparingarna som har genomförts och fortfarande är aktuella i kommunerna. Den offentliga äldreomsorgen minskade kraftigt under 1980- och 1990-talen och de äldre som i dag får del av särskilt boende har mycket omfattande omsorgsbehov utan att omsorgsorganisationerna har kompenseras för detta. Pressen på personal har ökat – liksom pressen på de äldre att så långt möjligt klara egenvården själva. Förändringarna har inneburit att det offentliga stödet i många kommuner har ransonerats under många år och riktats till de ensamstående och de mest hjälpbehövande, och de förebyggande sociala insatserna närapå uteblivit helt. Det finns anledning att av denna utveckling dra den slutsatsen att detta har drabbat särskilt hårt anhöriga som vårdar närstående som ofta behöver mer avgränsade insatser i form av avlösning i hemmet och i form dagverksamhet, korttidsboende och rehabilitering. I samtliga kommuner i landet har anhöriga idag möjlighet att få stöd i form av avlösning och i regel finns det också möjlighet att få stödsamtal. Men av anhörigas berättelser framgår det att det i praktiken inte alltid har funnits och fortfarande inte alltid finns stöd när det behövs. Det är också tveksamt om stödet utgår från att anhörigas åtagande är frivilligt. Omsorgsberättelserna visar att det finns stora lokala skillnader i tillgänglighet vid olika behovssituationer.

Sammanfattning

Den vanligaste formen för avlösning sker genom hemtjänst. Den är tillgänglig i samtliga kommuner i vår studie. Dagverksamhet och heldygnsvård var också tillgängliga i nästan alla kommuner. Men vår rundfråga visade att det fanns en stor variation hur de olika avlösningarna administrerades och vilka regler som gällde när man vill anlita avlösning. Bland anhöriga fanns flera som var nöjda med den service som var tillgänglig och upplevde att den personal de mötte var tillmötesgående. De positiva omsorgsberättelserna förekom i alla tre länen, men det gällde också berättelserna om brister som anhöriga menade främst drabbade den närstående. Anhörigas berättelser visar att omsorgen i enskilda fall har hög kvalitet och kan tillgodose förväntningar och behov som anhöriga och närstående har. Men så är det inte alltid utan vissa omsorgsenheter har problem med att bemöta alla omsorgstagare på samma insiktsfulla sätt, som några av anhörigvårdarna berättar om.

Anhörigas berättelser visar att de tjänster för avlösning som kommunerna erbjuder i vissa kommuner har standardiserats. Tjänsterna fungerar bra för anhörigvårdare och deras närstående om de själva har resurserna för att anpassa sig till det som de kan få. Det kan gälla tider då avlösning är tillgänglig, hur ofta avlösning beviljas, behovet av kontinuitet i vem som kommer eller innehållet i tjänsten för den närstående. Till omsorgsorganisationers svårigheter hör problemet att kunna tillgodose den variation som hänger ihop med de individuella behov som både den anhöriga och den närstående har.

Hjälp i hemmet är en vanlig insats i tillägg till anhörigomsorgen. Relationen till hemtjänsten kan, som några av berättelserna visar, vara mindre problematisk för anhöriga som inte bor tillsammans med den närstående – om insatsen accepterats av den närstående. Förväntningarna på anhörigas insats verkar högre om anhörigvårdaren bor med den som behöver hjälp. Men situationen är inte heller okomplicerad för den anhöriga som på besök hos närstående ser att omsorgen inte fungerar som tänkt och ser att den närstående far illa. I flera av berättel-

serna verkar administrationen av stödet fungera smidigare för män som anhängvårdare än för kvinnorna som upplever krav på att göra mer och känner sig otillräckliga och som också den offentliga omsorgen ställer högre förväntningar på. Problemen med hemtjänstinsatserna hänger ofta ihop med att den närstående har särskilda behov på grund av sin funktionsnedsättning och som enligt anhörigas uppfattning berättigar dem till ett mer individuellt utformat stöd. När behoven inte tillgodoses upplever anhöriga att de egentligen inte får någon avlastning genom insatsen.

Den insats som anhöriga lyfter fram som betydelsefull är dagverksamhet för den närstående. Anhörigas positiva erfarenheter gäller vid flera fall dagverksamhet eller dagvård för personer med demenssjukdom som tillgodoser den närståendes behov av stimulans och avlösning för den anhöriga, utan att samtidigt inkräkta på hennes autonomi och möjlighet att ägna sig åt egna intressen. Men dagverksamhet framställs mer sällan som en form för avlösning för anhöriga utan det som fokuseras som anhängstöd är öppna träffpunkter som erbjuder anhöriga och närstående möjligheten träffa andra – där de anhöriga måste tillgodose särskilda behov hos den närstående.

Anhängvårdarnas erfarenheter av heldygnsomsorgen präglas ofta av den sorg de upplever över att anhörigomsorgen inte räcker till och att de inte orkar eller kan tillgodose behoven som den närstående har. Detta stärks av att omsorgsproblemen varför den närstående måste lämna sitt hem fokuseras när ansökan om heldygnsomsorg beviljas – istället för att möjligheterna för den närstående för omvårdnad, stimulans, rekreation, rehabilitering fokuseras. Anhängvårdarna tar upp att det viktiga för dem är till vad den närstående flyttar – oavsett om det gäller korttidsboende eller ett permanent boende i särskilda boendeformer. För att korttidsboende ska kunna fungera som en tillfredställande form för avlösning måste den innebära något som den närstående kan uppleva som positivt. Ett grundläggande villkor för heldygnsomsorg är att den närstående behöver det på grund av sina behov, men många anhöriga beskri-

ver att de behov som de uppfattar att den närstående har inte blir tillgodosedda. Omsorgen i samband med avlösning är inte utformad efter individens särskilda behov, den tillgodoser de mest elementära basbehoven, men saknar inslag av vardagsrehabilitering. För anhöriga är det viktigt att insatserna fungerar både som avlösning och avlastning. Det är lika viktigt att insatsen upplevs som positiv av båda, av den anhöriga och den närstående. Anhörigvårdare är noga med att betona att anhörigstödet måste vara individuellt utformat liksom de insatser som ges till närstående: ”Problemet är ju att när ni som nu lyssnar på oss fyra här, så är det ju så att var och en här är i en unik situation. Det går inte paketera i någon slags resultatlösning och lägga på var och en.”

På frågan vilket stöd som är viktigast och mest värdefullt uppger anhörigvårdare generellt: det är avlösning. Samtidigt uttrycker de sin oro för kvaliteten i den omsorg som den närstående får. Brister som anhöriga pekar på är att närstående inte får social stimulans och aktiviteter som gör vistelsen meningsfull för dem. Det är också därför anhöriga ofta fortsätter att ge sitt stöd och besöker den närstående – ibland dagligen. Det medför att avlösningen inte ger den avkoppling som avsågs och frigör den anhöriga från omsorgsansvaret. Anhöriga ger exempel på omsorgssituationer där samspelet mellan personal, anhöriga och närstående präglas av ett gott samarbete och välfungerande partnerskap. Det råder samsyn om vilka insatser personal ska utföra, det förs en dialog om insatserna och både anhöriga och närstående har förtroende för den personal som svarar för insatsen. Personal är lyhörda och angelägna om att lyssna på de erfarenheter som närstående och anhöriga har. Anhöriga som upplever att de bemöts som en partner i omsorgen, är de som är mest nöjda med insatserna.

Den kostnadsfria avlösningen i hemmet möjliggör egen tid och anhöriga får möjlighet att delta exempelvis i en anhörigrupp utan att varje gång särskilt behöva ansöka om avlösning. Den är också ett erkännande som bekräftar anhörigvårdarnas behov av egen tid. Men schablonen fungerar ofta hämmande i

meningen att den uppfattas som en regel för i vilken utsträckning avlösning beviljas av kommunen och anhöriga drar sig för att ansöka om utökad tid för sådant som inte ryms i den tillgängliga avgiftsfria tiden.

Anhörigvårdare med ett omfattande omsorgsåtagande är en socialpolitiskt svag grupp i samhället som har svårt att göra sin röst hörd. Deras ställning har inte förändrats så mycket till det bättre under de årtionden som frågan har behandlats i offentliga utredningar. Trots detta visar anhörigas omsorgsberättelser att de har en anmärkningsvärd styrka i sin vilja att ta sig an omsorgen och fortsätta ge omsorg. De erfarenheter som de har av offentlig omsorg påverkar deras inställning till den offentliga omsorgen och om dessa är negativa drar de sig för att pröva det igen om de kan undvika detta. De brister som anhöriga pekar på är huvudsakligen desamma som påtalas i många äldreomsorgsstudier: bristen på kontinuitet och att stödet inte är individuellt utformat. När det inte är det upplever anhörigvårdare att stödet inte heller underlättar anhörigvårdarens situation. Och när de inte kan påverka den offentliga omsorgens utformning tvingas de i realiteten ta ett större ansvar än de egentligen vill och orkar— anhörigvårdare ser ibland ingen annan utväg än att kämpa själv.

6. Vardagsrehabilitering

Om organisation och huvudmannskap

Ordet rehabilitering härstammar från latinets *habilis* som betyder ”tjänlig”, ”skicklig”. Rehabilitering innebär utveckling av ny förmåga, till skillnad från rehabilitering, som innebär att förlorad förmåga ska återvinnas. Rehabilitering är en term som används inom handikappområdet i verksamheter som omfattar personer som är födda med eller som under småbarnsåren fått en funktionsnedsättning. Rehabilitering syftar till att återställa eller minska konsekvenserna av en förlust av en färdighet. I medicinska sammanhang talar man om träning av en funktion för att så långt som möjligt återställa det. I sociala sammanhang ges rehabilitering ofta betydelserna att få upprättelse, komma igen och återhämta sig. Rehabilitering kan bedrivas för att återställa arbetsförmågan genom omskolning och arbetsträning. I psykologisk mening kan sjukdom och skada leda till en omställning, som innebär anpassning och omorientering för att kunna optimera välbefinnandet i den nya livssituationen. Rehabilitering har viktiga framåtsyftande betydelser att komma över och att komma vidare. Termen rehabilitering har inte någon entydig definition utan den ges olika innebörder inom de sektorer i samhället där man arbetar med rehabilitering. De som arbetar exempelvis inom kriminalvården, hälso- och sjukvården eller inom arbetsrehabilitering utgår från sina egna definitioner (Lindqvist och Hetzler 2004). Detta gör rehabilitering som term mångfacetterad, rehabilitering kan ges olika syften, den innefattar olika aktiviteter och rehabiliterare använder olika teoretiska utgångspunkter och arbetsmetoder. Rehabiliteringens sektorisering har lett till olika administrativa definitioner som preciserar uppgifterna och vad de olika organisationerna menar med rehabilitering, vilka som är deras målgrupper och vilka yrkesgrupper som svarar för aktiviteterna.

Rehabiliteringens medicinhistoriska rötter

Katharina Stibrant Sunnerhagen (2000) beskriver att rehabilitering i Sverige har sin bakgrund i de initiativ som togs i slutet av 1800-talet för att omhänderta barn och ungdomar med funktionsnedsättningar framför allt efter tuberkulos och polio. Hos pionjärerna inom området var rehabiliteringen ett uttryck för en medvetenhet om att de funktionsnedsatta kunde bidra till samhällets välfärd om de fick rätt träning och de rätta redskapen. Ända fram till mitten 1900-talet bedrevs rehabilitering i anslutning till anstalter och vårdhem som svarade för boende och utbildning av funktionsnedsatta. Verksamheten hade tidigt både en medicinsk och social prägel. Internationellt har rehabiliteringsmedicin bl.a. i USA, vuxit fram ur krigsmedicin och utvecklats för omhändertagande av skadade soldater. Dessa rehabiliteringsbehov har sedan drivit fram utvecklingen av olika typer av proteser, rullstolar och andra hjälpmedel samt verksamheter inriktade på återhämtning vid skador på armar och ben, ryggmärgsskador, hjärnskador. En tredje rehabiliterings-tradition har sina rötter i den fysikaliska medicin som utvecklades på kurorterna i det kontinentala Europa i slutet av 1800-talet. I Sverige tog Medicinalstyrelsen initiativ till att enheter för rehabiliteringsmedicin skulle inrättas på alla centrallasarett på 1950-talet, men initiativet ledde inte till omedelbara åtgärder hos landstingen och först i mitten av 1960-talet tillsattes en första professur i rehabiliteringsmedicin i Göteborg – rehabiliteringsmedicin som specialitet för läkare kräver fem års utbildning efter legitimation. Arbetsterapi utvecklades i 1800-talets mentalsjukhus i Europa och de första utbildningarna i Sverige tillkom på 1940-talet, då arbetsterapi började användas även inom andra områden än psykiatri. Sjukgymnastik har sitt ursprung i 1800-talets friskgymnastik och sjukgymnastutbildningen överfördes på 1950-talet till Karolinska sjukhuset i Stockholm och Lunds universitets medicinska fakultet (Lindström 1989, Björklund 2000). De båda paramedicinska utbildningarna blev i samband med högskolereformen 1977 högskoleutbildningar med möjlighet till fortbildning, samtidigt med sjukskö-

terskeutbildningen.⁴⁷ Forskningsanknytningen har ytterligare stärks på 1990-talet. Rehabilitering har länge haft låg status bland medicinska specialiteter, vilket särskilt gäller de kroniska sjukdomarna för vilka det saknas effektiv behandling. Sunnerhagens översikt över rehabiliteringsmedicin i Sverige visar att flera landsting fortsatt saknar enheter för rehabiliteringsmedicin.

Rehabiliteringsmedicin som specialitet har två huvudinriktningar. Den ena dominerar den slutna vården och är inriktad på neurologiska funktionsnedsättningar, behandling av patienter med funktionsnedsättning efter stroke, traumatiska hjärnskador och spinalskador (ryggmärgskador). Medan den största patientgruppen för den andra inriktningen inom öppenvården är patienter med värk och smärta i rörelseapparaten, dvs. ben och armar. Vanliga skador här är belastningsorsakad muskulär smärta, fibromyalgi och pisksnärtskador. Inom rehabiliteringsmedicin i Sverige behandlas i huvudsak människor i yrkesverksam ålder. Socialstyrelsen anger att det finns omkring 500 000 personer (16–64 år) med fysiska funktionsnedsättningar och att ca 100 000 av dessa är begränsade i sitt ADL.⁴⁸ Översikterna visar att det finns ett stort behov av rehabiliteringsplatser – eftersom specialiteten inte finns i alla landsting. Detta är också en av anledningarna till att yngre patienter hänvisas till geriatriska kliniker. När det gäller rehabiliteringsutbudet menar exempelvis Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) att personer med kroniska neurologiska sjukdomar, när de får träning, får det hos personal som saknar fördjupad kompetens om sjukdomen (Sunnerhagen 2000).

⁴⁷ Den första sjuksköterskeutbildningen i Sverige startades av Röda Korset och ytterligare en av drottning Sophia 1884 i Stockholm. Statens sjuksköterskeskola tillkom 1939 på initiativ av Medicinalstyrelsen.

⁴⁸ Statistiska centralbyrån (2003) har uppskattat antalet personer (25–64 år) med högradigt nedsatt arbetsförmåga 450 000 och personer som var hjälpberoende 45 000 enligt undersökningen av levnadsförhållanden, och uppskattat antal personer (65–84 år) med högradigt nedsatt arbetsförmåga 270 000 samt antal hjälpberoende 110 000. (Häll och Skjöld 2003).

Rehabiliteringsansvar enligt HSL

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ingår rehabilitering i den allmänna hälso- och sjukvårdens ansvarsområde och bedrivs av landsting av legitimerade yrkesgrupper.⁴⁹ Inom sjukhusanknuten rehabilitering och habilitering sker arbetet vanligtvis i team med företrädare från olika yrkesgrupper. Ett sådant team kan antingen arbeta multidisciplinärt som innebär att varje yrkeskategori sätter sitt eget mål med interventionen eller interdisciplinärt som innebär att målsättningen sätts i teamet tillsammans med patienten och därefter söker varje yrkesutövare sin väg för att nå målet (Sunnerhagen 2000). I verksamheter med både medicinska och sociala mål blir arbetet lätt komplicerat eftersom det kräver samarbete mellan olika yrkesgrupper och mellan hälso- och sjukvård och andra aktörer såsom t.ex. Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, socialtjänsten, patienten och anhöriga. Läkaren har ett ansvar för den medicinska bedömningen som omfattar utredning och behandling men också för att driva rehabiliteringsprocessen och initiera kontakter med teamets övriga medlemmar. I rehabiliteringsteam har sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, psykologer och kuratorer sina specifika uppgifter och eget yrkesansvar utifrån yrkets kärnområde. Men också sådana specifika uppgifter som har att göra med rehabiliteringsverksamhetens särskilda inriktning (t.ex. habilitering, psykiatri, neuropsykiatri). Rehabiliteringsåtgärderna är sjukvårdande behandling som landsting tar ut en avgift enligt hälso- och sjukvårdslagen § 26.

⁴⁹ Rehabilitering är en process som syftar till att människor med funktionsnedsättningar skall uppnå och behålla bästa möjliga fysiska, intellektuella, psykiska eller sociala funktionsförmåga och ge dem möjligheter att förändra sina liv och uppnå ett större oberoende. Rehabilitering kan innefatta åtgärder av skilda slag, som att återställa en funktion, kompensera förlusten eller avsaknaden av en funktion eller kompensera en funktionsbegränsning. Rehabiliteringsprocessen innefattar inte primär sjuk- och hälsovård. Där- emot innefattar den ett stort antal åtgärder och aktiviteter, från mer grundläggande och allmän rehabilitering till målorienterade aktiviteter, som till exempel yrkesrehabilitering.

Hemrehabilitering

Med hemrehabilitering avses rehabilitering som hälso- och sjukvården utför hemma hos patienten när skadan inte kräver sjukhusvård. Insatserna som utförs av den legitimerade personalen, sjukgymnaster och arbetsterapeuter benämns vanligtvis specifik rehabilitering – det utförs av personal med specifik kompetens. I sin profession är sjukgymnaster inriktade på att bedöma, förebygga och behandla funktionsstörningar som kan medföra begränsning av människans rörelseförmåga. Medan arbetsterapeuter i sin profession är inriktade på aktiviteter med målet att främja individens möjligheter att leva ett meningsfullt liv i enlighet med egna behov och önskemål. Förutom de individinriktade åtgärder som fokuserar individens aktivitetsförmåga ingår de miljöinriktade åtgärderna, att utreda behov av, föreslå och genomföra förändringar i boende- och arbetsmiljön (Tamm & Lindqvist 2004).

Syftet med hemrehabilitering är att vårdtagaren ska kunna förebygga, förbättra, vidmakthålla alternativt fördröja försämring av sina funktioner och förmågor. Hemrehabilitering handlar lika mycket om att utveckla och återvinna funktions- och aktivitetsförmåga efter en sjukhusvistelse som att behålla och fördröja försämring av funktioner och förmågor. Hemrehabilitering möjliggör ett kvarboende och återgång till det egna hemmet, den kan bedrivas i vårdtagarens hem, men även som poliklinisk verksamhet i anslutningen till hälsocentraler. Någon enhetlig definition av hemrehabilitering finns inte (Månsson 2007).

Vardagsrehabilitering är en annan term som framför allt används inom den öppna vården. Med termen avses sådana rehabiliteringsinsatser som bedrivs hemma hos vårdtagaren eller inom de särskilda boendeformerna i kommunerna. Syftet med vardagsrehabilitering är att de rehabiliterande insatserna integreras i den dagliga livsföringen. De som behöver rehabilitering får ofta stödet av omsorgspersonal som i sin tur vägleds av legitimerad personal (Månsson 2007). I omsorgsarbetet har sjukgymnaster och arbetsterapeuter då en konsultativ snarare

än en behandlande roll gentemot vårdtagare. Vardagsrehabiliteringen inom äldreomsorgen har ofta en socialpedagogisk inriktning som brukar beskrivas som ”hjälp till självhjälp”, en pedagogik som syftar på att stärka individens autonomi- strävanden (Swane 2003).

Kommunen och landstinget

Avgränsningen mellan kommunens och landstingets insatser, och vad som är socialvård respektive hälso- och sjukvård, är inte enkel. Vi har i olika sammanhang berört att insatser till äldre och funktionshindrade i praktiken ingår i såväl kommunens som landstingets åtagande. Ett sådant område är hemsjukvård/hemrehabilitering. När det gäller huvudmannaskapet blev kommunen huvudman för hemsjukvård och hemrehabilitering i Kronobergs län i samband med Ädelreformen 1992, i Kalmar län skedde detta först år 2008 och i Jönköpings län är landstinget fortsatt huvudman för hemsjukvårds- och hemrehabiliteringspatienterna i ordinärt boende. Äldre och funktionshindrade som har sin bostad i olika typer av särskilt boende får dock i samtliga kommuner sjukvårdsinsatserna upp till sjuksköterskenivå av kommunens hälso- och sjukvårdspersonal (sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster) medan landstingen svarar för läkarinsatserna. Vid sidan av denna principiella ansvarsfördelning mellan huvudmännen förekommer det avtal om samverkan mellan landsting och enskilda kommuner om annan ansvarsfördelning när det gäller vissa verksamheter.

Den praktiska tillämpningen av principöverenskommelsen har frågor som rör utskrivning av färdigbehandlade patienter och parternas syn på när en patient är utskrivningsklar, vad som ingår i egenvård och vem som har ansvaret för rehabilitering, medfört återkommande tvister mellan huvudmännen och osäkerhet för personal och patienter/brukare. Oenigheten har lokalt lösts på olika sätt. Detta är en av förklaringarna till att exempelvis hemrehabilitering är tillgänglig i vissa kommuner i långt större utsträckning än andra. Till exempel i Kalmar

kommun, som fick ansvaret för hemsjukvård och hemrehabilitering 2008, har organisationen för hemrehabilitering först nu börjat byggas ut. Ansvaret var tidigare landstingets och det var därför inte aktuellt för kommunen att ta sig an frågan. De övriga kommunerna i länet har kommit olika långt i sin utbyggnad.⁵⁰ Medan hemsjukvård och hemrehabilitering i Kronoberg län formellt har utvecklats sedan ett par decennier. Frågan om hemsjukvård/hemrehabilitering har en ytterligare komplikation genom att verksamheten som har bedrivits/bedrivs av landstinget huvudsakligen riktas till yngre människor och personal saknar erfarenhet av äldre människors behov. Den sjukhusanknutna rehabiliteringsmedicinen har begränsade resurser och få specialister – om alls några att konsultera.

Oenighet mellan huvudmän om ansvar och organisation av hemsjukvård/hemrehabilitering har i många kommuner kommit till uttryck genom att de avvisar äldre människors rehabiliteringsbehov med hänvisning till att det är landstingets ansvar. Som följd av detta har dessa kommuner inte heller satsat på kompetensutveckling och utvecklat resurser för återhämtning och rehabilitering av äldre med funktionshinder. Detta är antagligen också en av förklaringarna till den brist på rehabilitering som anhöriga i vår studie påtalar.

Vårdkedjans svagaste länk

Anhörigas många synpunkter på hemtjänstinsatserna och innehållet i omsorgen i särskilda boendeformer handlar om bristen på vardagsrehabilitering i samband med korttidsboende men också om brister i omsorgen efter permanent flyttning till särskilt boende. Situationen för äldre och funktionshindrade med anhörigomsorg är ofta ganska komplicerad. Till de kritiska frågorna hör kontinuiteten i vårdkedjan, övergången från den slutna vården till den öppna, då behovet av insatser från hälso-centraler, hemsjukvård/hemrehabilitering och socialtjänst aktu-

⁵⁰ Under 2010 och 2011 har flera kommuner i länet satsat på rehabilitering och bara i Kalmar kommun har 17 sjukgymnaster nyanställts.

aliseras. Ännu mer komplicerad är situationen för personer i yrkesverksam ålder då rehabiliteringen dessutom förutsätter kontakter med arbetsgivaren, Arbetsförmedlingen och, Försäkringskassan. I vissa fall kan personen med sjukdom/skada få regelbunden rehabilitering på en rehabiliteringsmedicinsk avdelning på sjukhuset, men när den sjukvårdande behandlingen upphör i landstingets regi är förutsättningarna för fortsatt återhämtningsstöd olika med stora lokala skillnader. De kritiska situationer som anhöriga tar upp handlar om återkommande rehabiliteringsbehov hos närstående med varaktig funktionsnedsättning och bristen på rehabilitering i det kommunala stödet. Anhöriga lägger sällan vikt vid huvudmannafrågan, vem som tillhandahåller rehabiliteringen utan betonar tillgängligheten. Av betydelse såsom i annan hälso- och sjukvård är naturligtvis att rehabiliteringspersonalen har specifik kompetens.

I förarbeten till den nya lagbestämmelsen om anhörigstöd berörs rehabilitering som ett av syften i samband med avlösning i korttidsboende.⁵¹ Rehabilitering nämns också i samband med beskrivning av syftet för socialtjänstens insatser i och med att kommunen ska medverka till att den som har mer omfattande fysiska eller psykiska funktionshinder får stöd i form av social och medicinsk rehabilitering (Ds 2008:18 s 28–29). Rehabilitering nämns dock inte i Socialstyrelsens (2010b) Meddelandeblad som en insats från kommunen till närstående. Där emot nämns boendestöd som en av sådana behovsprövade insatser som den närstående kan ansöka. Den kan på samma

⁵¹ I förarbeten till den nya bestämmelsen om anhörigstöd framhålls att socialtjänstlagen redan föreskriver att kommunerna bör underlätta för enskilda att bo hemma och att ha kontakt med andra (3 kap. 6 § SoL). Kommunerna ska även verka för att människor som av fysiska, psykiska och andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra. Kommunerna ska också medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning (5 kap. 7 § SoL). När syftet för samhällets insatser för anhöriga förtydligas får det följande formulering: att underlätta för den enskilda att bo hemma, att främja kontakter med andra och motverka isolering, att erbjuda social och medicinsk rehabilitering och främja delaktighet i samhället (Ds 2008:18 s 27).

sätt som hemtjänst ge avlösning till anhöriga. Boendestöd är ett individuellt utformat stöd som utvecklats inom socialpsykiatri i kommunerna. Det har vanligtvis en inriktning mot social rehabilitering/återhämtning (Gough & Bennisäter 2002). Två andra insatser som också kan ha stor betydelse för närstående och anhöriga är ledsagning/ledsagarservice och kontaktperson. Båda dessa är behovsprövade sociala stödinsatser. Syftet med ledsagning är att vägleda en person som har stora svårigheter att på egen hand röra sig i samhället på grund av fysisk funktionsnedsättning eller nedsatt orienteringsförmåga. Nedsatt orienteringsförmåga kan också komma till uttryck i att personen har svårt att hantera sociala kontakter och sköta andra personliga angelägenheter där en kontaktperson kan vara till stor hjälp. En ytterligare funktion för kontaktpersonen är att förebygga risken för isolering – kontaktpersonen har då rollen som medmänniska. I studien nämner anhörigvårdare inte att möjligheten att få stöd av det här slaget har diskuterats som möjlig lösning varken för de behov som anhörigvårdare eller den närstående kan ha.

Anhörigvårdarnas syn på rehabilitering

För att kunna uppnå rehabiliteringens allmänna mål att genom träning minska eller med hjälpmedel av olika slag kompensera en individs funktionsnedsättning är det nödvändigt att aktiviteterna anpassas till den individuella situationen och framstår som meningsfulla för den enskilda individen. De professionella bedömningarna måste därför utgå från vad en individ kan utföra och vad han eller hon faktiskt utför, dvs. själv vill utföra. Det innebär att individens rehabiliteringsbehov måste ses i relation till aktuell situation, omgivningens förväntningar och individens egna önskemål. Ett sådant synsätt inkluderar anhörigas delaktighet och stödet från familjen.

Synpunkter på brister i omsorgen

Anhörigas synpunkter på brister i stödet till de närstående rör framför allt dess innehåll. Missnöjet handlar dels om att stödet saknar inslag som syftar till att vidmakthålla funktioner socialt, fysiskt och psykiskt, dels bristen på specifikt stöd eller träning av funktioner som kan förbättras. Ett vanligt tema i anhörigas omsorgsberättelser om rehabilitering är den närstående personens behov av motiverande stöd och stimulans. När det finns påverkar det positivt personens allmänna hälsotillstånd och livskvalitet, menar anhöriga. Rehabiliteringen ger stimulans och nya krafter.

– *Det bästa stödet är... han har inget att ta sig för hemma och då när han kommer till Rehab så... Han tyckte det är roligt att åka dit, tycker det är... ja... han ser fram emot det faktiskt. Då har de väl lite gympa och lite... Jag brukar fråga honom ibland när han kommer hem: "Vad har du gjort?" "Nej, vi har inte gjort så mycket", säger han. Men sen när man hör och vad flickorna säger så har de ju gjort en hel del.*

För anhöriga är de aktiviteter som den närstående får del av i samband med avlösning av stor betydelse – ibland helt avgörande – då aktiviteterna motiverar den närstående att ansöka om dessa. När aktiviteterna gör avlösningen värdefull för den närstående har både anhöriga och närstående nytta av den, såsom en av de anhörig uttrycker det: "Det är viktigt att han får gå på rehabilitering eller annan aktivitet som han har glädje av när du får avlastning – så man inte behöver bekymra sig över den tiden."

Den ömsesidiga nyttan reducerar de psykiska påfrestningar som anhöriga beskriver som samvetsförebråelser, otillräcklighet och skuld känslor. Innehållet i den omsorg som närstående får balanserar anhörigas samvets kval när de för stunden kan slippa ansvaret för omsorgen. De får stöd i att med gott samvete tillgodose sina egna behov. En negativ erfarenhet som framträder i anhörigas omsorgsberättelser är att möjligheterna att få rehabilitering har blivit sämre.

– *... om man ska tala om att bli besviken, så är det att Rehab försvann. Då hade han två hela dagar i veckan och det gjorde att jag hann återbäm-*

ta mig. Men sen har det ju plockats bort successivt. Man kan säga att det gäller praktiskt taget all rehabilitering för att behålla det man har så länge som möjligt. / .../. Det är väl det man känner sig besviken på. Det hade säkert hållit honom lite grann bättre.

Anhöriga säger att det tidigare har varit lättare. I alla tre länen har möjligheterna försämrats sedan kommuner och landsting har lagt ner rehabiliteringsenheter. En annan observation som anhöriga har gjort är att rehabiliteringsinsatserna upphör när man närmar sig pensionsålder. Ansvaret för rehabiliteringen har därmed lagts över på de funktionshindrade och deras anhöriga. De tvingas vända sig till privata företag eller också får anhöriga själva försöka bistå närstående. När landstinget drar sig tillbaka sker det genom att hänvisa till att kommunerna har ansvaret för rehabilitering av äldre och genom att hänvisa till att patienten är ”utskrivningsklar” eller ”ej rehabiliteringsbar”.

– *Ja, då när de drog in Rehab så fick han ju reda på att nu får du inte vara här mer. Så sa de till min man. Han kan ju prata för sig så han ifrågasatte ju varför. Nej, då tyckte de att han kom inte längre i sin sjukdom. Som han sa, jag vill ju behålla det jag har. Det är upp till dig själv nu, fick han som svar. Nu är det upp till er själva och fixa resten. /.../ Men jag menar, det blir ju inte han som fick det, utan det blev ju jag som fick hjälpa han då med träningen. Det las ju på mig då.*

– *Det finns ju inga träningsmöjligheter här, så det har vi själva ordnat. På onsdagar går vi till Rehab som vi har fixat privat. Och sedan så på torsdagar har vi fått åka till dagverksamhet, men igår så fick vi besked att det får vi inte fortsätta med. Eventuellt till hösten, eventuellt. Och jag sa ändå det, att vi hade tänkt och fira med lite bubbel efter det här samtalet. Ja, det kan ni ju göra, men vi kan inte säga hurdant det blir till hösten.*

Anhöriga beskriver att det inte alltid är så lätt att engagera den närstående för träningen hemma och att det går så mycket lättare om den närstående får draghjälp av andra i samma situation. Hemma har man inte tillgång till redskap och det är viktigt att komma hemifrån. Att träna i grupp innebär ett positiv grupptryck och deltagarna inspirerar varandra. Om var och en ska göra detta själv får man inte den uppmuntran som behövs

när det blir motigt. Förarbeten till den nya paragrafen om anhörigstödet i socialtjänstlagen säger att förtydliganden inte avser några ändringar när det gäller ansvar för egenvård. Men förtydligandet kommer för sent, enligt de anhöriga i vår studie har landstingen redan dragit sig tillbaka och säger: Nu är det upp till dig själv att fixa resten.

Utvecklingen har inneburit att hälso- och sjukvården har dragit sig tillbaka och de anhöriga i realiteten har fått ansvaret för rehabiliteringsinsatser för att vidmakthålla funktioner. Trots att resurserna för rehabilitering är mycket begränsade i kommunerna har landstingens neddragningar fortsatt med följden att äldre och funktionshindrade inte får sina behov av rehabilitering tillgodosedda. Rehabiliteringsansvaret har i realiteten överförs till kommuner utan att resurser har skapats för detta (Håbring & Westlund 2001, Månsson 2007). Tillgängligheten har under 2000-talet på så vis varit en vård- och omsorgspolitisk fråga i kommuner och landsting där de strategier och prioriteringar man beslutat sig för har haft negativa effekter för långvarigt sjuka och funktionshindrade inom ett område som sedan länge varit underdimensionerat.

Missriktad sparstrategi

En kartläggning av kommunernas rehabiliteringsresurser som genomfördes i Kalmar län i början av 2000-talet visar att färre än hälften av kommunerna tillämpade en investeringsstrategi som handlade om förstärkt bemanning och hög tillgänglighet, profilering och utveckling av specifik kompetens inom rehabiliteringsområdet samt främjande av rehabiliterande kultur (Håbring & Westlund 2001). Motsatsen till detta i de flesta kommunerna var sparstrategin, som tar sin utgångspunkt i kommunens kostnader för rehabilitering och att kommunen inte ska ta på sig kostnader för insatser som landstinget har ansvaret för. Kostnadseffektiviteten är en viktig utgångspunkt också i en investeringsstrategi, men i den fokuseras vad en *utebliven* rehabilitering kostar i form av både omsorg och vård. En annan skillnad är att investeringsstrategin ställer brukar- och patientper-

spektivet i fokus medan sparstrategin har ett renodlat organisationsperspektiv. På sikt innebär de uteblivna rehabiliteringsinsatserna mer omfattande hjälpinsatser i stället för att brukare och patienter som får rehabilitering kan klara sig själva eller med mindre hjälp utan att deras livskvalitet påverkas negativt (Månsson 2007, Zingmark 2008, Westlund 2009c). Anhörigas synpunkter på sparstrategin och de indragningar som har skett är entydiga. Eftersom rehabiliteringsinsatserna till närstående kan underlätta anhöriginsatsen är rehabilitering också en form av anhörigstöd.

Enligt en studie som Gustafsson m.fl. (2010) har gjort i två kommuner i Kronobergs län bedömer biståndshandläggarna att för 30 procent av vårdtagarna kunde korttidsboende undvikas och 13 procent av vårdtagarna skulle ha haft mer hemtjänst om hemrehabilitering inte hade funnits. Bedömningarna verkar bekräfta de positiva effekterna av kommunernas investering i hemrehabilitering. Också vårdtagare och anhöriga är positiva. Men de lägger till att det dessutom behövs dagverksamhet och dagrehabilitering. Kommuners investering i hemrehabilitering är positivt, säger de anhöriga, om det finns möjlighet att välja mellan olika rehabiliteringsformer. Hemrehabilitering ger inte på samma sätt som dagverksamhet/dagrehabilitering avlösning för anhöriga. Andra nackdelar är att i hemmet har man inte samma tillgång till redskap som i särskilda rehab-lokaler och man förlorar de sociala aspekterna av att träna tillsammans med andra och få stimulans av detta. Anhörigas syn är att hemrehabilitering inte kan ersätta andra former av rehabilitering. Innan en person blir aktuell för Hemrehabilitering görs en noggrann bedömning av om Hemrehabilitering är rätt metod för individen i fråga. Det är viktigt att understryka alla inte blir hjälpta av just Hemrehabilitering och att tillgänglighet till andra rehabiliteringsmodeller, exempelvis medicinska rehabilitering på sjukhus är av stor betydelse.

Att träna tillsammans med andra är viktig framgångsfaktor och för de anhöriga är avlösning i samband med rehabilitering av stor betydelse. Anhörigas erfarenheter talar för att sparstra-

tegierna i första hand har drabbat dagrehabiliteringen och detta har uppenbara negativa konsekvenser för anhängvårdare – kvaliteten i anhängstödet har blivit sämre. Man kan också säga att ett rent organisationsperspektiv också gör sig gällande om det är så att resurserna för pågående utbyggnad av hemrehabilitering skapas genom att annan dagrehabilitering försvinner. Dagverksamhet i form av allmän service är en uppskattad verksamhet men den är inte alltid jämförbar med dagrehabilitering där personal har specifik kompetens. Samtidigt måste sägas att det svårt att jämföra verksamheterna därför att benämningarna inte säger så mycket om innehållet.

Vardagsrehabilitering i korttidsboende/särskilt boende

Behoven av rehabiliteringsinriktat vardagsstöd är ofta sammansatta. För att en person med funktionshinder eller långvarig sjukdom ska klara vardagen i hemmet behövs det ofta utöver anhänginsatsen, offentliga insatser för att man ska kunna fungera på ett självständigt sätt. I en del fall behövs det en rad olika insatser: sjukvårdsinsatser från hemsjukvården, rehabiliterande insatser och hjälpmedel som förskrivs av arbetsterapeuter. Kanske också kompletterande hjälp av hemtjänsten och anhängstöd i form av avlösning för att den närstående ska kunna bo kvar i hemmet. När det gäller samordningen av insatserna i hemmet är anhängas delaktighet i planeringen och genomförandet av insatserna en förutsättning för att det offentliga stödet ska kunna bli framgångsrikt, eftersom omsorgen till närstående i realiteten delas mellan parterna. I detta omsorgssamarbete är den närstående personens egna insatser väsentliga liksom stödet från anhängvårdaren och familjen. En uppenbar svårighet i vardagsomsorgen är hur de olika insatserna ska fås att samverka så att det finns en kontinuitet i omsorgen, när parterna blir fler och omsorgssituationen dessutom kan kräva växelvis boende i hemmet och i särskilt boende. Administrationen av alla insatser från offentlig omsorg är en uppgift som oftast faller på anhängvårdare. Anhängomsorgens stora fördel

är att anhöriga känner till den närstående personens vanor. De har en unik kunskap om närstående personers erfarenheter, intressen, viljestyrka, livsmål och värderingar. Så länge anhöriga ger omsorgen i hemmet kan denna kunskap genomsyra anhöriginsatsen. I det egna hemmet är miljön känd och den närstående har själv deltagit i utformandet av den. Att kunna bo kvar bekräftar ens sociala identitet även när förmågan att själv administrera vardagslivets rutiner blivit nedsatt – det kan balansera förlust av autonomi.

Omständigheterna är annorlunda när man kommer till ett särskilt boende, där gäller en annan etik, helt annan logik och andra rutiner. För en funktionshindrad person uppstår det problem när vardagsrutinerna skapas och upprätthålls av andra och individen på grund av sin funktionsnedsättning inte kan eller har svårt att anpassa sig till rutinerna och miljön i övrigt. En av de anhöriga skildrar detta.

– ... *igår var jag lite ledsen för då kom jag dit en kvart över elva på förmiddagen och då satt han med sin frukostbricka och där hade han suttit så... han var nerkletad... han får ju sån där trollmos, ni vet det där svarta. Han hade det på sig och han hade det på händerna och... ja, det såg bedrövligt ut. Ja, jag kan inte, sa han. Han hade velat äta. Han har alltid varit renlig och så där och inte velat spilla på sig. Det var vikarier, så jag säger inget illa om dem, men jag sa till dem idag att ni måste ju hjälpa. Han ska ju inte sitta där i timmar... med denna mat, som han inte klarar ut att äta. Jag brukar ibland vid middagen gå in i matsalen och då hjälper jag honom. Det räcker att han har en sån tallrik som man sätter fast och sen får han en sked. Och den kan jag sätta i handen på honom. Sen om jag petar dit maten med gaffeln så han inte får för mycket utan får lagom, så kan han få den. Och då tycker jag att då äter han själv. Men det tycker de väl inte, men det gör han ju på så vis. Han känner sig säkrare för då ramlar maten inte av för jag ser till att den ligger på skeden och så. Men det är klart de binner inte så med alla kanske.*

Den anhöriga beskriver metoden som är känd som ”hjälp till självhjälp”. I grunden är den en socialpedagogisk metod för att stödja individen i sina autonomisträvanden. I det här fallet att

kompensera funktionsförlusten så att personen kan behålla sin självständighet så långt det går utan att förlora sin värdighet. Den anhöriga ursäktar personalen med att de inte har tid att hjälpa till där det behövs, vikarierna kanske inte heller har de kunskaper som behövs. Man måste ju känna till vilka moment personen klarar på egen hand och vilket slags stöd som behövs: en påminnelse, lite uppmuntran, att man visar hur man ska göra och så kompensation, lite handgriplig hjälp när personen inte kan. Omsorgen bygger på ett samspel – det är i ett samarbete som omsorgen skapas. Rollfördelningen är ingalunda given i samspelet men trygghet i omsorgen skapas genom att parterna intar sina invanda positioner. För att inte känna sig som ovälkomna gäster i det särskilda boendet är kontinuiteten i omsorgen en viktig trygghetsskapande aspekt. En annan aspekt som anhöriga betonar är att det finns ett innehåll, eller program som den närstående kan se fram emot att delta i under sin vistelse.

I anhörigas kritiska omsorgsberättelser är bristen på delaktighet ett vanligt tema. Det kan handla om som vi visat tidigare att personal inte anser sig behöva de kunskaper som anhöriga vill ge om behov hos närstående och vad som är betydelsefullt för honom eller henne. Det kan också handla om att den närstående inte inbjuds i någon social gemenskap i korttidsboendet och blir sittande utan den hjälp som behövs för att kunna sysselsätta sig. Den omsorg som på vissa enheter erbjuds tillgodoser kroppens grundläggande behov, men den sociala och psykologiska omsorgen är torftig. Det kan gälla bemötande som en av de anhöriga formulerar skarpt med att:

– *De vill inte så att säga beblanda sig varken med de boende eller oss anhöriga där. /.../ De hjälper dem med det de är tvungna, ser till att de får mat och så vidare, för övrigt tar de inga kontakter. Det är dåligt.*

– *Det är inga aktiviteter eller så därute, ingen stimulans ... utan de sitter där. /.../ Och det tycker jag inte om, för det behöver vara någonting, åtminstone ett par gånger i veckan, det kan vara musik och någon som tar sig an dem, samlar dem, läser om vad som hänt i tidningen och går igenom det.*

Anhöriga ser innehållet i den omsorg som närstående får som grundläggande för att själva må bra av avlösningen. Den närstående personens livskvalitet är en viktig del av det. En bekräftelse på det är att personalen stödjer de aktiviteter som tidigare har varit betydelsefulla för den närstående och vidmakthåller hennes identitet. För anhöriga är det av betydelse att omsorgen i särskilt boende kan ge den närstående något av det som tidigare har varit betydelsefullt. En av de anhöriga berättar om lättnaden hon känner, sedan hennes mamma flyttat till särskilt boende där hon börjar känna sig hemma:

– *Hon har fått det sociala nu och hon har alltid varit väldigt social /.../ pratat mycket med sina väninnor och varit glad för att prata och varit ute, varit mycket ute och /.../ så nu har hon en hel del socialt liv igen. Och hon går till frissan ett par gånger i månaden, det kommer ju dit en hårfri-sörska, hon älskar ju att gå till frissan ... det piggar upp henne. /.../ Det är jätteskönt och höra liksom. /.../ Nej det är som en stor sten liksom bara föll bort, det är jätteskönt, det är det. /.../ När jag kan så går jag dit på lördagarna. Det är inte alltid det funkar och då har jag inte ens dåligt samvete för det längre, men det hade jag i början, när jag inte kunde ... men nu har jag inte det. /.../ Men det tar ett tag innan man liksom kan ... säga det till sig själv, att det gagnar ingen att du har dåligt samvete. /.../ Så jag har hoppat över en vecka och bestämde mig för att jag ska inte ha dåligt samvete för det heller för mamma hon märker inte det ... det finns inte i hennes medvetande längre. /.../ Men när jag kommer blir hon jätteglad.*

I detta att värna om den närstående personens delaktighet är även anhörigvårdarens egna aktiviteter viktiga för att den närstående ska känna sig delaktig i det gemensamma livet då omsorgssituationen kräver växelvis boende. En av de samboende menar att tiden hemma måste ge en bekräftelse på livspartnerns sociala roller. Det är lite lättare för partnern att vara på korttidsboende, tror den anhöriga, om partnern vet att han är efterlängtd och inte har förlorat sin betydelse i familjen. Det gör växelvis boende meningsfullt, menar den anhöriga.

– *Och sedan har jag en drivkraft till och det är att jag vill han ska vara delaktig i allt vad vi har här hemma, t ex när man ska betala räkningar*

och jag talar om för honom nu har vi det här och nu betalar jag det här och så mycket pengar har vi över, för att han ska också känna att han är delaktig i vårt liv. /.../ Det var likadant när vår gamla bil gick sönder /.../ jag köpte ingen bil förrän jag haft honom med mig så han fick se vad jag var intresserad av så att säga och att han godkände det, för hade han sagt nej så blev det ingenting.

En röd tråd i anhörigas omsorgsberättelser är tillfredsställelsen av att kunna tillvarata möjligheter och stödja den närstående personens kapacitet för att leva så bra liv som det någonsin går. I detta är anhörigas önskemål att den offentliga omsorgen inte enbart bidrar till överlevnaden, utan blir en partner i att försöka realisera sådana individuella önskemål som ger livskvalitet. De exempel som vi har lyft fram ger en inblick i vad vardagsrehabilitering kan handla om och vilka krav som ställs på omsorgsorganisationen. Ett sådant krav är kontinuitet. Det går inte att ge individuellt stöd till en person man inte känner. Ju mer man vet desto lättare är det att förstå och föreslå sätt att lösa olika situationer. Ju mindre man vet desto mer kommunikation krävs det för att kunna förstå och tillmötesgå en annan persons förväntningar och önskemål.

Kontinuitet är också en förutsättning för effektiv användning av resurserna. För många är den en av de viktigaste kvalitetsaspekterna. Särskild betydelse har den i omsorgssituationer där omsorgsmottagare har kognitiva funktionsnedsättningar, inte kan använda talat språk eller har svårt göra sig förstådda. När omsorgen i korttidsboende inte kan tillmötesgå den närstående personens individuella behov och önskemål, riktas förväntningarna till de anhöriga som förväntas underlätta anpassningsprocessen. I sina omsorgsberättelser återkommer anhöriga till att korttidsboendets syfte tillintetgörs av bristerna. – *Ja, de som skriker högst, de får ju hjälp. Men jag är lågmäld ... kämpepar belst själv. ... Och det var ju jättejobbigt alltså. Men sedan ... ja, man vänjer sig vid det. Ibland går det bra, ibland inte. ... De måste ha roligt, de kan inte bara sitta där och glo hela dagarna på det viset, och bara den där maten de får, den är inte ju inte så upplyftande den heller.*

Den kritik som anhöriga förmedlar kan ges strukturella förklaringar. Kommunerna har inte investerat i korttidsboende utifrån de behov som de närstående har för att vistelsetiden ska vara meningsfull för dem. Mer uppenbart är att man fokuserar på den avlösning som anhöriga behöver och att korttidsboende kan fördröja permanent inflyttning till särskilt boende. Det dominerande perspektivet på korttidsboende är ett renodlat organisationsperspektiv. Det innebär att behov hos närstående förskjuts till bakgrunden. Korttidsboendet är en vändplats och väntplats för omsorgsmottagare på väg till något annat. Personalen har getts uppdraget att tillgodose de grundläggande behoven i väntan på att omsorgsmottagaren flyttar därifrån (till permanent boende endera i hemmet eller i särskilt boende): det är liksom ingen mening med att engagera sig.

En av de anhöriga beskriver hur det skulle kunna vara:

– Där finns det en ungdom som går på utbildning och som har hjälpt min man. Vi mötte honom här ute och min man kände igen honom faktiskt och lyfte på handen. Jag blev så snopen så. De hade så trevligt ihop de båda. De gick på restaurang och åt middag. Jag bjöd den här ungdomen på middag här de gångerna han var där för jag tyckte det var så bra. Han var så duktig. Och han tog bilen och körde iväg och de var ute i hamnen och tittade på båtarna. Jag tror aldrig min man har varit så lycklig som de gångerna han var där. Vi kunde köra förbi där ibland och då pekade min man bort mot restaurangen, där hade de varit och ätit och haft så trevligt. Så det syns att de behöver ha ombyte. Det blir ju tjatigt när man går hemma med ju.

Avlösningen kan på det sättet som den anhöriga ovan beskriver innebära positiva upplevelser för den närstående. Berättelsen visar också att personer med demenssjukdom eller annan funktionsnedsättning har stort behov av att känna sig delaktiga och bli uppmärksammade för sina sociala behov. De upplever omtanken när de blir sedda – även när de själva inte kan artikulera behoven. Händelsen som den anhöriga beskriver, är ett exempel på vad som skulle kunna vara en del av stödet för personer med demenssjukdom och andra funktionsnedsätt-

ningar, om de i stället för passiv avlösning även fick möjlighet till social service som utgår från allmänmänskliga sociala behov.

En avlösningstjänst med restriktioner

Anhörigas omsorgsberättelser tyder på att kommunernas sparstrategier har haft negativa effekter på äldreomsorgens innehåll mer generellt gällande hemtjänsten, stödet på de särskilda boendena och dagverksamheterna. Även den forskning som vi har hänvisat till visar att brister i äldreomsorgen oftast förekommer inom de områden som anhöriga påpekar, nämligen omsorgens sociala/rehabiliterande innehåll, att organisationen inte kan tillgodose omsorgsmottagarnas behov av kontinuitet och att stödet i liten grad är utformat efter individens behov.

I flera omsorgsberättelser handlar de negativa synpunkterna om bristen på aktivitet, att vistelsen i korttidsboende är passiviserande och att de närstående vantrivs.

– Alltså det står lite på ett papper vad de ska göra där, men jag tror inte att de gör så jättemycket. Jag tror inte det. Och i och med att han inte kan göra någonting utan hjälp, så sitter han ju väldigt mycket ensam också. Och han har alltid trivts jättebra och så här, men han bara längtar hem nu. Och det är ju det, att det är så få personer där nu. De har ju redan dragit in på en massa.

Med tanke på att vår studie huvudsakligen vilar på anhörigvårdarnas erfarenheter antyder kritiken att omsorgsinsatserna som kommunerna ger i samband med avlösning i realiteten har lägre kvalitet än äldreomsorgsinsatserna till andra omsorgsmottagare. En förklaring är att stödet till närstående vid avlösning av anhörigvårdare prioriteras lägre på grund av att anhöriginnsatsen är tillgänglig. Detta antyds av att det förekommer sådana restriktioner i samband med behovsprövning och att det är det svårare för äldre med anhöriginnsatser att få offentlig omsorg.⁵² Vi har också beskrivit att avlösning i hemmet har standardiserats så att avlösare endast utför passiv tillsyn. Anhörigas om-

⁵² Bl.a. Socialstyrelsen (2003) har konstaterat att en fjärdel av kommunerna tar hänsyn till möjligheten att få hjälp från anhöriga vid biståndsbeslut.

sorgsberättelser tyder på att omsorgsbehoven hos närstående i korttidsboende ses på ett liknande sätt och att det egentligen inte görs någon prövning av de individuella behoven. Det ger också en förklaring till personalens brist på uppmärksamhet, som anhöriga talar om, på de behov som sammanhänger med funktionsnedsättningar. Om korttidsboende i samband med avlösning ses som en ren ”avlösningstjänst” är det inte heller överraskande att närstående inte får någon rehabilitering under sin vistelse.

Stödet och behoven är olika

Anhörigas omsorgsberättelser visar att erfarenheterna av stödet är olika beroende på den närstående personens sjukdom/funktionsnedsättning. Situationen har förändrats till det bättre för dem som har en demenssjukdom, medan detta inte har skett för personer funktionsnedsättning efter stroke.

Om rehabilitering efter stroke och Parkinsons sjukdom

Anhöriga till personer som har funktionsnedsättningar efter stroke är kritiska och menar att rehabiliteringen inte har utvecklats i takt med kunskapsutvecklingen. Kunskapen om rehabiliteringens betydelse har inte påverkat tillgänglighet, arbetsätt och bemötande, menar anhöriga.

– Jag tror att de här insatserna, när det gäller tal och överhuvudtaget träning, som jag sa förut, anses man ha blivit färdigrehabiliterad på sjukhuset så är man ute i ett vakuum på något sätt, och sedan hemma blir det ingen kontinuitet i det. Då är tanken den, att man ska åka in till en sjukgymnast, man har två timmar en gång i veckan, sedan så ska man göra de här övningarna själv. Jag skulle vilja påstå att det är väldigt få som orkar och göra de där övningarna själv i den här redskapsgymnastiken och då blir det ingen kontinuitet i det. Där har ju min hustru och jag haft tur, kan vi säga, som hittade ett program på en folkhögskola.

Anhöriga till närstående med funktionsnedsättning efter stroke upplever att bristen på rehabilitering innebär att alltför stort ansvar läggs på deras axlar. Den närstående behöver samtal med professionella rehabiliterare om rehabiliteringens positiva betydelse. Ett viktigt framsteg för många är att vidmakthålla funktioner och kunna påverka sin situation så att steg tillbaka blir mindre. Den närstående behöver framtidstro. En anhörig pekar på att kunskapen om möjligheten att återfå och vidmakthålla funktioner ökar hela tiden – och att tidigare givet tagna förutsägelser har förändrats.

– Och likadant med det här med logopedin /.../ man ska ju hitta koden till att läsa och prata. Jag tror inte vi vet det. Alltså det är ingen som riktigt vet hur det fungerar, det är därför vi inte har det här perfekta programmet som vi är ute efter, utan det finns väldigt individuella sätt och hantera en språkstörning. Så den del av hjärnan som har skadats den lägger av och så kan en annan del av hjärnan överta funktionerna, men hur det går till, det vet vi inte. Det är därför jag tror att det här med träningen är så oerhört viktigt för alla med hjärnskador. För trodde man att det som är borta det är borta, men med åren har man ju upptäckt att andra delar av hjärnan anpassar sig och börjar göra det som den skadade delen brukade hantera. Ja, och sedan har ju vi fått ett svenskt Nobelpris ... så sent som på 90-talet, där man bevisade att man inte föddes med ett antal hjärnceller och så söp bort dem efter hand, utan det är faktiskt en tillväxt under hela livet.

Trots kunskaper om behandling av talstörningar och den betydelse som talet har i människors livsföring är bristerna stora när det gäller expertstöd, säger också en annan anhörig och påpekar att det är en stor brist att det inte ens i de större kommunerna finns någon logoped. Tillgången till rehabilitering är också en fråga om personalens engagemang, men för att upprätthålla det krävs ledningens stöd. När det saknas är anhöriga och närstående beroende av eldsjälare – yrkesutövare som brinner för sitt arbete. När det gäller Parkinsons sjukdom är rehabiliteringen lite bättre, menar en anhörig. En viktig del i att rehabiliteringen kommer till stånd är just engagemanget, att rehabiliteraren ”gett sig den på att han ska klara det”, som den anhör-

riga säger. Är det dessutom så att funktionsnedsättningen har påverkat den närstående personens initiativförmåga och uthållighet är det professionella engagemanget helt avgörande.

– *Just nu har jag en sjukgymnast hemma hos min man. Hon är helt fantastiskt suverän. Hon har gett sig den på att han ska klara en rullator nu igen. Det är ju det här med kommunikationen. När man har Parkinson så stämmer det ju inte med ben och armar eller nånting. Han kan inte bromsa rullatorn utan då far den iväg. Nu har hon satt på bromsar och nu ska hon försöka lära honom så att han kan gå med den, lite längre sträckor i alla fall. För annars så är det bara käppar som gäller. Och hon är helt suverän på att hjälpa honom och... Jag tror hon har varit hemma tre eller fyra gånger för att hjälpa.*

Rehabiliteringens resultat är därtill beroende av att övriga omsorgsgivare ger stöd som har samma mål. En annan anhörig bär en oro för att personal glömmer medicineringen och att den närstående utsätts för onödiga besvär.

– *Ja, jag känner mig ganska så bunden om man säger så. Jag är ju så nervös att de ska glömma tabletter och allt. Men nu har ju det börjat funka väldigt bra. För han ska ju ha tabletter två gånger varannan timme. Och det är ju det som jag har kämpat för väldigt mycket. Nu har jag pratat med den personal som kommer för och hjälpa honom när jag får avlösning och det verkar som det börjar kännas bra. För om jag sitter ute och fikar nånstans tänker jag, åh, nu är klockan tre. Hoppas de har varit hemma och gett honom tabletter. För då glömde de det ett tag, tjugo, tjugofem minuter och det går inte hos en parkinsonpatient. Men det har funkat bra nu, det sista. Så nu börjar jag liksom bli lite nervös igen för alla dessa sommarvikariat.*

I en ytterligare annan omsorgsberättelse saknas eldsjälarna men den anhöriga ser rehabiliteringen som angelägen. Anhörigvårdaren menar att uppgiftsspecifik träning och motiverande stöd skulle ha mycket stor betydelse för återhämtningen, så stor att den är avgörande för graden av oberoende. Om funktionshindret gör att det är uteslutet att själv köra bil, och man har återvunnit rörligheten till den grad att man inte längre är berättigad till färdtjänst, behöver man färdigheter för att kunna

använda allmänna kommunikationer. Barriärer som den enskilda måste övervinna för att komma igen kan vara komplicerade.

– *Hon är så rädd. Jag har försökt och få henne och gå på en buss till exempel, hon tvärvägrar. Och jag vet ju, att hon klarar det, men hon är väldigt rädd och göra nya saker, men när hon väl gjort en ny sak en, två eller tre gånger, sedan är det inga problem, men det gäller och få henne och göra den här nya saken första gången. Och det har med den här operationen och göra, det sitter där. Det finns ju ett trauma eller rädsla kvar där, oro som inte riktigt släpper.*

Anhörigvårdarens berättelse visar att det inte alltid räcker med att vägleda och visa, det är svårt att komma vidare utan fördjupad kunskap om problemet och utan specifikt stöd. Den konventionella rehabiliteringen är oftast kort och man hamnar i ett tomrum utan stöd för de rehabiliteringsbehov som kvarstår eller uppstår med tiden.

De stora skillnaderna i tillgänglighet och kvalitet mellan olika vårdgivare, mellan kommunens och landstingets hälso- och sjukvård hänger ihop med var man bor. Skillnaderna gäller också i vilken utsträckning anhöriga själva får stöd från hälso- och sjukvården. Inom landstingsvärlden verkar skillnaderna sammanhänga med vårdprogram och nationella riktlinjer. Riktlinjer för anhörigstöd finns inom demensomsorg/vård och säkert också i andra vårdprogram, men det saknas generellt kunskap om hur dessa i praktiken tillämpas. Inom sjukvården varierar bemötandet av anhöriga på olika kliniker och det är vanligt att sjukvårdens insatser har en svag eller ingen koppling alls till insatserna från kommunen. Anhörigas erfarenheter visar att anhörigstöd som ges i akutvården upphör vid utskrivning och följs inte upp av öppenvården. Ju längre tid som har gått sedan skadan inträffade, desto svårare är det att få rehabilitering, menar anhöriga. Varaktiga funktionsnedsättningar medför ofta nya och förändrade problem för både närstående och anhöriga, men det är svårt att engagera sjukvården för nya undersökningar och ny behandling för att öka den enskildes livskvalitet. Samtidigt talar forskningsrön och beprövad erfarenhet om att rehabiliteringen kan behövas under många år och kan ske

på många olika sätt (Rehab Station Stockholm, www.praktiker-tjanst.se).

Kort om strokesjukvård och specifik rehabilitering

Personer som har insjuknat i stroke har ofta svårt att koncentrera sig och hålla tankarna samlade och därmed svårigheter att utöva sin autonomi. Det är en av anledningarna till att Nationella riktlinjer för strokesjukvård (Socialstyrelsen 2009) uppmärksammar anhörigas roll i vården. Det finns inte alltid utrymme för att ge detaljerad information till patienten och särskilt under den första tiden är patientens möjlighet att själv delta i beslut som rör vården begränsad. På grund av patientens nedsatta autonomi ses anhöriga i dessa riktlinjer framför allt som en källa för information om patientens tidigare inställning i frågor som aktualiseras av insjuknande och behandling. I socialstyrelsens allmänna råd betonas att läkaren alltid ska inhämta anhörigas uppfattning, men de ska inte belastas med eget ansvar för beslut om livsuppehållande åtgärder. Det anges också att anhörigas behov av omtanke, stöd och hänsyn alltid måste tillgodoses. Riktlinjerna för strokesjukvård omfattar råd med viss relevans utifrån anhörigperspektivet i följande avseenden.

- Livsstilsrådgivning
- Information till allmänheten om akuta strokesymtom och åtgärder vid misstänkt stroke
- Utbildningsprogram för hälso- och sjukvårdspersonal
- Läkarbedömning och ställningstagande till omvårdnad och rehabilitering efter läkarbedömning
- Vård på strokeenhet, vård på vanlig vårdavdelning eller med mobilt stroketeam vid akut stroke
- Bedömning och vid behov träning av ADL-funktion

Patienter med stroke som efter akutfasen har kvarvarande rehabiliteringsbehov ges enligt rekommendationerna teambaserad rehabilitering i slutenvården. Personer med mild till måttlig grad av stroke skrivs däremot ut tidigt från sjukhuset till hem-

met och ges stöd av multidisciplinärt rehabiliteringsteam med strokekompetens som ger rehabilitering i hemmet. I teamet ska även läkare ingå. Teamet ska göra en bedömning av patientens kommunikationsförmåga (afasi⁵³, pragmatisk språkstörning, dysartri⁵⁴) och ska ge information till närstående. Under det första året ges rehabiliterande insatser, efter mer än ett år ges uppgiftsspecifik träning. Några exempel är gånginriktad träning med fokus på styrka och kondition, bedömning av ADL-förmåga och utprovning av hjälpmedel och bostadsanpassning. Såväl patienten som insjuknat i stroke som patientens anhöriga ska ges strukturerad information och utbildning. Riktlinjerna nämner praktisk handledning och träning, emotionellt och praktiskt stöd i hemmet samt råd om livsstilsförändringar.

Anhörigas omsorgsberättelser visar att stödet i att hantera en ny situation till följd av sjukdom eller skada fungerar bäst i den akuta fasen – framför allt på universitetssjukhusens traumakliniker där vården är högt specialiserad. Vården fokuserar den nyskadades situation och anhöriga ses som resurs i den livräddande vården. Men det professionella stödet saknar uthållighet och kontinuitet över tid, menar de anhöriga. En förklaring till detta är att det nationella programmet för strokesjukvård omfattar rehabilitering under begränsad tid (Socialstyrelsen 2009). Därefter upphör vårdkedjan och den skadade riskerar att hamna i ett tomrum, som anhöriga beskriver det.

Inom hälso- och sjukvården är anhörigstödet relaterat till hälsomål där det finns evidens om att stödet från anhörig direkt påverkar patientens läkningsprocess/sjukdomstillstånd. Detta gör att hälso- och sjukvårdens fokus när det gäller anhörigfrågorna blir selektivt kopplat till vissa bestämda vårdprocesser. Följden blir att hälso- och sjukvården i realiteten sedan

⁵³ Afasi är en störning i det språkliga systemet och kan beroende på skadans lokalisering och omfattning innebära svårigheter att tala, förstå tal, läsa eller skriva.

⁵⁴ Dysartri innebär otydligt tal och är till skillnad från afasi en motorisk störning där talmuskulaturen är påverkad till följd av neurologisk sjukdom eller skada.

bortser från både de generella preventiva aspekterna och rehabilitering av patienten som efter en allt kortare sjukhusvistelse klassificeras som utskrivningsklar – eller färdigbehandlad. Detta har betydande konsekvenser för kommunernas hälso- och sjukvård och socialtjänsten som får det yttersta ansvaret för stödbehov för närstående och deras anhöriga.

– *Ja, jag har sagt att det bästa stöd jag kan få, det är att det kommer någon och hjälper henne så att hon blir lite bättre, det är... det skulle vara det absolut bästa stöd jag skulle få, att någon hjälpte, tog del i och bekymrade sig för att hon skulle kunna göra lite framsteg och klarade sig själv lite bättre. Det skulle hjälpa mig väldigt mycket, då känner jag, att då är jag inte ensam om det där, för att jag har inte gett upp hoppet. Med tanke på de här femton... tio – femton åren man ska leva, att det finns ju... kan hon så att säga göra lite fler saker själv, då får ju jag göra lite färre saker.*

Anhörigvårdaren upplever att företrädare för den professionella vården inte ser möjligheterna och den betydelse som även små framsteg skulle få för bådadas framtid. Anhörigvårdaren känner att man har lämnat honom att kämpa ensam. Stödet som anhörigvårdaren efterfrågar berör anhörigas generella erfarenhet av att det inte finns någon rehabiliteringsmedicinsk vårdplan som kan ge vägledning för rehabiliteringen och peka ut vilka som bäst kan tillgodose dessa i samspel med den närstående och de anhöriga. De obesvarade frågorna förefaller att handla om vilka specifika rehabiliteringsbehov i den aktuella situationen bäst tillgodoses av hemrehabilitering, dagrehabilitering och annat rehabiliteringsinriktat stöd. I praktiken är det viktigt att träningen är kontinuerlig samtidigt som den anpassas så att skadan inte förvärras av för intensiv belastning. Och så behöver individen stöd för motivationen, i egen vården läggs all tillit idag till individens egna autonomisträvanden. Det är också en form av besparingsstrategi som har negativa konsekvenser för anhörigvårdarna.

Blickar vi tillbaka till de strukturella förändringarna visar omsorgsberättelserna att tillgängligheten har minskat när det gäller specifik rehabilitering i form av dagvård och sådan dag-

verksamhet som har en rehabiliteringsmedicinsk inriktning, där det finns ingående kunskaper om skada/funktionsnedsättning hos den enskilda patienten/brukaren. De multidisciplinära teamen har skrivit ut sina patienter och ägnar sig åt de nyinsjuknade – såsom anhöriga beskriver det – är man inte aktuell för några interventioner efter ett par år, vilket också verkar överensstämma med riktlinjer för vårdkedjan i strokesjukvården. I stället pågår det i flera kommuner en utbyggnad av hemrehabilitering och dagverksamheter, men där saknas de kompetenser som är utmärkande för multidisciplinära team, logoped, psykolog, kurator, etc. För många patienter och brukare är inte hemrehabilitering den bästa rehabiliteringsformen. En framgångsfaktor vid långsiktig effekt av rehabiliteringen är mötet med andra i samma situation, inte minst för hantering av den stress som orsakas av förändringen av livsvillkoren (Levi & Hultling 1994, Levi & Herlofson 1997, Levi m.fl. 2007, Schenck-Gustafsson 2008).

Stöd och hjälp vid demenssjukdom

Anhörigas berättelser visar att vård och omsorg till personer med demenssjukdom ofta hade mycket stora brister ett tiotal år tillbaka i tiden då den närstående insjuknade, men med tiden har såväl omsorgen som bemötandet utvecklats positivt. Det problem som anhöriga i dag pekar på är att det kan vara svårt att få demensomsorg på grund av att så många behöver det. Kompetensen finns, men inte hos alla och insatserna räcker inte till alla som behöver dessa i form av hemtjänst, dagverksamhet eller särskilt boende. När det gäller stödet till personer med funktionsnedsättning efter stroke visar anhörigas erfarenheter däremot inte att det har skett samma positiva utveckling.

En anledning är, att besparingarna på 1990-talet innebar att anställningar som rehabiliteringsassistent och arbetsterapibiträde, de som arbetade med vardagsrehabilitering tillsammans med arbetsterapeuter och sjukgymnaster, försvann från äldreomsorgen (Wahlgren 1996) och kommunernas investeringar i rehabilitering under de kommande åren har varit begränsade

eller saknas helt, såsom vi beskrev ovan. En bidragande anledning till demensomsorgens utveckling är det nationella arbetet för att förbättra demensvården (Socialstyrelsen 2010a). I Kalmar län har detta kommit till uttryck genom att länets kommuner och landstinget i början av 2000-talet utarbetade riktlinjer för demensutredning (Strömberg 2006-01-01). I dessa riktlinjer ses anhörigintervjun som demensutredningens bas. I mycket tidigt skede av en demenssjukdom eller vid lindriga kognitiva störningar av annan orsak kan patienterna själva ge de utförliga anamnestiska uppgifterna, men det är inte ovanligt att en demensutredning görs i ett senare skede och informationen från anhöriga blir nödvändig. De läns gemensamma riktlinjerna omfattar förslag på en strukturerad intervju och mobilisering av ett lokalt team⁵⁵ samt utbildning och stöd till anhöriga. Utbildningen föreslås omfatta tre utbildningstillfällen med primärvårdens demenssjuksköterska som utbildningsledare: Den första träffen handlar framför allt om medicinsk information. Information om sjukdomen och behandlingsformer ges av läkare, vårdutvecklare och/eller sjuksköterska. Den andra träffen handlar om information från kommunen, om hjälp i hemmet och om olika boendeformer, samt eventuellt information från överförmyndarnämnden. Den tredje träffen handlar om bemötande, råd och tips i olika situationer. Efter dessa tre träffar ansvarar kommunen för sammankallande av anhöriggrupper, förslagsvis en gång i månaden. Riktlinjerna gäller alltså i Kalmar län. Det innebär att basal demensutredning och behandling sker i primärvården. Remiss till specialister på geriatriska kliniken med demensmottagningar i Kalmar och Väster- vik sker endast i ovanligare fall (ca 10 procent av fallen). Speci-

⁵⁵ En distriktsarbetsterapeut för funktionsbedömning samt råd om anpassade aktiviteter och hjälpmedel; en handläggare från kommunen för lämpliga biståndsinsatser såsom hemtjänst, dagverksamhet eller alternativt boende; kurator för samtal med anhörig eller patient i kris; demenssjuksköterska för stöd och handledning vid särskild problematik; ev. råd från psykiatriska specialistteamet, om det rådet osäkerhet beträffande diagnos eller lämplig behandling.

alisterna på demensmottagningarna informerar om att det i nuläget inte finns några resurser för anhörigstöd eller exempelvis dagverksamhet för patienterna, utan det ansvaret vilar på primärvården (anhörigstöd) och kommunerna (dagverksamhet).⁵⁶

Riktlinjer säger naturligtvis inte så mycket om praktiken, men anhöriga i studien berättar om positiva erfarenheter av vården under senare år i samtliga tre län. Och till exempel Växjö kommun har inrättat flera öppna dagverksamheter för personer med demenssjukdom såsom vi beskrivit tidigare och anhörigsamordnaren uppger att utbudet i stort sett motsvarar efterfrågan. Avgörande i anhörigas omsorgsberättelser kring den närstående personens sjukdomshistoria är trygghetskedjan i stödet (Fransson m.fl. 2003). I många kommuner erbjuds utbildning i samband med demensutredning.⁵⁷ Vid tidig diagnos får både anhöriga och personer som insjuknat en möjlighet lära känna andra i samma situation. Det är inte ovanligt att det redan då etableras relationer till en demenssjuksköterska i primärvården/kommunen, handläggaren i kommunen och samordnaren för anhörigstödet samt intresseorganisationerna. I några kommuner har en biståndshandläggare en specialistfunktion och svarar för samtliga biståndsutredningar i demensärenden. De lokala riktlinjerna, med demensutbildningen som viktig informationsförmedlande och kontaktskapande funktion, står för en modell där de kontakter etableras, som skapar en grund för ett framtida partnerskap när behov av hemtjänst, dagverksamhet och korttidsboende uppkommer. Detta har också några anhörigvårdare erfarenheter av:

– *Och jag måste säga att... demensteamet... Landstingets demensteam är fantastiskt här när det gäller sjukvården. Så där känner jag verkligen att jag får stöd för där får man komma och ringa när man vill.*

⁵⁶ www.ltkalmar.se

⁵⁷ Se även Socialstyrelsen (2002): Studiecirkelar inom demensvård – personal och anhöriga tillsammans.

Det som vi har beskrivit som en trygghetskedja har i en del kommuner svaga länkar men skillnaden mellan demensomsorgen och stödet till andra grupper med funktionshinder är uppmärksamheten på bristerna och det pågående arbetet med kompetensutveckling och infrastruktur för omsorgen i kommunerna. Ett sådant exempel är Nybro kommun med ca 20 000 invånare och ca 500 personer med demenssjukdom. Anhörigsamordnaren uppger att man nu utbildar medlemmar till resursteam som om ett år ska kunna ge råd och stöd i frågor som rör demens till både anhöriga och personal. Utvecklingen är dock motsägelsefull då den positiva utvecklingen samtidigt riskerar bakslag som innebär personalindragningar och besparingar även inom demensomsorgen. De insatser som anhörigvårdare inte ens nämner är boendestöd, ledsagning och kontaktperson vilka skulle, när de är skraddarsydda, kunna underlätta för anhöriga att hantera vardagen och ge dem en möjlighet för egen tid medan personal ger stöd till närstående i hans eller hennes sysselsättningar.

Motsvarande utveckling av resursteam förekommer också i några andra kommuner. Det har skett en utveckling av demensutbildningen så att anhöriga och närstående samlas i små grupper så att de har möjlighet att lära känna varandra och utbildningen anpassas till deltagarnas aktuella kunskapsbehov. Meningen är att resursteamet ska följa deltagarna i den lilla gruppen över tid, informera och ge förslag på insatser som kan underlätta anhörigomsorgen och vid behov handleda anhöriga och personal när det blir aktuellt med offentliga insatser. Ett resursteam skulle ha kunnat stå för handledning och annat stöd för anhöriga på ett liknande sätt som en anhörig beskriver.

– /.../ sedan blev hon ju sämre i sin demenssjukdom. Men det var ju det här att mamma inte vill ha hemtjänst, inte ville ha mer hjälp, och inte ville det, och så ... det var mycket stressigt och jobbigt. /.../ så med tiden blev det så att jag kunde ringa till en demenssjuksköterska och prata med henne om mammas demenssjukdom. För det är ju jättesvårt och hantera många situationer, alltså få ren handledning egentligen. Det tycker jag att de i kommunen faktiskt kunde ha talat om att man kan få

handledning av en demenssjuksköterska om man har föräldrar som har en demenssjukdom. /.../ Jag ringde helt enkelt demenssjuksköterskan och frågade henne om jag fick lov och ringa och ställa frågor till henne emellanåt. Jag vet inte om det är hennes uppgift överhuvudtaget att anhöriga kan ringa och få lite handledning, men jag frågade och fick ringa.

Yrkesarbetande anhöriga har inte alltid möjlighet att delta i en anhöriggrupp eller en anhörigutbildning som anordnas av kommunen, men den anhöriga ovan fann en lösning som var till nytta i hennes situation för att bättre kunna bemöta symptom, förstå sjukdomsförloppet och hitta de individuella lösningarna. Den anhöriga menar att i hennes situation var den här lösningen bättre än att delta i en anhöriggrupp. Hon ringde demenssjuksköterskan när det uppstod problem och fick idéer om hur hon skulle pröva att lösa dem.

Inom demensomsorgen har det skett stora förändringar bl.a. beträffande bemötande av personer med demenssjukdomar under de senaste decennierna. Förenklat kan förändringen beskrivas så att man tidigare arbetade med realitetsorientering och mental stimulering vilket i praktiken innebar tillrättavising och ständig korrigerande av de äldres föreställningar och tillrättaläggande av beteendet (Emilsson Melin 1998, Feil 1994). I stället flyttas fokus i omsorgen nu från det sjuka till det friska och till ett *bekräftande* bemötande eller validation som metoden beskrivs av amerikanska socialarbetaren, Naomi Feil. Genom att acceptera att desorienterade äldre återvänder till det förgångna för att bearbeta sina tidiga erfarenheter bör man erbjuda dem känslomässigt stöd in i denna för dem helt reella värld. I många kommuner i landet har personal i demensomsorgen utbildats enligt metoden som man kan bekanta sig med genom bl.a. utbildningsvideo (www.vfvalidation.org, Validation training, Video – Memory-Bridge). Utgångspunkten i bemötandet är att omsorgsgivaren lär känna personen med demens så att de kan förstå hur han eller hon tänker, vilket är förutsättningen för god omvårdnad. Det gör anhöriginsatsen ovärderlig eftersom personalen vanligtvis lär känna vederbörande först efter att sjukdomen har påverkat identiteten och möjligheten att själv

uttrycka behov och önskemål. Det är också därför levnadsberättelsen är viktig när minnet sviker (Westlund m.fl. 1994, Ragnarsdóttir 2005). Forskningen inom området har ökat kunskaperna om demenssjukdomarna och hur man bättre än tidigare kan bemöta symtomen och de funktionsnedsättningar som sjukdomen leder till. Under senare år har det också utvecklats läkemedel som i vissa fall kan bromsa sjukdomsförloppet. Viktiga kvalitetsaspekter i demensomsorg är att stödet till personen är kompensatorisk, dvs. att den tar vara på det friska och söker mening i det som personen försöker uttrycka.

Omsorgskulturen möter rehabiliteringskulturen

Vi konstaterade inledningsvis att rehabilitering är en sammansatt verksamhet med olika yrkespraktiker, teoretiska utgångspunkter och patient-/brukargrupper. Rehabiliteringsbehoven för närstående med demenssjukdom och deras anhöriga är annorlunda jämfört med behoven hos de närstående med funktionsnedsättning efter stroke och deras anhöriga. Tamm och Lindqvist (2004) beskriver att vårdtagarnas och anhörigas perspektiv inte alltid sammanfaller med de professionellas perspektiv. Deras studier visar att vårdtagare ofta upplever en besvärlig period innan de har lärt sig leva med funktionshindret. Det tar tid att vänja sig vid hjälpmedel. Och man kanske också tvingas öppna hemmet för personal från flera yrkesgrupper.

I den professionella vården betonas ofta hemmets positiva innebörder. För arbetsterapeuter är det positivt att arbeta i vårdtagarens hem, eftersom de då kan genomföra rehabiliteringen i ett konkret och vardagsverkligt sammanhang, i vårdtagarens rätta miljö. Så resonerar även andra yrkesgrupper. Men om man inte är överens om insatsen och målet med den så tenderar det att uppstå problem. Tamm och Lindqvist hävdar att även om de professionella har införlivat intentionen att sätta patienten i centrum i sin kunskapsbas, handlar de ändå ofta rent praktiskt som experter enligt invanda traditionella sätt, i vilka vårdtagaren är en relativt passiv mottagare av den rehabilitering som ges. Att gå från en sådan invand rutin till bruka-

rens individuella behov som utgångspunkt för rehabiliteringen kräver målmedvetet arbete visar även Westlund (2009c) i en rapport om förändringsarbete där rehabiliteringspersonal systematiskt söker öka individens delaktighet och hanterbarhet av sin vardag.

En av drivkrafterna för anhöriggomsorgen är de personliga relationerna mellan närstående och anhöriga och de värden som hemmet står för dem. Men när de offentliga insatserna sker i hemmet så flyttar den offentliga sektorn in, konstaterar Tamm och Lindqvist (2004). I och med det kommer också de värderingar som styr den offentliga omsorgen att göra sig gällande i hemmets sammanhang. Detta beskrivs av anhörigvårdare som brist på inflytande och att personal i många sammanhang är ovan vid att se omständigheterna utifrån ett anhörigperspektiv.

Det är viktigt för oss att möta människor med olika perspektiv på tillvaron, men det är inte lätt att i det samspel som omsorgsarbetet innebär, att samtidigt inneha och utagera olika roller. Detta beskriver den anhörige som misslyckades med att vara till stöd vid hustruns träning av rörelseförmågan – det blev inte alls så mycket träning. En annan av de anhöriga menar i linje med detta att för honom är det omöjligt att kombinera rollerna att ena stunden vara den hjälpsamma maken och den andra rehabiliteraren som driver på. Han valde att i första hand vara coach – efter att de båda lämnats åt sitt öde av Rehab. I den aktuella situationen är, menar han, målet att uppnå självständighet högt prioriterat med tanke på framtiden. Den motsägelse som anhörigvårdare upplever har i grunden att göra med olika utgångspunkter och syften som människor förknippar med ”omsorg om varandra” och det professionella rehabiliterande förhållningssättet – att ha en stödjande, inte hjälpande inriktning. Motsättningen kommer också till uttryck inom den offentliga omsorgen mellan omsorgsassistenterna/vårdbiträderna och arbetsterapeuterna/ sjukgymnasterna som vanligtvis anser att omsorgspersonalen hjälper till för mycket. Samma kritik riktas av professionella mot anhöriga, men att alternera

mellan de olika rollerna och balansera mellan ett omsorgsinriktat och ett rehabiliterande förhållningssätt, är inte alltid så lätt (Tamm & Lindqvist 2004).

Annat stöd med specifik kompetens

I det följande belyses stöd som vanligtvis ges av landstingets hälso- och sjukvårdsorganisation och som ibland aktualiseras i anhörigomsorgen. Det första avsnittet handlar om det kurativa stödet och det andra organisationen av vård i livets slut.

Det kurativa stödet

När anhöriga berättar om sin situation finns det en berättelse om vardagslivet, om det egna livet och relationen till maken eller maken, samt den gemensamma livsföringen. Det är en berättelse om drömmar och förväntningar och hur man tänkte sig framtiden. Och så finns det en annan berättelse som tog vid när sjukdom/skada förändrade de livsbetingelser man hade tagit för givna.

– Den här första känslan när det hände det var kaos, det var kaos för mig. En stor, stor sorg, vi träffades som du förstår på äldre dar och vi hade så mycket planer vad vi ville göra och hitta på men det gick ju inte. /.../ Den sorgen delar jag inte med någon, den har jag själv, det är en ryggsäck jag bär med mig. /.../ Jag vill inte belasta barnen med den. /.../ Vi har inga gemensamma barn.

Vi har i studien fått ta del av olika erfarenheter av hur anhöriga har mött den omställning som skedde när sjukdom och funktionsnedsättningar förändrade förutsättningarna. I förväg vet vi lite om hur vi kan hantera det som vi ställs inför. I många berättelser som vi har fått ta del av handlar det om att det bara måste gå och att göra sitt bästa. När anhöriga reflekterar över vändpunkterna nämner de ofta ensamheten i den situation de befinner sig i. Och då har de saknat någon att tala med om dessa livsavgörande upplevelser. En ytterligare berättelse handlar om omsorgshistorian, hur stödet, omsorgen och vården har

underlättat anhörigomsorgen, den egna och den närståendes situation.

– Först ... som jag sa, först hoppades man att han skulle bli bättre. Men det hoppet är ju ute länge, länge sedan. Så blir det ju inte, men som sagt, så länge jag får vara frisk så får det gå ett tag till. /.../ Jag behöver mer egen tid, jag känner mig ofta väldigt stressad på morgnarna. Och jag fick hjärtinfarkt förra sommaren och känner att jag orkar inte på samma sätt längre. Jag är tröttare. Och räddare att det ska hända igen. Och stress är definitivt inte bra för mig längre.

Såsom vi har beskrivit tidigare är den egna hälsan ofta avgörande för anhöriginsatsens omfattning och när hälsosituationen sviktar uppstår det nya kriser. I förarbeten till lagändringen förutsätts att hälso- och sjukvården har beredskap för stöd när man tvingas att anpassa sig till en helt ny situation livet (Ds 2008:16). Så verkar det dock inte vara, när anhöriga beskriver sin erfarenhet. I berättelserna är anhöriga ofta ensamma med sin oro och sina frågor. De har inte hittat till det stöd som landstingen hänvisar till på sina hemsidor.⁵⁸ Exempelvis erbjuder landstinget i Kalmar län kuratorssamtal och anhörigstöd. Kuratorsstödet beskrivs av landstinget som stöd människor kan vända sig till när livet förändras och man stöter på svårigheter som är svåra att hantera. Syftet beskrivs så här: ”Som patient och anhörig kan man få hjälp med att förstå sambandet mellan kropp, själ, psyke och den sociala situationen, och förstå hur det hela påverkar hälsan och bearbeta en kris eller sorg. Ett samtal kan hjälpa till så att man kan se annorlunda på tillvaron, eller sig själv och egna reaktioner.” Vidare beskrivs att kuratorn kan erbjuda

- Krisstöd – när plötsligt livssituationen förändras i våra liv är det betydelsefullt att få prata med en utomstående
- Anhörigstöd – det kan kännas bra att även som anhörig få prata med någon

⁵⁸ www.ltkalmar.se; www.ltkronoberg.se; www.lj.se.

- Samtalsterapi – kuratorn kan erbjuda samtalskontakt efter överenskommen tid, kortare eller längre allt efter behov
- Social rådgivning – kuratorn kan ge information om olika rättigheter som finns i samhället. Social information om ekonomiska frågor, om rehabilitering m.m.

Också övriga landsting erbjuder motsvarande kuratorsstöd. Kuratorsstödet är ofta knutet till primärvårdens psykosociala team eller en klinik på sjukhuset, t.ex. i de multidisciplinära teamen i strokesjukvård ingår i regel en kurator. Vanligtvis krävs det en remiss från behandlande läkare. Detta kan vara en av anledningarna till att anhöriga inte har hittat vägen till en kurator som skulle ha kunnat stödja dem i svåra situationer. Anledningen kan också vara att stödet framför allt riktas till den närstående som patient och att det kan göra den anhörigas behov osynligt och outtalat. De känner inte till att det finns. En ytterligare anledning är att tjänsterna inte är så många. På nationell basis har antalet kuratorer minskat stadigt (Wikström Ihrfors 2010).

Den part som anhöriga vanligtvis samarbetar med är kommunen, där äldreomsorgens resurser är begränsade när det gäller kuratorsstöd och samtalsterapeutisk kompetens. Professionella rådgivare inom kommunerna finns framför allt inom familjerådgivning (12 § SoL). Familjerådgivningen är riktad till människor i kris och människor med relationsproblem. Den bedrivs självständigt i förhållande till den övriga verksamhet som socialtjänsten bedriver. Familjerådgivningen är i stor utsträckning inriktad på frågor som rör samlevnadskonflikter i parförhållanden och familjer samt vårdnadsfrågor såsom föräldraansvaret för barn vid separation. Den administrativa anknytningen till Individ- och familjeomsorg i socialtjänsten gör att familjerådgivningen inte uppfattas som tillgänglig när man passerat 65 års ålder eller behöver råd i frågor som berör anhörigomsorg – det är oklart hur den nya bestämmelsen om anhörigstöd uppfattas av familjerådgivningen.

Anhöriga lyfter dock i sina berättelser svåra frågor som rör oenighet i familjen, en ambivalens till att fortsätta omsorgen eller att överhuvudtaget åta sig ett omsorgsansvar samt bristen på autonomi som många upplever. Det är inte alltid lätt att svara upp mot äktenskapsbalkens utgångspunkter, om att makar ska leva på samma villkor och med lika levnadsstandard. Omvårdnadsplikten är inte inskriven i lag men många känner moraliska förpliktelser och förväntningar och upplever att det är motsägelsefullt att sätta de gränser som tillvaratar den enskildes autonomibehov. Det finns inte heller några lagfästa skyldigheter för vuxna barn att tillgodose föräldrars behov av vård, skyldigheten upphörde 1957 när lagen om socialhjälp trädde i kraft. Frågornas karaktär kan i enskilda fall vara känslig för anhörigvårdare och av den anledningen kan det finnas ett behov att tala med familjerådgivningen eller en kurator som inte är knuten till den omsorgsorganisation där den närstående får hjälp och stöd.

Inom LSS-området formuleras motsvarande insats i 9 § 1 LSS som lyder: ”Rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder.” Stödet motiveras med att personer i lagens personkrets och deras anhöriga kan behöva expertstöd, dvs. tillgång till kvalificerade insatser från flera kompetensområden för att underlätta det dagliga livet. Insatserna beskrivs som allmänt stödjande där medicinska, psykologiska, social och pedagogiska aspekter på funktionshindret beaktas. Behov av rådgivning tillgodoses av habiliteringsorganisationen inom landstingen (3b § HSL) där det också finns multidisciplinära team. Deras tjänster vänder sig dock endast till anhöriga till funktionshindrade personer med insatser från habiliteringen.

Palliativ vård

Ett annat vårdprogram där anhörigstöd utgör en del i vården som ges av hälso- och sjukvården är palliativ vård. Palliativa åtgärder är lindrande behandlingsmetoder som används inom

alla kliniska specialiteter, när en sjukdom inte kan botas.⁵⁹ Enligt WHO:s definition är palliativ vård ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patient och närstående som möter problem, vilka följer med livshotande sjukdom. Livskvalitet uppnås genom att förebygga och lindra lidande. Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar enligt landstingets beskrivning: God symtomkontroll för att lindra smärta och andra symptom; teamarbete där läkare, sjuksköterska, undersköterska m.fl. ingår; god kommunikation och relation inom arbetslaget och mellan patienten och dennes närstående⁶⁰; närståendestöd som innebär att närstående inbjuds att delta i vården och få stöd under patientens sjukdomstid och även efter dödsfallet.

När det gäller landstingets organisation för palliativ vård hänvisas man i Jönköpings län till den befintliga primärvårdsanslutna hemsjukvården och den kommunala sjukvården i särskilda boendeformer. Resursteam och rådgivningsteam finns i varje länsdel. Dessa team har till uppgift att samordna, planera och följa upp den palliativa vården. I Kronobergs län finns ett palliativt rådgivningsteam som fungerar som ett stöd för hemsjukvården. I teamet finns läkare, sjuksköterskor och läkarsekreterare och de arbetar över hela länet⁶¹. I Kalmar län finns motsvarande palliativa rådgivnings- och konsultteam i södra och norra delen av länet för att nå dem som bor långt borta från länsjukhuset eller som vårdas på andra avdelningar på länets tre sjukhus.⁶² Lokalt kan organisationen variera och en anhörigvårdare berättar:

– *Distriktssjukvården skötte ju om pappa, sjuksköterskor och undersköterskor ... men han blev sämre och sämre så att säga, så att ... det är fem år sedan som han dog. Så han dog hemma. /.../ Han saknade viljan och leva, han sa att han hade levt ett jättebra liv, men han ville inte längre. Och han ville vara hemma tills han ... han ville dö hemma. Så det fick jag lova och det gjorde jag, jag fick strida lite för det. Men det*

⁵⁹ Palliativ vård Landstinget i Jönköpings län www.lj.se/palliativ.

⁶⁰ Här benämns vårdtagaren patient och den anhöriga närstående.

⁶¹ www.ltkronoberg.se.

⁶² Enheten för palliativ medicin www.ltkalmar.se.

fungerade. Jag tog allt det här ... som skulle ordnas med kontakter med kommun och läkare och allt det här ...

Av omsorgsberättelsen framgår att den anhöriga svarade för koordinationen av insatserna. Även några andra omsorgsberättelser visar att en av de svaga länkarna i den offentliga omsorgen är samverkan i situationer som kräver samordnade insatser av olika slag från både landstinget och kommunen. Vård och omsorg i livets slut är allt oftare en sådan situation där samverkan blir allt viktigare då många människor önskar att få dö hemma (eller i särskilt boende där de har sitt hem). Westlund och Persson (2008) har analyserat äldre människors flyttning till särskilt boende i Kalmar län. Dessa flyttmönster visar att äldre bor kvar allt längre i sitt hem i de flesta kommunerna. Orsaken till att äldre människor flyttar från sitt hem är ett varaktigt behov av omfattande vård- och omsorgsinsatser på grund av funktionshinder. En bakomliggande samverkande faktor är en eller flera kroniska sjukdomar. Resultat från studien visar att boendetiden i särskilt boende har blivit allt kortare. Inom en period om ett år efter flytten har en fjärdedel avlidit. Westlund och Sjöberg (2008) anger att det med tiden har blivit allt vanligare att döden inträffar i särskilda boendena i stället för på sjukhus. I särskilt boende leds arbetet i palliativ vård av sjuksköterskorna. Det finns tillgång till personal dygnet runt och enhetschefen kan organisera arbetet så att personalkontinuiteten blir hög. Det förekommer också att kommunerna har lokala avtal om läkarstöd i palliativ vård och att man har utvecklat rutiner för uppföljningssamtal.⁶³

⁶³ I palliativ vård vid kirurgi- och onkologcentrum i Östergötland har framställts riktlinjer för efterlevandestöd. Vid ett dödsfall ifylls det en blankett om omständigheter vid dödsfallet som minnesstöd till efterlevande. I blanketten anges vem som är ansvarig för uppföljningssamtal och när det sker. Anhöriga får frågan om de önskar kontakt med läkare eller kurator för samtal. Till anhöriga lämnas också personligen skriftlig information om vem de kan vända sig till på kliniken och om att personal kommer att kontakta den anhöriga om 5–8 veckor. Riktlinjerna omfattar också råd till personal och till sjuksköterskan/läkaren som ska möta anhöriga för efterlevandesamtal (Kirurgi- och onkologcentrum i Östergötland 2007).

I en anhörigberättelse om makens bortgång återvänder den anhöriga till omständigheterna innan makens död.

– Jag fanns ju vid hans sida /.../ det var frågan om tre veckor på lasarettet och jag var hos honom varenda dag och sedan skickades han hem för rehabilitering. Det var ju frågan om det skulle gå att operera /.../ att det inte är lönt för det är så få som överlever i fem år. /.../ Hade vi vetat det så hade vi inte gått med på det, då hade han ju fått leva med det några år ändå I stället för att få ett sånt här bedrövligt liv som han hade efter operationen. /.../ han blev svagare och svagare, men han erkände aldrig att han var sjuk eller att han var dålig eller att det inte skulle gå, men det var ju så att det blev sämre och sämre och de två sista åren var det ju väldigt jobbigt. /.../ Nu i slutet när jag bröt ihop, då innan han dog, då ringde jag efter distriktssköterskan så hon kom hem, då satt jag och grät vid köksbordet. Jag såg hur dålig han var /.../ och sa så här jag vill att du ska vara i korttidsboende en vecka så jag får vila och då säger distriktssköterskan ... ja, vi får se om det finns någon plats /.../ då bröt jag ihop.

Efter en hel del ringande så gick det till slut att ordna en plats. Men det är hustrun som får ta hand om honom när de till slut anländer till det särskilda boendet, där finns det ingen som kan möta dem.

– Och så på morgonen skulle jag ringa till honom och sitta och dricka kaffe, då ringer de från korttidsboendet och säger att han är på väg till lasarettet för läkaren hittade honom svårt medtagen /.../ men han ville komma hem och så säger läkaren att vi kan inte hålla honom kvar om han inte vill. /.../ De måste ju ha sett hur illa det var... och så på morgonen ringer de och säger att han har dött. Han hade stigit upp och var på väg till och äta frukost /.../ och så singlar han ner – så han dog, sa läkaren, innan han ramlade. /.../ Det kändes så bittert, därför att jag hade velat vara med honom. Det var hemskt jobbigt. /.../ samtidigt är man kluven, för hade han varit hemma ...det hade man kanske heller velat ... att han hade dött hemma.

I sin berättelse om makens sista tid uttrycker anhörigvårdaren en besvikelse över att den professionella vården inte fanns vid hennes sida och inte heller vid hans sida. De sista dygnet blev uppslitande med en färd till korttidsboende mot makens

uttryckliga önskan och från korttidsboende till länssjukhuset. Det palliativa teamet mobiliseras aldrig.

Sammanfattning

Ett vanligt tema i anhörigas omsorgsberättelser om rehabilitering är den närstående personens behov av motiverande stöd. När det finns påverkar det positivt personens allmänna hälsotillstånd och livskvalitet, menar anhöriga. För anhöriga är de aktiviteter som den närstående får del av vid avlösning av stor betydelse då aktiviteterna motiverar den närstående att ansöka om insatser. När aktiviteterna gör avlösningen värdefull för den närstående har både anhöriga och närstående nytta av den.

Anhörigvårdare menar att den pågående utbyggnaden av hemrehabilitering i sig är positiv men den måste kompletteras av dagrehabilitering och dagverksamhet. Hemrehabilitering ger inte på samma sätt som dagrehabilitering möjlighet till avlösning för anhöriga. Andra nackdelar med hemrehabilitering är att man i hemmet inte har samma tillgång till redskap som i en rehabiliteringslokal och man förlorar de sociala aspekterna av att träna tillsammans med andra och få stimulans av detta och komma hemifrån. Anhöriga pekar också på miljöombytets betydelse för den närstående.

Anhörigas omsorgsberättelser tyder på att omsorgen i växelvis boende inte har samma kvalitet som omsorg till äldre som bor permanent i de särskilda boendeformerna. Anhörigas kritik gäller omsorgens innehåll i korttidsboende. Anhöriga ser innehållet i den omsorg som närstående får som grundläggande för att själva må bra av avlösningen. Den närstående personens livskvalitet är en viktig del av det. En bekräftelse på detta är att personalen stödjer de aktiviteter som tidigare har varit betydelsefulla för den närstående och vidmakthåller personens identitet. För anhöriga är det av betydelse att omsorgen kan ge den närstående något av det som tidigare har varit meningsfullt för henne eller honom.

Den kritik som anhöriga förmedlar kan ges strukturella förklaringar. Kommunerna har inte investerat i korttidsboende utifrån de behov som de närstående har för att vistelsetiden ska vara meningsfull för dem. Mer uppenbart är att kommuner enbart fokuserar på avlösning för den anhöriga och att korttidsboende ska fördröja permanent inflyttning till särskilt boende. Det dominerande perspektivet på korttidsboende är ett renodlat organisationsperspektiv. Det innebär att behov hos närstående förskjuts till bakgrunden. Korttidsboendet är en vändplats och väntplats för omsorgsmottagare på väg till något annat.

Anhörigas omsorgsberättelser visar att erfarenheterna av stödet är olika beroende på den närståendes sjukdom/funktionsnedsättning. Situationen har förändrats till det bättre för personer som har en demenssjukdom, medan detta inte har skett för personer med funktionsnedsättningar till exempel efter stroke. Anhöriga till personer som har funktionsnedsättningar efter stroke är mycket kritiska och menar att rehabiliteringen inte har utvecklats i takt med kunskapsutvecklingen. Bristen på vardagsrehabilitering som underlättar den funktionshindrade personens livsföring och minskar konsekvenserna av funktionsnedsättningen innebär att anhörigvårdare lämnas ensamma med ansvaret.

7. Handikappomsorg, hjälpmedel och ekonomiskt stöd

Inom handikappområdet är det inte ovanligt att anhörigomsorgen börjar i akutsjukvården. Det är vanlig scenario vid insjuknande i stroke, men också i flera andra sjukdomsfall och olyckor där människor skadas allvarligt. När en person insjuknar eller skadas och får ett varaktigt funktionshinder är det alltid en livsavgörande händelse oavsett i vilken ålder personen är. Samhällets stöd i dessa oväntade situationer administreras av myndigheter och institutioner som riktar sig till olika åldersgrupper; till barn och ungdom, vuxna i yrkesverksam ålder och de äldre över 65 år – eftersom behovet av stöd i olika livsfaser generellt sett skiljer sig. Det gäller förmodligen också behovet av anhörigstöd. Fokus i vår studie var anhörigstödet inom äldreomsorgen. När vi mötte anhörigvårdare runt om i Småland utvidgades kretsen genom de anhöriga som hjälpte någon i den äldre generationen, vanligtvis sina föräldrar. Några anhörigvårdare hjälpte vuxna barn med omfattande funktionshinder och ytterligare några hade en lång omsorgshistoria som hade börjat mitt i livet. Dessa omständigheter har naturligtvis präglat de enskilda personernas livshistoria och sjukdomshistoria, men också deras omsorgshistoria. Det sammanhänger bland annat med särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade enligt LSS och LASS (Lagen om assistansersättning).

Vi ska i detta avsnitt belysa lite mer ingående några sådana skillnader mellan äldreomsorg och stödet till funktionshindrade, som vi har nämnt tidigare, och som sammanhänger med formerna för samhällsstöd. I anhörigas omsorgsberättelser handlar många frågor om omsorgens organisation, brister i samverkan mellan vårdgivarna och skilda förväntningar på anhöriginsatser. I två följande avsnitt i detta kapitel ska vi be-

handla hjälpmedel respektive ekonomiskt stöd. Många anhöriga använder hjälpmedel i omsorgen om närstående och är beroende av att miljön hemma anpassas till den närståendes funktionshinder. Ett annat hinder som man ofta bortser ifrån är att omsorg i hemmet medför kostnader. Eftersom funktionsnedsättningar påverkar familjens ekonomi negativt är kostnaderna för omsorg och vård en angelägen fråga även för anhörigas val av omsorgslösningar.

Erfarenheter av stödet till yngre

Anhörigstöd från akutsjukvård till vardagen hemma

Anhörigas erfarenheter av stödet från den specialiserade sjukvården när närstående har insjuknat eller skadats hänger ihop med många olika omständigheter. Några av de anhöriga har mycket positiva erfarenheter av universitetssjukhusens akutsjukvård och berättar att de specialiserade vårdinsatserna sattes in för att rädda liv och anhöriga blev omhändertagna på bästa tänkbara sätt. Anhöriga deltog i intensivvården, vakade och var närvarande dygnets alla timmar. Deras insats ansågs som avgörande för utgången av vårdinsatsen i en kritisk situation.

– ... så otroligt och hur man började arbeta med henne, stimulera henne för att vakna upp igen och ... vi var ... vi skulle vara där hela tiden hos henne och prata med henne med bekanta röster och ... så att vi växlade om att vara hos henne. Det tog ... väl en månad innan hon vaknade upp. Det är ju som att födas på nytt och se vilka funktioner i kroppen som finns kvar.

– Hon kunde inte prata. /.../ Jag var nästan dygnet runt på sjukhuset. De ringde efter mig, för de hade lite personal, så jag fick vaka för hon matades ju med slang och den drog hon ju bort ibland och då var det och få ner den igen då. Så jag jobbade ju som undersköterska. Men det var jättetufft då och man kom ifrån övriga familjen.

Att vara delaktig i vården av närstående på ett så handgripligt så sätt som den anhöriga beskriver i det här fallet innebär att den anhöriga inte enbart var delaktig utan också medarbета-

re i vården sida vid sida med professionell personal. Behovet insatsen bekräftar betydelsen av relationen, den anhöriga blir sedd som den betydelsefulla person som förälder eller livspartner är för patienten. Den anhöriga kan göra någonting konkret, vara till nytta och ge ett värdefullt bidrag i en situation som av expertisen bedöms som kritisk. Att delta i omvårdnaden kan på så sätt vara meningsfullt för anhöriga. Det kan ha funktionen att ge struktur i en svår tid av väntan på tecken om återhämtning och vara till stöd för anhöriga. Men det kan också vara en påfrestning med ambivalens och negativa konsekvenser som måste balanseras av syften som det stöd anhöriga ger har i vården (Karlsson, Forsberg & Bergbom 2010).

Vid intensivvård har vissa kliniker utvecklat omvårdnadsformer där anhöriga förväntas utföra för patientens återhämtning betydelsefulla insatser och bo kvar på sjukhuset. Men sjukvårdens inställning till anhöriga är ambivalent. Det gäller både anhörigas insats i omvårdnaden av patienten och stödet till anhöriga för deras egna behov. Det kommer till uttryck i anhörigas berättelser då närstående skrivs ut, flyttas till annan vårdavdelning och vid ombedömning av vårdbehov när dessa görs av andra experter. Om detta berättar anhöriga som följt den närstående från den högt specialiserade intensivvården till vardagen hemma. De tillgängliga resurserna tunnas ut, den specialiserade vården tappar sitt intresse och såväl patienten som anhöriga överges när expertsystemet anser sig gjort det de kan. När det blir dags för övergång till det lokala sjukhuset och sedan till nytt liv hemma är resurserna och engagemanget inte alls de samma, säger anhöriga.

– Och sedan kom hon hem då till ett lokalt sjukhus här och vi är väldigt besvikna på kontakten med sjukhuset, väldigt besvikna. Hela den här avdelningen där de tar in nyskadade är ju inrättad för äldre människor. Där ligger deras kompetens när det gäller nyskadad ung flicka /.../ den är ju nästan ... jag ska inte säga obefintlig, men den är mycket, mycket dålig. /.../ Medicinsk kompetens det kan vi inte bedöma, men attityderna.

En annan anhörig har liknande erfarenhet och berättar att ”efter tre månader så kunde de köra ner honom hit och då började ett elände”. Det professionella bemötandet i akuta situationer är inriktat på personen som insjuknat och det trauma som en anhörig upplever skjuts till bakgrunden och blir inte uppmärksammat. Hälso- och sjukvården är inte inriktad på att hjälpa anhöriga att ta sig igenom kriser som närståendes sjukdom eller skada har förorsakat. – Vi vet inte om anhörigas berättelser i studien är undantag – men enligt dessa är stödet till anhöriga inte någon självklar insats. En av anledningarna till detta kan vara att vårdtiderna har blivit så korta att patienterna skrivs ut innan anhöriga hinner ges något stöd. Det kurativa stödet följer inte med vårdprocessen och behoven hos närstående och anhöriga.

En av de anhöriga berättar att läkaren vid akutsjukvårdens traumaenhet för hjärnskada vid utskrivning varnade anhöriga om svårigheter som de skulle komma att möta vid hemkomsten.

– Den här patienten har två stora fördelar, säger han. Dels är hon ganska ung, hon har goda möjligheter att bli, kan man säga, rimligt återställd. Och det andra är att hon är kvinna, det hjälper henne mycket i den här matchen som hon har framför sig. Men, sa han, jag vill varna er, när ni kommer hem så kommer ni och möta under den fortsatta resan mängder av experter, så kallade experter, som tror att de vet, som inte har en aning om vad det handlar om och ni kommer och bli besvikna så många gånger. Och han ville väl säga då att ... men håll ut, sa han, för i det långa loppet så får hon hjälp av min kollega, nämligen Doktor Tiden som läker.

Vägen till fungerande vardag är lång och besvärlig. Enligt anhöriga är beredskapen i kommunerna att ta emot en person med stort funktionshinder i det närmaste obefintlig. Också de unga vuxna hänvisas för hjälp och stöd till äldreomsorg eller till en geriatrisk avdelning om rehabiliteringsmedicin saknas i det lokala sjukhuset. Hemtjänsten är anpassad till de äldres behov och motsvarar inte behov och förväntningar hos unga vuxna med funktionshinder. Inom handikappområdet kan individer med rätt till insatser enligt LSS möta problemet att formerna

för stöd i kommunen har anpassats till behov hos personer med utvecklingsstörning och att det därför är svårt att få adekvat stöd vid andra kognitiva funktionshinder och rehabiliteringsbehov.

– *Jag menar åldringsvård, 80+ i all ära, men det är inte den kompetensen som behövs i ett läge när det kommer en 30-åring ... som har lite kvar av yrkeslivet, hon hade jobbat några månader, hon var trebarnsmamma då och /.../ anställd på ett försäkringsbolag när olyckan hände /.../ fort innan vi ens förstod vad det handlade om, skrev de ut henne ur rullarna.*

Anhöriga till de unga vuxna berättar att de närstående har stora svårigheter att få rätt hjälp och stöd. De anhöriga får en annorlunda, ny roll. De har stöttat sina barn i vuxenblivandet och lämnat bakom sig ansvaret som vårdnadshavare, men tvingas av omständigheterna att träda in som omsorgsgivare och bevaka det vuxna barnets rättigheter.

– *Och kommunens folk kunde ju inte ta hand om henne, det var ju ren katastrof. /.../ Att vårda någon så sjuk som kommunens människor inte klarar och ta hand om, det ska en anhörig klara, alltså det är ingen ... om man inte upplevt detta... som kan förstå.*

Anhöriga som är föräldrar till vuxna barn med funktionshinder får inta en roll som påminner om den de hade tidigare, vilket inte alltid är så lätt att hantera för den närstående heller. Något kognitivt inriktat stöd finns inte för hjärnskadade personer, samtidigt som de unga har ett stort behov av coachning för att komma tillbaka till sitt nya och annorlunda liv. Av de anhöriga har det krävts stora insatser vid rättighetsbevakning, frågor som rör ekonomisk trygghet och försäkringar och administration av personlig assistans.

– *Han satt länge i rullstol ... var jobbig och vi hade det jobbigt i familjen och det gick så långt så att vi ... vi skilde oss helt enkelt, för vi fick inget stöd, vi var hos en psykolog och han visste inte någonting överhuvudtaget vad han skulle göra åt det här eländet som vi har råkat ut för. Ingen respons alls.*

Brister finns också när det gäller meningsfull sysselsättning. Äldreomsorgens dagverksamhet riktar sig till den äldsta ålders-

gruppen och daglig verksamhet för personer med förvärvat hjärnskada saknas i de flesta kommuner.

– *Vi fixade jobb åt honom på så sätt att jag fick höra talas om ett projekt /.../ Så att jag fick in honom med ett gäng /.../ så att han började i det /.../ men efter tjugo minuter så var han som en humla /.../ för han kunde inte sitta still. /.../ Han var hjärntrött då. /.../ Och han ... det där var inget roligt jobb för honom, men han höll på i nästan två år, men han har kommit tillbaka ganska ... så att ... jag säger samma sak, man fick inte mycket stöd, man hade ju inget ... man visste inte heller vad man skulle fråga efter.*

Ett gemensamt drag i flera anhörigberättelser är att det har varit svårt att komma i kontakt med yrkesutövare som har juridiska kunskaper i socialrätt och försäkringssystem, som vet hur man ska ordna yrkesinriktad praktik, ta fram kognitiva hjälpmedel, svara för ekonomisk rådgivning etc. Föräldrar beskriver en kamp som aldrig verkar ta slut. Det gör att frågan om att själv söka stöd för sin egen del verkar stå långt borta.

– *Hur i världen ska man kunna be om anhörigstöd när man inte blir lyssnad på av människor som inte förstår ett dugg vad man talar om. Alltså ... det har gått tretton år, men det är ett fåtal människor som man känt har haft förståelse för vad det här handlar om, ett fåtal människor, jag kan nämna några /.../ som jag har största förtroende för /.../ som man har känt att de har lyssnat och haft förståelse.*

Några av anhörigvårdarna har omvända roller, de hjälper en förälder med funktionshinder efter hjärnskada. Svårigheterna har många beröringspunkter: en generell avsaknad av anhörigperspektiv hos vårdgivare, bristen på information och förståelse av anhörigas situation. En av dessa anhöriga är en ung kvinna som nyligen har avslutat sin yrkesutbildning till ett värdyrke. Hon berättar om sina erfarenheter:

– *Mamma är ju talför och så, men det har hon ju inte alltid varit. Jag kan inte minnas mamma som frisk någon gång egentligen under hela min uppväxt. Hon opererades tio år sedan. /.../ Men ... jag vet ju när mamma kom med det här beskedet, att hon skulle opereras, det var ju hon själv som berättade det för oss då. Jag var ju den enda som bodde hemma då, jag har ju äldre bröder /.../ Jag hade mycket frågor i början*

liksom, bara som en sådan här grej, ska de raka av allt håret. /.../ Det är sådana här grejer som jag vet att jag frågade om, jag var tretton – fjorton år då och kände liksom att ja, men det där tyckte jag var jobbigt och ... jag ... man är inte riktigt klar med att ... att det är så stor grej egentligen. Idag är man ju det, när man har läst om det, men inte då ...

Åren kring mammans insjuknande och operation är fyllda med frågor som kom att prägla dotterns uppväxt och nu som vuxen också en besvikelse över att inte ha blivit sedd för sina egna behov.

– /.../ när vi kom in där så ... alltså hon var ju likeblek, det var ju inte min mamma som jag såg i sängen där. /.../ Ja, och det var ju ingen som såg mig, alltså hon var ju liksom i centrum. /.../ man har aldrig fått några svar på några frågor och jag har väl aldrig frågat egentligen heller, utan de har bara tagit för givet. Jag var ju där varje dag, inne på strokeenheten, så när jag hade varit i skolan så ... jag hade till och med lärare som skjutsade mig från skolan till mamma mitt under dagen, för jag kunde ju inte göra någonting i skolan, det var ju det enda jag tänkte på då.

På så sätt inleddes anhörigomsorgen tidigt för dottern. Hon var hos sin mamma på dagarna på sjukhuset och det blev så att hon hjälpte mamman med det hon inte klarade. Ingen tänkte egentligen på att hon bara var 14 år med egna behov av stöd från vuxna.

– Att mamma var ... inte var där hon skulle, som man säger. Men ... jag var ju den första som tog upp henne ur sängen själv, det var det ingen annan som gjorde, utan det var alltid två sköterskor och så där. Men jag har aldrig varit rädd för och liksom ta tag i det, när hon skulle stiga upp. /.../ Men sen så skulle mamma komma hem och det var precis när jag hade fått sommarlov då från skolan och /.../ jag trodde att jag skulle få hem mamma frisk liksom, eller någorlunda bättre än vad hon var, hon var ju jättesjuk. Det var ju ... så, hela den första sommaren så vårdade jag mamma då. Det gjorde jag. /.../ Hon hade ju hemtjänst, men de kom bara tre gånger om dagen liksom och hon behövde ju vila emellanåt. Hon tryckte inte på larmet, hon tyckte ju det var pinsamt, så då var jag hemma i stället då.

Eftersom dottern hade sommarlov tog de vuxna för givet att hon hjälpte till. Ingen verkade då reflektera över att hon var för ung för ansvaret och uppgifterna. Det skedde först på hösten när en släkting uppmärksammade hur stort hjälpbehovet egentligen var.

– *Sedan var det väl ... mammas kusin som kom en dag efter mitt sommarlov och såg mamma då och satte igång det här med personliga assistenter. De gjorde ju ett ganska gravt fel för att de tyckte att hon klarade sig med hemtjänst. /.../ Nu har hon ju sina assistenter dygnet runt, det har hon ju, hon ska inte vara själv. /.../ Men under alla de åren fick man ju ingen information, man får liksom bara ja, så här är läget, sköt dig själv.*

När anhöriga ser tillbaka och reflekterar över den besvärligaste första tiden säger de att ingen verkade förstå hur svårt de hade det. Nu i efterhand, menar de, hade situationen kunnat underlättas av professionellt stöd och information om konsekvenserna av hjärnskadorna.

– *Men jag skulle vilja ... jag tror att när man är i den akuta fasen man hade behövt lite psykologhjälp, tror jag. För att ... inte precis med det samma efter det akuta skedet. För då är det endast ett stort kaos. Eller så blir man sittande i en enda stor bubbla och vet ingenting. Men efter ett litet tag, när frågorna börjar komma tillbaka till verkligheten igen. Det anordnas ju mycket för dem som har förlorat sin partner. Men ... vi både har och inte har åtminstone i mitt fall nu. Han satt ju alldeles stum och kunde inte säga någonting. Det var hemskt jobbigt.*

Anhörigvårdare upplever att de har stått ensamma när det var som svårast att hantera krisen och hitta tillbaka till vardagen. Det fanns ingen som såg deras behov av psykologiskt och emotionellt stöd. De har inte heller fått ingående information om skadan och den funktionsnedsättning som den förorsakat. En annan anhörig berättar:

– *Just när han skadade sig, fanns det ingen som jag fick hjälp av. Jag minns när jag var på sjukhuset och han var nyskadad då, var jag ju ledsen och då var det en läkare som sa, du kan gå in där i sköljen och visade mig in, men det kom ingen människa och där satt jag. Det var hemskt*

egentligen. /.../ Det första den här läkaren sa till mig var: "Du, det här är min patient, det har du inte med och göra." Det var inledningen.

Behovet av psykosocialt stöd vid en närstående persons insjuknande är av stor betydelse men det ges inte alltid tillräcklig uppmärksamhet. Att tillgodose behovet försvåras av att människans förmåga att ta emot stöd och efterfråga det är nedsatt i krissituationer. Det ställer stora krav på dem som möter människor i kris. Berättelserna som vi har fått ta del av visar att anhöriga själva måste aktivt söka stöd för att få det. Men också att de inte alltid blir förstådda när de gör det och att de riskerar att bli avvisade. Det sammanhänger antagligen med att personal i vården saknar stödjande anhörigperspektiv och inte känner sig bekväma med anhörigas oro och frågor om vården och situationen för den närstående personen. I vård och omsorg är perspektivet ofta individcentrerat vilket ytterst innebär renodlat patient/klientperspektiv där individen bemöts som en autonom varelse lösriven ur sitt sociala sammanhang.

När anhöriga reflekterar över sitt eget behov av stöd säger flera att det gjorde man aldrig då – i den akuta krisen. Till det bidrog att anhöriga drogs in i omvårdnaden som medarbetare och man själv var helt upptagen av att göra sitt yttersta för att finnas till hands för den närstående. Man hade varken tid eller kraft att tänka på egna behov. När man kände att den närstående vunnit kampen om överlevnad ställdes man som anhörig inför en ny strid, beskriver flera. Den handlade om att den närstående skulle få den omvårdnad och rehabilitering som han/hon hade rätt till efter utskrivning från akutsjukvården. Det bemötande som den närstående fick visade att vårdkedjan inte var utbyggd – det saknades beredskap och resurser för fortsatt omvårdnad på hemmaplan. Anhöriga pekar på bristen på information, svårigheterna i att anpassa kommunens befintliga stödformer till de behov som den nyskadade hade och att finna samarbetspartners i det arbete som återstod: att bygga upp det stöd som inte fanns på plats. Av anhörigas omsorgsberättelser framgår att det togs för givet de fanns till hands, men deras engagemang var besvärande för den lokala expertisen när

de framförde synpunkter på omvårdnaden och stödet och ställde krav. Av anhörigas omsorgsberättelser framgår att situationen för personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder är sårbar även när de får hjälp och stöd av personliga assistenter. Det är ofta anhöriga som måste lösa organisatoriska problem och bevaka att den enskildes rättigheter tillgodoses.

Ett problem som anhöriga pekar på är att kommunernas stödinsatser till funktionshindrade inte är individriktade utan riktas till bestämda kategorier av funktionshindrade, till äldre, till fysiskt funktionshindrade, till psykiskt funktionshindrade, till personer med utvecklingsstörning. Utbudet av stödet i kommunerna präglas av detta. En av följderna är att det uppstår problem om stödbehoven hos en person inte kan tillgodoses av det befintliga utbudet. Personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder är ganska få, de är olika åldrar och deras situation är heterogen även i andra avseenden.⁶⁴ Det gör att det är svårt att placera dessa personer i någon av kategorierna som handikappomsorgen har utvecklat sina insatser för. Det som återstår är att stödet måste utformas utifrån varje individs specifika behov. Ambitionen är att detta ska ske även för alla andra med funktionsnedsättning, men praktiken som anhöriga beskriver visar att omsorgsorganisationerna inte har det handlingsutrymme som krävs för att bygga upp stödet utifrån de individuella förutsättningarna.

Anhörigstödet i handikappomsorgen

Samhällets stöd till medborgare är byggt för stöd till individens autonomiträvanden. Det framgår uttryckligen av rättigheter

⁶⁴ Det finns inte några uppgifter om antalet funktionshindrade efter typ av funktionsnedsättning. I Jönköpings, Kronobergs och Kalmar län var antalet personer 0–64 år som var beviljade hemtjänst ca 2 000 personer (Socialstyrelsen 2011b). Antalet personer med kommunalt beslut om personlig assistans var ca 350 personer (Socialstyrelsen 2011c) och antalet personer som beviljats assistansersättning enligt LASS var ca 1 500 personer (enligt försäkringskassans statistik www.forsakringskassan.se). Antalet personer med utvecklingsstörning med LSS-insats från kommunen var ca 52 000 personer.

som enligt sociallagstiftning är knutna till individen. Det för bort tankarna från att individen har starka band till sina närstående (anhöriga) och ingår i sociala gemenskaper som är en förutsättning för social välfärd. När det gäller socialtjänsten är insatserna riktade till individen men bör samtidigt ha syftet att stärka den välfärd vi delar med andra. Familjen i det sociala arbetet är närvarande när det gäller stödet till barn och ungdomar och i stödet i föräldraskap. Detta gäller också inom handikappområdet där det familjeinriktade stödet fokuserar föräldraskapet och det särskilda stödet som funktionshindrade barn och ungdomar behöver. Inom socialtjänstens andra områden är stödet till funktionshindrade personers anhöriga mer ambivalent. Det man mest tänker på inom handikappomsorgen är den funktionshindrade personens egna inflytande över sin situation.

En historisk förklaring till de anhörigas och familjens osynlighet finns i en lång tradition av institutionsvård som för många funktionshindrade personer har inneburit avklippta släktband. Kerstin Färm (1999) beskriver att vikten av att underlätta och uppmuntra kontakten med anhöriga har påtalats av myndigheterna sedan mitten 1960-talet, men när vårdhemmen på 1980–1990-talen skulle läggas ned visade det sig att många anhöriga trots denna ambition hade tappat kontakten med sina nu vuxna barn. De anhöriga berättade då att de kände sig stå utanför, de var inte delaktiga och saknade möjlighet att påverka vården i stort och smått. Det ledde till att kontakten glesades ut eller upphörde helt. Trots att de anhöriga uttryckte kritik av vårdhemsvården var många (liksom vårdhemspersonal) initialt skeptiska till vårdhemsavveckling och trodde inte att de vårdhemsboende hade någon glädje av egen bostad och att de skulle klara sig. Man menade att deras trygghet och det enda de kände till var vårdhemsavdelningen. Långt in på 1960-talet fick föräldrarna från experterna rådet att den bästa vården för ett barn som föddes med stora funktionshinder var den på vårdhem.

Under 1980- och 1990-talen avvecklades anstaltsboende för funktionshindrade i Sverige. Lagen om stöd och service till

vissa funktionshindrade (LSS) ersatte den tidigare omsorgslagen 1994. Omsorgslagens personkrets, personer med utvecklingsstörning och autismhandikapp, utvidgades och personer med andra stora funktionshinder som förorsakade omfattande behov av stöd och service fick rätt till insatser enligt den nya lagen. I detta reformarbete var de vägledande principerna normalisering av livsvillkoren och integrering i samhället. Från början gällde principerna enbart utvecklingsstördas situation och avveckling av den anstaltsvård som i princip hade varit den enda boendeformen för personer med intellektuella begränsningar. Normaliseringsprincipen i reformarbetet var knutet till att det ställde frågan om normala livsvillkor i ett rättighetsperspektiv – den talade om att personer med utvecklingsstörning hade rätt till normala livsvillkor som samhällsmedborgare – såsom andra i samhället (Söder 2003). Avvecklingen av mentalsjukhusen hade inletts under samma tidsperiod och ansvaret för vardagsstödet till psykiskt funktionshindrade överfördes till kommunerna. Den hundraåriga epoken av anstaltsvård för alla dem som inte kunde försörja sig själva, som var fattiga, sjuka och funktionshindrade hade steg för steg ersatts av trygghetssystem med ambitionen att omfatta alla.

Inför 1990-talet då bland annat FN:s standardregler formulerades och en ny handikapputredning skrevs riktades dessa till alla funktionshindrade (Socialstyrelsen 1997). De normala livsmönster som betonades nu formuleras som funktionshindrade människors rätt att få vara med på centrala livsarenor och leva under likvärdiga, jämlika livsvillkor. När beslut om anstaltsvårdens avveckling hade fattats handlade de prioriterade frågorna för funktionshindrade inte längre om normalisering och integrering, utan det fanns behov att artikulera brister i livsvillkoren på ett sätt som funktionshindrade själva kunde relatera till och känna igen sig i, menar Söder. De begrepp som idag används, ansluter till FN:s standardregler med betoning på delaktighet och jämlikhet som också genomsyrar LSS och LASS samt kommunaliseringen av omsorgerna som skedde samtidigt som den nya lagstiftningen infördes.

En viktig aspekt av målsättningen för handikappolitiken idag är den enskildes inflytande. Forskare menar att det kollektiva inflytandet exempelvis genom handikappråd har fått minskad betydelse och handikapporganisationernas roll som intressegrupp har försvagats. I stället har deras roll att skapa och upprätthålla identiteten som funktionshindrad blivit tydligare och när man idag talar om inflytande menar man främst det individuella inflytandet. Studier som gjorts av individuellt inflytande visar dock att detta långt ifrån förverkligats – däremot är erfarenheterna genomgående positiva av införandet av personlig assistans i samband med handikappreformen. Framför allt människor med rörelsehinder har rapporterat om hur personliga assistenter har inneburit en revolution i deras liv, inte minst när det gäller möjligheten att själva styra och påverka detta (Larsson 2008, Giertz 2008, Söder 2003).

Lagen om stöd och service (LSS)

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade med stora, varaktiga funktionsnedsättningar och omfattande behov av stöd och service tillkom 1994 (prop. 1992/93:159). Den brukar beskrivas som en tilläggslag till SoL, i syfte att tillförsäkra vissa grupper av personer med funktionshinder samhällets stöd, om behovet av stöd i de avseenden som lagen föreskriver inte tillgodoses på annat sätt. I lagen preciseras tio olika insatser som den enskilda kan ha rätt till. En skillnad mellan LSS och SoL är att insatserna enligt LSS ska tillförsäkra den enskilda *goda levnadsvillkor* medan SoL talar om en *skälig levnadsnivå*. LSS-insatserna ska vidare vara varaktiga och samordnade, anpassade till den enskildas behov och lätt tillgängliga. I LSS betonas särskilt funktionshindrade personers rätt till inflytande och medbestämmande över de insatser som ges.

Den personkrets som kan ansöka om insatser enligt LSS preciseras av lagen så att behöriga enligt den första persongruppen är personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, enligt den andra gruppen personer med

betydande och bestående intellektuell begränsning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller behöriga enligt den tredje gruppen personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (1 § LSS). De två förstnämnda grupperna omfattar personer som tidigare omfattades av omsorgslagen medan den tredje utvidgade personkretsen. Funktionshindret ska för att omfattas av lagen vara stort och varaktigt, men varken orsaken till eller arten av sjukdomen eller skadan, och inte heller den medicinska diagnosen, bör spela roll i sammanhanget. Stor vikt läggs däremot vid att funktionsnedsättningen medför betydande svårigheter och förorsakar omfattande behov av stöd eller service. Lagen riktar sig till personer under 65 år, barn, ungdomar och vuxna i yrkesverksam ålder och särskild prövning ska göras om åldrandeprocessen i sig medför samma behov som personen fått insatsen för, och om så är fallet bör stödet lämnas genom den reguljära äldreomsorgen. Ett undantag gäller insatsen personlig assistans som begränsades till personer som inte nått pensionsålder. Bestämmelsen har senare (2001) ändrats och personer som beviljats insatsen före pensionsåldern får behålla den, men assistans kan inte nybeviljas för den som fyllt 65 år. Vid behov ska LSS-insatserna kompletteras av hälso- och sjukvård⁶⁵ enligt HSL och insatser enligt SoL om LSS-insatserna inte tillgodoser individens behov – individen kan också själv välja en insats enligt SoL i stället för en LSS-insats. Antalet personer med LSS-insats som beslutats av kommunen var 62 100 personer år 2010 och därtill hade ca 16 000 personer statlig assistansersättning från Försäkringskassan.

⁶⁵ Kommunerna har hälso- och sjukvårdansvar inom bostad med särskild service på samma sätt som i särskilt boende för äldre. För habiliteringsinsatserna svara landstingen.

I LSS preciseras sammanlagt tio insatser som den funktionshindrade kan ansöka om.⁶⁶ Gemensamt för samtliga insatser är att de är avgiftsfria och att kommunerna har ansvaret för att tillgodose behoven, förutom ”råd och stöd” som landstingen ansvarar för. Enligt Socialstyrelsen (2011c) hade 5 100 personer insatsen från landstinget, i de tre smålandslänen var antalet 230 personer. Råd och stöd förmedlas av habiliteringsteam som stödjer föräldrar med funktionshindrade barn samt barn och ungdomar med funktionshinder och deras syskon. Inom ramen för sin habiliteringsverksamhet erbjuder landsting även psykologiskt stöd till anhöriga till vuxna med funktionshinder (Klauber m.fl. 2004). Det förekommer också att anhöriga till personer med hörsel- syn och/eller talskador erbjuds samtalsstöd (Jonsson & Gustafsson 2008).

Flera av LSS-insatserna är utformade så att dessa tillgodoser behov hos personen med funktionshinder och samtidigt ger avlösning för den anhöriga. Det gäller insatserna för barn och unga som har syftet ge stimulans till barnet och avlösning för vårdnadshavaren. Rätt till bostad med skärskild service gör det möjligt för unga vuxna med intellektuella begränsningar att flytta från föräldrahemmet och genom insatsen daglig verksamhet delta i en meningsfull sysselsättning som är anpassad till individens förutsättningar. Men kanske mest uppmärksammad har insatsen ”biträde av personlig assistent” varit genom de möjligheter som öppnats för funktionshindrade att förverkliga ett mer självständigt liv än tidigare.

⁶⁶ De tio insatserna enligt LSS omfattar: 1) rådgivning och annat personligt stöd, 2) biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för en sådan assistans, 3) ledsagarservice, 4) biträde av kontaktperson, 5) avlösarservice i hemmet, 6) korttidsvistelse utanför det egna hemmet, 7) korttidstillsyn för skolgång över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov, 8) boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom som behöver bo utanför föräldrahemmet, 9) bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna, 10) daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

Anhörigstöd och LSS

I förarbeten till ändringen i SoL om anhörigstöd betonas sådana kvalitetsaspekter som introducerades av LSS. Bland annat betonas bemötandaspekter som är viktiga för människors självkänsla – att anhöriga ges stöd och erkännande för det arbete de utför. Vidare betonas anhörigas medinflytande och delaktighet (Ds 2008:18 s 33–35). När det gäller stödet sägs att det måste kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Med individualisering menas här att anhörigas unika behov identifieras och stödet skräddarsys. Som en förutsättning till detta betonas att biståndshandläggare och socialsekreterare i dialog med anhöriga och den funktionshindrade kan finna de ”rätta” insatserna. När det gäller flexibilitet framhålls särskilt att insatsen och dess resultat måste följas upp och vid behov förändras så att rätt stöd ges vid rätt tidpunkt och att stödet anpassas till skiftande behov och omständigheter. Som andra viktiga kvalitetsaspekter anges att insatserna är till nytta för dem som behöver dessa och att de som svarar för insatsen har den kunskap som behövs. En ytterligare kvalitetsaspekt är kombination av insatser för att uppnå gott resultat. Stödet måste tillföra något positivt för både den anhöriga och den närstående, att hjälpen är lättillgänglig och varaktig och att den kan styras av anhöriga. Anhöriga måste känna förtroende för att samhället har insatser att erbjuda när de behöver sådana.

Alla dessa kvalitetsaspekter betonas också i LSS som kännetecken för det särskilda stöd som enligt erfarenheterna från LSS-området visar positiva resultat, medan det sociala stödet enligt SoL mer undantagsvis innefattar dessa kvaliteter, enligt anhörigas bedömning. Kvalitetskriterierna för LSS-insatserna har i realiteten blivit synonymt med ”goda livsvillkor” och bristen av dem utmärkande för ”skäligen levnadsnivå”. Anhörigstödet kvalitetskriterier är på så vis en utmaning som ställer krav på kvalitetsförhöjning av insatserna enligt SoL till äldre och funktionshindrade.

Implementeringen av LSS-lagen i den kommunala verksamheten kom att innebära att handikappomsorgen i hög utsträck-

ning kom att fokusera LSS-området – stödet till personer i LSS personkrets – medan utvecklingen av insatser enligt SoL till personer med funktionshinder har fått stå tillbaka. Detta framgår bl.a. av att omsorgen i kommunerna i liten utsträckning är anpassad till särskilda behov som förorsakas av funktionsnedsättningar – särskilt när personen uppnår pensionsålder, men också yngre med funktionshinder upplever att normen sätts av utbudet som utvecklats inom äldreomsorgen utifrån äldres generella behov (Åström 2000).

När LSS-propositionen skrevs förutsattes att stödet till funktionshindrade skulle utvecklas i linje med handikappolitiken som den nya lagen var ett uttryck för: ”Personer som på grund av funktionshinder möter svårigheter i sin livsföring, men som inte bedöms ingå i den nya lagens personkrets, har rätt att få sina behov av stöd och service tillgodosedda genom t.ex. socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Jag vill framhålla betydelsen av dessa verksamheter utvecklas för att tillgodose behov som personer med funktionshinder har. Jag vill i sammanhanget också peka på risken för att ett uteblivet eller otillräckligt stöd kan leda till att en person senare i livet får sådana svårigheter att han behöver stöd och service enligt den nya lagen” (prop. 1992/93:159 s 55).

Szebehely & Trydegård (2007) betecknar 1990-talet som ett relativt offensivt decennium när det gäller stöd för personer med funktionsnedsättning med LSS-stöd, medan det för äldreomsorgens del kännetecknas av åtstramning av resurser och minskning av hjälpmottagare. Framför allt hemtjänsten minskade drastiskt men åtstramningarna berörde också annan service. Detta står i kontrast mot utvecklingen inom LSS-området där tillgänglighet har ökat även under 2000-talet. Ett ytterligare område med samtidiga förändringar är kommunernas stöd till personer med psykiska funktionshinder efter avveckling av mentalsjukhusen och nedskärning av platser och avkortade vårdtider på psykiatriska kliniker. Under det senaste decenniet har boendestöd utvecklats inom socialpsykiatri i kommunerna. Trots detta motsvarar stödet knappast efterfrågan (Johans-

son & Gough 2009, Gough & Bennisäter 2001). Det är också oklart i vilken utsträckning särskilt stöd riktas till de anhöriga inom det socialpsykiatriska området.

Personlig assistans

Hanna Egard (2011) beskriver i sin avhandling att föräldrar som är personliga assistenter för myndiga eller tonåriga barn inte upplever anställningen som personlig assistent som ett arbete utan snarare som ett utökat föräldraskap. Egard konstaterar också att det inte finns någon forskning om anhörigassistans. Arbetet är sammanvävt med familjelivet och anhöriga har påtagit sig assistansuppdraget för den närståendes skull eller för att få betalt för arbete som de annars skulle ha utfört utan ersättning, vilket väl överensstämmer med uppfattningar som framförts av anhörigvårdare (Sand 2002, Eriksson m.fl. 2000). En av fördelarna med att få hjälp av familjemedlemmar och personliga assistenter som den närstående känner väl är att hjälpen flyter på utan att det krävs instruktioner. Anhöriga känner till vilken hjälp den närstående behöver, hur den ska utföras och vad som är viktigt för närstående. Nackdelen med att få hjälp av anhöriga är att den närstående måste anpassa sig efter familjemedlemmarnas vanor, arbetstider m.m., beskriver Egard. Särskilt problematiskt blir det om anhöriga känner sig tvingade att hjälpa till och gör det motvilligt. Det kan också vara så att närstående hellre skulle vilja anlita en utomstående som assistent, vilket vi har diskuterat tidigare när det gäller anhörigomsorg. De olika formerna av stöd har på så vis skilda konsekvenser för den som anlitar hjälp och den som utför den. De familjära relationerna mellan personen som anlitar assistans och den som assisterar innebär förväntningar som skiljer sig från dem som upplevs när utomstående assistenter anlitas.

Egard beskriver i sin studie av personlig assistans att personer som anlitar assistans tar hänsyn till familjelivet och organiserar assistansen så att den så lite som möjligt inkräktar på privatlivet: familjens behov av integritet, att vara för sig själva vissa tider och slippa insyn. Man kan inte slappna av riktigt och

vara sig själv när en utomstående personlig assistent är närvarande, menar brukare som Egard intervjuat, vilket också anhörigvårdare beskriver beträffande hemtjänst. Att anlita assistans är ett ansvarsåtagande som kräver att man agerar som brukare och tar hänsyn till assistenten. De som anlitar assistans upplever den utomstående assistentens närvaro som påfrestande samtidigt som de upplever att just möjligheten att anlita utomstående assistenter ger en känsla av autonomi och en möjlighet att skapa sig ett eget liv (Egard 2011, Jacobson 1996, Gough 1994). Familjebanden och samhörigheten som präglar anhörigomsorgen kan på så vis vara hämmande både för den funktionshindrade och för de assisterande familjemedlemmarna. Det kommer till uttryck när unga vuxna söker frigöra sig från sina föräldrar och skapa ett eget liv. Men även mer generellt har människor i regel behov av att styra sin vardag och känna sig oberoende – och inte behöva involvera anhöriga i allt man företar sig. Till de erfarenheter som personer som anlitar assistans värderar högt hör möjligheten att med hjälp av assistansen kunna vidmakthålla sina tidigare sociala roller och agera utifrån sina egna initiativ i förhållande till andra personer och balansera ojämlikheter som lätt uppstår på grund av funktionshinder. För många som lever i partnerskap är det viktigt att livspartnern inte blir ens vårdare och att beroendet av assistans inte genomsyrar relationen. I anhörigomsorgen inom äldreomsorg kan detta vara svårare att uppnå, då personlig assistans enligt LSS inte är tillgängligt. Men det kan också vara så att förväntningarna på anhöriginsatser är större inom äldreomsorgen och biståndsprovningen enligt SoL så knapp att anhöriga tvingas hjälpa mer. Personer som anlitar utomstående personliga assistenter upplever att assistansen gör det möjligt att umgås med släkt och vänner på ett mera jämlikt vis om de inte är beroende av deras oavlönade hjälpinsatser (Egard 2011, Giertz 2008, Gough 1994).

Ungefär 20 000 personer i olika åldrar anlitar personliga assistenter idag (Socialstyrelsen 2011c, Försäkringskassan 2011).⁶⁷ De med statlig assistansersättning har i genomsnitt 110 timmars personlig assistans i veckan, vilket motsvarar cirka 16 timmar per dygn. Sedan insatsen infördes har det skett en kontinuerlig ökning av antalet som beviljats statlig assistansersättning och även antalet timmar som i genomsnitt beviljats per person. Statens utgifter har blivit betydligt högre än beräknat vilket huvudsakligen förklaras av att fler personer beviljats insatsen och att de beviljats mer omfattande insatser än tidigare. När reformen infördes bedömdes cirka 7 000 personer vara i behov av personlig assistans och de beräknades behöva i genomsnitt 40 timmars assistans per vecka (SOU 1990:19). Personlig assistans har från början följts upp av en rad utredningar med tanke på de ökande kostnaderna – diskussionerna har berört eventuella begränsningar av målgruppen, vilka grundläggande behov som assistansen ska omfatta och kontroll av utbetalning av assistansersättning (SOU 1995:126, SOU 2005:100, SOU 2007:73, SOU 2008:77).

Många anhöriga arbetar som personlig assistent

Det saknas statistiska uppgifter om hur många personer som arbetar som personlig assistenter, men antalet uppskattas till cirka 70 000 personer (Egard 2011, SOU 2008:77). En fjärdel av alla assistenter uppskattas vara anhöriga till den funktionshindrade med personlig assistans. Det tyder på att upp emot 20 000 assistenter är anhöriga, dvs. ungefär lika många som de assistansberättigade. Drygt hälften av de personliga assistenterna är anställda av kommunerna och övriga av assistansanordnare – olika privata assistansföretag eller kooperativ runt om i landet. Personlig assistans innebär att den funktionshindrade själv har möjlighet välja vem eller vilka som anställs och assistenterna arbetar i regel endast hos en person. Den funktionshindrade personen har möjlighet att styra utförandet av assi-

⁶⁷ I de tre smålandslänen var antalet ca 1 850 personer.

stansen utifrån antalet beviljade assistanstimmar och sina personliga önskemål om hur uppgifterna ska utföras. Anställningsavtalen har anpassats till brukarens rätt till inflytande och uppdraget som personlig assistent kan sägas upp om samarbetet med brukaren inte skulle fungera. För en anhörig innebär personlig assistans en möjlighet för avlösning och vid anställning som personlig assistent ersättning för utförd assistans såsom de utomstående personliga assistenterna. Men som vi nämnt tidigare ställer personlig assistans krav på engagemang, planering av assistansen och en hel del arbete med rekrytering och introduktion av uppgifter som assistansberättigade personen förväntas utföra. För att arbetet ska fungera är det viktigt att hitta rätt person, kunna kommunicera sina önskemål och samarbeta med assistenten. Arbetet som personlig assistent har i många avseenden likheter med arbetet som anhörigvårdare. Arbetets påfrestningar är snarlika. Relationen till personen man assisterar har stor betydelse, arbetet kan upplevas som isolerat och underordnat den funktionshindrade personens behov, krav och önskemål och i det kan ingå fysiskt tunga uppgifter. Personliga assistenter som inte trivs beskriver arbetet som ensamt och som psykiskt eller fysiskt tungt (Assistanskommittén 2006, Larsson & Larsson 2004, Krönmark 1997).

I vår studie har några anhöriga arbetat eller fortfarande arbetar som personliga assistenter. Som assistenter till närstående har de erfarenheter av assistansuppdrag hos vuxna barn med funktionshinder, hos förälder, maka eller make. Anhörigas erfarenheter talar för att det inte är helt lätt att balansera rollerna och inta ett nytt förhållningssätt. I flera fall har svårigheterna för anhöriga sammanhängt med problem i assistansorganisationen. Det kan ha varit svårt att rekrytera assistenter som har den kompetens som krävs i arbetet. Det har saknats arbetsledning hos kommunen som assistansanordnare och vid svåra uppgifter har assistenterna inte haft någon annan att vända sig till än anhöriga. Personlig assistans bygger på samarbete mellan assistenten och den funktionshindrade och parterna är utlämnade att själva lösa de eventuella konflikter som kan uppstå.

Det gör en assistansorganisation sårbar i situationer där funktionsnedsättningar påverkar en persons samarbetsförmåga, affektkontroll och kommunikation med andra. Som yrkesmässig praktik bygger assistansen på matchning och allmänkunskaper om socialt samspel, när dessa inte räcker, menar de anhöriga, är det svårt att rekrytera personal med kunskaper om bemötande och kognitiva funktionsnedsättningar vid personlig assistans.

Anhörigassistans och anhörigomsorg

Egard (2011) konstaterar att det saknas forskning kring anhörigassistans och ställer frågan hur anhörigassistenter och brukare hanterar de dubbla rollerna som de har till varandra – vilket också många anhängvårdare i vår studie har lyft fram som komplicerat i anhörigomsorgen. En annan näraliggande fråga är den personliga assistansens komplexitet när assistansen måste ske i familjemedlemmars närvaro. Anhörigas berättelser i vår studie visar att anhörigas åtagande och den professionella personalens uppdrag lätt kan komma i konflikt. Det talar för att frågeställningen mer generellt gäller svårigheterna att få de olika sociala systemen med olika värderingar att samverka – utan att den offentliga omsorgens värderingar flyttar in i hemmets sammanhang, såsom Tamm & Lindqvist (2004) beskrev det. Personlig assistans men också annan yrkesmässig hjälp i brukarens hem måste ske på privatlivets villkor – där personalen är gäster och brukaren värd. Den informella anhörigomsorgen kan lära av professionell expertis men för att man ska kunna leva vardagsliv med funktionshinder i sitt hem måste de professionella lära av de funktionshindrade och deras anhöriga – de äger expertkunskap om sig själva, sitt liv och sina förutsättningar.

En annan fråga som har lyfts fram i offentlig diskussion om personlig assistans gäller exkluderingen av personer som är över 65 år. Handikappolitiken har en tendens att fokusera på yngre personer med funktionshinder, konstaterar Egard. Såsom vi nämnt ovan begränsas målgruppen som kan beviljas person-

lig assistans till personer med stora funktionshinder som inte beror på normalt åldrande och den enskilde ska vara yngre än 65 år för att kunna nybeviljas insatsen (9b § LSS). Jönson och Taghizadeh (2006, 2009) menar att LSS-lagen diskriminerar äldre genom att lagstiftaren utgår ifrån att ett normalt åldrande inbegriper funktionsnedsättningar och anser att det därför inte är motiverat att personer som är över 65 år erhåller LSS-insatser för att kunna leva som andra.⁶⁸ Anhörigas berättelser även i vår studie visar att sjukdom och funktionshinder innebär stora begränsningar i livsföringen för hela familjen även efter 65 års ålder, jämfört med andra i samma ålder. När vi tänker äldreomsorg tenderar vi i andra sammanhang bortse från att äldre med behov av hjälp oftast får stöd och service på grund av funktionshinder – äldre som inte har några funktionsnedsättningar är mer sällan aktuella för äldreomsorgens insatser (Szebehely & Trydegård 2007).

Enligt offentlig statistik hade cirka 4 000 personer över 65 år LSS insatser samt 1250 personlig assistans. Statistiken visar vidare att cirka 1 500 personer, som är yngre än 65 år och som har en funktionsnedsättning hade beviljats hemtjänst den första oktober 2009 och cirka 400 personer bodde då permanent i särskilt boende i Småland (Socialstyrelsen 2010c). Personerna med beviljad hemtjänst hade beviljats sammanlagt cirka 38 500 timmar. Det genomsnittliga antalet hjälptimmar per person under oktober månad var omkring 25 timmar per person.⁶⁹

⁶⁸ Jönson & Taghizadeh (2006) menar att i lagstiftningen betraktas inte ett funktionshinder som är medfött eller förvärvat före 65 års ålder på samma sätt som motsvarande funktionshinder som uppstått senare i livet. En viktig skillnad är att livsvillkoren under hela livsloppet påverkas av medfödd funktionsnedsättning medan en funktionsnedsättning som tillkommit efter 65 års ålder påverkar den tid man har kvar.

⁶⁹ Enligt statistik för riket var 21 000 personer som bodde i ordinarie boende beviljade hemtjänst den första oktober 2009. Närmare 530 000 hemtjänst-timmar var beviljade vid samma tidpunkt och cirka 4 900 personer bodde permanent i särskilda boendeformer.

Hjälpmedel

Kommunernas ansvar för hjälpmedel regleras i hälso- och sjukvårdslagen (§§ 3b, 18b, 18c, HSL). I detta ansvar ingår ansvaret för hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning, hjälpmedel för vård och behandling samt hjälpmedel i den dagliga livsföringen. Med hjälpmedel för daglig livsföring menas att hjälpmedlet ska medverka till att den enskilda själv eller med någons hjälp ska kunna förflytta sig, tillgodose personliga behov, kommunicera med omvärlden, fungera i hemmet och i närmiljön, orientera sig, gå till arbetet, delta i aktiviteter på fritiden (Krispinsson & Johansson 2010). Det som i den professionella världen kallas för hjälpmedel är resultatet av överenskommelser som har gjorts inom ramen för HSL. Det innebär att landsting och kommuner i samråd kan besluta om regler för vilka produkter som ska betraktas som hjälpmedel samt vilka som får förskriva hjälpmedel. Därför kan utbudet av hjälpmedel variera mellan landsting och kommuner.

I Sverige använder ca 10 procent av befolkningen någon form av hjälpmedel för att kompensera funktionshinder. Av hjälpmedel som tillhandahålls av sjukvårdshuvudmännen förskrivs ungefär 70 procent till personer över 65 år (SOU 2004:83). Nationellt har hjälpmedelsområdet genomgått stora förändringar under de senaste decennierna. Förändringarna hänger ihop med flera trender: teknik- och produktutveckling som har lett till ett stort antal nya, smarta produkter, brukarorientering som fokuserar användarvärden och marknadisering som innebär produkterna i allt större utsträckning finns tillgängliga på en marknad där människorna förväntas kunna göra egna val. Dessa utvecklingstrender har bidragit till ökad efterfrågan av kostnadsfria hjälpmedel.

Kognitiva hjälpmedel

Ett relativt nytt hjälpmedelsområde omfattar kognitiva hjälpmedel till personer med demenssjukdomar, psykiska sjukdomar, utvecklingsstörning, hjärnskada etc. Tidigare har hjälpmedel närmast uppfattats som synonymt med hjälpmedel för att

förflytta sig. De nya kognitiva hjälpmedlen innebär att tankestöd som tidigare endast har förmedlats av människor kan förmedlas av teknik som kan ge påminnelser, instruktioner och vägledning exempelvis för personer med minnessvårigheter och orienteringshandikapp. Dessa hjälpmedel ersätter inte stöd från en annan människa, men de förändrar mönstren för vad som är nödvändigt i olika situationer att andra människor hjälper till med och i vilka avseenden individen med hjälpmedel kan vara oberoende av en annan person (Svensk 2001). Några ganska vanliga sådana hjälpmedel är timstocken eller kvarturet som visar tidens gång visuellt med lampor som släcks vart efter tiden går. Flera hjälpmedel för distribuerad kognition har under lång tid använts inom handikappområdet men prövas nu exempelvis inom demensomsorgen. Några enkla hjälpmedel inom det här området är timer och sensorer som tänder ljuset när man rör sig mot det som ska vara belyst för att man ska kunna orientera sig. Av nyare datum är GPS-hjälpmedel som bokstavligen leder brukaren på den väg han ska följa för att komma hem eller ett annat GPS-hjälpmedel eller nödsändare som gör det möjligt att hitta en person som har gått vilse. Ytterligare exempel är mobiltelefoner med specialfunktioner, bildtelefon, digitalkamera, etc. som underlättar kommunikationen.

Hur får man hjälpmedel?

I kommuner och landsting har en arbetsterapeut eller hjälpmedelskonsulent vanligtvis ansvaret för förskrivning av hjälpmedel. En förskrivningsprocess omfattar behovsbedömning, information, ordination, anpassning av hjälpmedlet till individens behov, träning, uppföljning och dokumentation. Ordinationen av hjälpmedel betraktas som ett sjukvårdande behandlingstillfälle. Det kan ske i hemmet eller hos förskrivaren. I vissa fall krävs ordination av läkare som gör behovsbedömningen. Reglerna för de olika produkterna varierar över tid och mellan landsting. Vissa produkter tillhandhålls endast av landstinget och andra av kommunerna.

Det är vanligt att landstinget har ansvaret för avancerade hjälpmedel (hissar, elektriska lyft och rullstolar, datorer etc.) och sådana medicintekniska produkter (exempelvis insulinpumpar), som används vid sjukvårdande behandling. Medan kommunerna har ansvaret för enklare tekniska hjälpmedel (rullator, manuell rullstol, glidbräda, griptång etc.) och kostnadsfria sjukvårdsmateriel (till exempel hygienhjälpmedel och inkontinensskydd). Ett privat företag kan sköta hjälpmedelsförsörjningen för kommunens räkning. Brukare debiteras en egenavgift för vissa hjälpmedel, den består av hyra av hjälpmedlet eller en egenandel när hjälpmedlet övergår till brukarens ägo.

Kommuner och landsting har ett hjälpmedelsförråd och vanligtvis en hjälpmedelcentral för lagerhållning, rekonditionering, rengöring, anpassning och transporter av hjälpmedel. Hjälpmedelskonsulent och tekniker arbetar ofta på en hjälpmedelcentral, där den som behöver hjälpmedel kan få se och prova olika hjälpmedel. Många hjälpmedelsprodukter säljs idag av handeln på den privata marknaden och man kan köpa dem över disk, på postorder eller genom internet. En av trenderna vid hjälpmedelsförsörjning är att brukaren har fått större möjlighet att välja mellan olika produkter samtidigt som brukaren förväntas ta ett större ansvar för kostnaderna. Denna utveckling medför också att anhörigas ansvar för hjälpmedelsfrågorna riskerar öka om brukaren inte själv kan hantera hjälpmedelsfrågorna (Hedberg-Kristensson & Iwarsson 2009).

Anhöriga i studien har nästan enbart erfarenhet av sedan länge välbekanta hjälpmedlen för förflyttning och bostadsanpassning till rörelsehinder. Ett mycket enkelt vardagshjälpmedel är ID-kortet som en anhörig har för dämpa oron för att något ska hända henne och att ingen förstår att hon har ett omsorgsansvar: – *Jag har fått ett litet plastkort där det står mitt namn och hans namn och att jag är anhörgivårdare som jag har i plånboken, om någonting händer.*

Ledsagning

Ledsagning är en tjänst som beviljas efter behovsprövning till personer som på grund av funktionsnedsättning behöver hjälp för att delta i fritids- och kulturaktiviteter, utträta ärenden som till exempel läkarbesök, delta i dagverksamhet, föreningsliv, sportaktiviteter eller bara ta en promenad i parken. Ledsagar-service är en av insatserna enligt LSS (§ 9 punkt 3), men man kan också ansöka om insatsen ledsagning enligt SoL. Ledsagning kan även bokas som en allmän samhällsservice⁷⁰.

Ledsagning var en av de offentliga insatser som nästan inte alls förekom bland insatserna till närstående, trots att anhöriga genom insatsen skulle kunna få avlösning samtidigt som den närstående skulle kunna delta i någon aktivitet som han eller hon inte kunde genomföra på egen hand. Socialstyrelsen (2011) har nyligen kartlagt tillämpningen av insatsen ledsagarservice enligt LSS och ledsagning enligt SoL och redovisar att det bland kommunerna finns en stor variation av former, omfattning och villkor för insatser. När det gällde SoL-insatsen är det relativt vanligt att kommunen samverkar med frivilligorganisationer, väntjänst eller religiösa samfund. Det är också ofta så att det finns politiskt antagna riktlinjer för insatsen.

Färdtjänst

Rätt till färdtjänst för personer med funktionsnedsättning regleras av lagen om färdtjänst (SFS 1997:736). Därutöver har kommunerna ofta särskilda regler för hur länge tillståndet är giltigt, assistans, ledsagare, medresenär, samåkning etc. Reglerna kan gälla avstånd inom länet och egenavgifter som vanligtvis anpassas till avgifterna för lokaltrafik. Reglerna gäller också

⁷⁰ Ledsagning kan bokas som allmän samhällsservice i samband med resor på tåg för ett fast pris för att få hjälp med bagage på stationer och till exempel för överflyttning till tågtaxi (www.tagtaksi.se). Funktionshindrade kan också få särskild service för att komma till och från flygplanet vid flygresor. I samband med biljettbokningen kan man också få information om tillgängligheten när det gäller hissar, handikapptoalett, handikapparkering etc.

tidsmarginalerna vid bokning, förbeställning och avbokning samt olika typer av resor såsom sjukresor, arbetsresor, resor i samband med personliga angelägenheter. Ansökan om tillstånd för färdtjänst och riksfärdtjänst i Kalmar län görs hos färdtjänstenheten hos Kalmar Länstrafik som fått uppdraget att handlägga dessa ärenden. När man har fått sitt färdtjänstkort bokas resorna hos en särskild beställningscentral. Beställningscentralen tar emot bokningar på dagtid. Grunden för tillstånd är att personen har väsentliga svårigheter att förflytta sig eller att använda allmänna kommunikationer på egen hand, men färdtjänst är inte ersättning för bristfälliga kommunikationer. I Kronobergs län utför regionförbundet södra Småland färdtjänst på uppdrag av de flesta kommunerna, medan två kommuner valt att ha ansvar för detta själva. I Jönköpings län handläggs färdtjänstären den i respektive kommun men kommunerna i länet har ett gemensamt regelverk för färdtjänsten (www.jonkoping.se). Färdtjänst beviljades innan rätten befästes i lag enligt socialtjänstlagen.

Många anhörigvårdare svarar själva för transporter, men när man inte längre kan färdas i personbil blir situationen besvärlig och rörligheten i samhället minskar. Man förlorar spontaniteten på grund av reglerna för förbeställning och riksfärdtjänsten har begränsad tillgänglighet. Anhörigas kritik handlar om att färdtjänsten är regelstyrd och reglerna för rigida. Principen om att brukare ska använda de allmänna kommunikationerna för med sig svårigheter som färdtjänstreglerna inte lägger någon större vikt vid, exempelvis hur lång restiden blir, om det finns hjälp vid omstigning från buss till tåg och huruvida tidtabellerna är synkroniserade. Om resan drar ut på tiden finns det inte alltid någon handikapptolett i närheten. De flesta synpunkterna handlar om att tillgängligheten är eftersatt och att kollektivtrafiken på glesbygden inte kan tillgodose resbehov hos personer som inte kan färdas i personbil. Anhörigvårdarna saknar service, flexibilitet och anpassning till faktiska omständigheter utifrån sin situation vid handläggning av färdtjänstbehov.

– Och han råkade ju också ut för en sådan här höftskada. Förut kunde han stiga i och ur bilen själv, vi fixade det han och jag tillsammans. Vi har sommarbus och vi kunde åka dit ut och... men nu är det färdtjänst och de är jättebra, men det är ju ingen spontanitet, vi måste ju beställa innan, det finns ju inte det där att åh, idag är det fint väder, nu sticker vi.

– Nej, det var samma med oss, att han kunde ju inte med bältet då. Så han kunde ju inte gå in i en bil med stöd av mig. Men nu är det den här bussen som vi måste ha, och det får man ju beställa innan.

En annan fråga som anhöriga tar upp är att färdtjänstresorna ofta sker tillsammans med flera passagerare som ska hämtas i olika adresser och om samordningen inte fungerar uppstår det lätt problem.

– Dygnet innan, annars kostar det 100 kronor ditresa och 100 i hemresa. /.../ Jag tycker faktiskt att de är fantastiska, grabbarna och tjejerna. De får mycket skäll, men det beror inte på dem, utan det är att folk inte är färdiga när de kommer. Vi har suttit och väntat på en som var inne och de fick klä på en som inte ens var påklädd och skulle iväg, och det är klart då har allting blivit sent. Och så är det chauffören som får skäll.

Reglerna för färdtjänsten står i vägen för att kunna röra sig i samhället som människor utan funktionshinder är vana vid att göra. För många innebär även korta resor framförhållning och planering. Men särskilt riksfärdtjänst får mycket kritik av anhöriga som menar att tillämpningen av regelverket har orimliga konsekvenser för resandet. Blir det för krångligt och obekvämt riskeras de aktiviteter som tjänsten syftar till.

– Vi... jag har tiggat till mig så att hon får åka, hon veckopendlar ju till folkhögskolan och får åka på taxan för riksfärdtjänst fram och tillbaka. Jag vet inte hur det blir om hon inte får det. /.../ Då får det väl komma upp en ledsagare och hämta henne då på måndag morgon och åka ner till stationen här och hjälpa henne ombord på någon buss och så får det väl komma någon till busstationen och ta henne ombord på någon bil och ta upp henne till folkhögskolan. Mycket utav det stöd som jag får nu är ju det att hon bor där under veckorna. /.../ Man har bedömt hennes utvecklingspotential så stor så hon har fått erbjudande och vara där ett år till.

Men villkoret är att hon kan ta sig dit, tillägger den anhöriga, och det kan ingen ge förhandsbesked på. Det anhöriga upplever i många sammanhang är att hålla sig regelverk är viktigare än syftet med dem. Anhöriga upplever att de är underläge och måste ständigt ta strid för att den närstående ska få hjälp när hon eller han behöver.

Trygghetslarm

En del av kommunerna erbjuder alla som fyllt 65 eller 75 år en möjlighet att beställa trygghetslarm utan att det görs någon behovsprövning eller att trygghetslarm erbjuds efter en förenklad biståndshandläggning. Vanliga trygghetslarm innebär att man får bära på sig en larmknapp som är kopplad via telefon eller dator till en larmcentral som har beredskap dygnet runt. Trygghetslarmet kan användas om det uppstår ett akut behov av hjälp, vid sjukdom eller skada. Den kan också användas för att tillkalla hjälp om man redan har hemtjänstinsatser. Vanligtvis kan man då få hjälp inom 30 minuter. För trygghetslarmet tar kommunerna en avgift och man behöver också ett telefonabonnemang. Många anhöriga har erfarenhet av trygghetslarm och ser det som positivt att snabbt kunna komma i kontakt med personal.

– *Larm är ju himla bra /.../ Men förr var det inte så lätt att få det /.../ Men nu har det ju blivit bättre på det viset.*

– *En gång när jag var ute och klippte gräsmattan och sen när jag kom in då hade han stigit upp och så hade han ramlat. Jag passade ju på då med och gå ut medan han sov. Men då låg han på golvet när jag kom in. Då fick jag ju inte upp honom, utan jag fick larma och ringa efter hjälp. Han är så tung så det orkar jag inte, ta upp honom. /.../ En gång fick vi knappt hem honom och en gång blev han sittande på trottoaren.*

Trygghetslarmet är bra att ha om något skulle hända, menar anhörigvårdare. Några anhöriga använder det också för att komma i kontakt med personal från hemtjänst såsom den anhöriga ovan. Men till exempel GPS som skulle kunna hjälpa anhöriga att hitta närstående som förirrat bort sig på en promenad runt kvarteret är inte tillgängligt för anhöriga. En anled-

ning är att förskrivare hävdar att det innebär en inskränkning i personens integritet och därför inte kan beviljas. Detta har en av de anhöriga löst genom att själv inskaffa hjälpmedlet för att öka tryggheten för båda.

Bostadsanpassning

Med bostadsanpassning avses olika ändringar av hemmiljön för att den ska fungera efter den boendes behov. En person med funktionshinder har möjlighet att ansöka om bostadsanpassningsbidrag för genomförandet. Ansökan om ett sådant bidrag kan göras hos distriktsarbetsterapeuten/fastighetskontoret i kommunen som ansvarar för bostadsanpassningen. För tillsyn av verksamheten svarar Boverket enligt lag om bostadsanpassningsbidrag (SFS 1992:1547). Till de enklare ganska vanliga åtgärderna hör borttagning av trösklar och montering av stödhandtag, ramp för rullstol, ledstänger och räcken. Lite större åtgärder kan handla om montering av trapphiss/trapplyft, dusch i stället för badkar, automatiska dörröppnare, ombyggnad av kök etc. Arman & Lindahl (2005) har studerat nyttan och värdet av bostadsanpassningar och konstaterar att anhöriga kan få en framträdande roll i handläggningsprocessen när ansökan gäller barn eller någon som inte kan sköta ansökan själv, men i övrigt var deras inflytande svagt. Svårigheter som anhöriga i deras studie tog upp var krånglig, utdragen handläggningsprocess, bristen på respekt för anhörigas synpunkter, att arbetet kunde dra ut på tiden, ibland med följden att den enskilda inte kunde bo kvar och tvingades flytta till korttidsboende under tiden arbetet pågick.

I vår studie har de anhöriga förhållandevis positiva erfarenheter bostadsanpassning. Bostadsanpassning har skett snabbt efter att rörelsehinder har uppstått för att möjliggöra tidig hemgång från sjukhus. Ibland så snabbt att anhöriga tvivlat på om de kan hantera omsorgssituationen och haft önskemål om längre vårdtid/konvalens på sjukhus. Idag har den möjligheten i stort sett försvunnit om kommunen inte kan erbjuda rehabilitering vid korttidsvård. En osäkerhet som ibland kan uppstå

handlar om att förskrivaren av hjälpmedel och intyg för bostadsanpassning vill avvakta i väntan på att den närstående ska återvinna funktioner och att det då exempelvis inte behövs någon hiss. Men om den närstående har problem med balans är trappor in och ut ur hemmet en anledning till oro för att närstående ska ramla.

– *Vi har fem trappsteg upp och de säger att ni får inte hiss så länge han kan ta de fem stegen. Men nu är det på gränsen för det är väldigt jobbigt att få in honom och ut honom med. Det är inte bättre ut än in för då är det ju nerför. Men så länge han kan ta dem så får vi ingen hiss och vi kan ju inte ha någon ramp eller något för det ligger så illa till med vägen precis utanför. Vi får väl se. Det har ju blivit sämre och sämre på ett vis med att få bostadsanpassat hemma.*

– *Och så och vi har fått en ramp och det var ju jättebra att vi fick det. Men det satt ju lite långt inne måste jag ju säga för mannen kunde ta två steg då och då så sa hon så här, arbetsterapenten, att du vet att jag måste skriva att han kan ta två steg. Så trodde vi ju aldrig att han skulle få nån. Men det fick vi.*

Anhöriga menar att antalet steg som den närstående kan ta är ett konstigt mått med tanke på att det dessutom krävs att en person fysiskt stödjer närstående för varje steg. ”Snubblar han eller tappar balansen, går det illa. Jag kan inte stå emot hans kroppstyngd”, säger den anhöriga. Anhöriga berättar att närstående i övrigt har fått bra hjälpmedel och en förhållandevis bra anpassning av hygienutrymmen. I flera fall har anpassningen kompletterats med tiden.

– *Ja, vi har fått mycket stöd under de här 40 åren och det har aldrig varit några problem med anpassning hemma. Vi har fått det när vi har behövt det. Första gången var -82 när vi fick breddat dörrar och tagit bort trösklar och ut med badkaret och... så klarade vi oss några år. Sen fick vi då utvändigt hiss. Sen fick vi då anpassning -96 när jag hade brutit lärbenshalsen och behövde ha det bättre på toaletterna och kunde hjälpa honom där. Så jag får säga att det har varit jättebra hela tiden. Det har aldrig varit problem med det.*

Men när anhöriga samtalar med varandra och beskriver hur de har löst olika omsorgssituationer visar det sig att informa-

tion om hjälpmedel som skulle vara till nytta för dem har brister. Anhöriga vet för lite om vilka hjälpmedel som finns för att se vad som kan underlätta omsorgen.

Hjälpmedel i vardagen

En av de anhöriga reflekterar över att behovet av hjälpmedel i anhörigomsorgen är så blygsamt och tror att anhöriga är allt för vana vid att ha det besvärligt och tänker inte på att det finns redskap och tekniska lösningar som skulle kunna vara till hjälp. Själv exemplifierar hon detta med en tryckavlastande madrass som har varit till nytta.

– *Man ska nog inte tro sig om att vara så duktig ... man behöver ha hjälp av alla. Jag tänker just på det att jag fick en annan madrass. Man ska inte vara rädd för att fråga... de här grejorna där nere. Vad heter det nu? Ja, både de som har hand om hjälpmedel och allt. För det finns ju mycket. Men så sitter vi där... ah, det klarar sig nog. Det går nog. Vi skulle nog begära lite mer så. Jag tror det.*

Andra håller med om att de inte vet vilka hjälpmedel som finns och kan därför inte be om att få det. Information om utbudet får anhöriga mest genom andra anhöriga eller genom sina vårdbesök där anhöriga ser lösningar i besvärliga situationer. Hjälpmedel som anhöriga nämner spontant är hygienhjälpmedel för inkontinens, höj- och sänkbara ”sjukhussängar”, rullator och rullstol, taklyft för förflyttning i sovrummet och toaletten.

De mer avancerade hjälpmedlen som har utvecklats under senare år är okända för de flesta. Hjälpmedelsinstitutet har under flera år arbetat med utveckling av hjälpmedel för äldre och informerar om hjälpmedelsfrågorna via webbplatsen (www.teknikforaldre.se) och i skrifter för personal, anhöriga och de äldre. Många av de nya hjälpmedlen kan vara till stor nytta i anhörigomsorgen. Några exempel är ”medicinpåminnanen” som kan tala om när det är dags att ta medicinen. Några andra exempel är ”natlampan” som aktiveras automatiskt för att ge ledljus när man stiger upp. Och ”sakletaren” som kan vara till hjälp när man har tappat bort något hemma – den be-

står av en liten trådlös sändare, som fästs på sådant som tenderar att försvinna, exempelvis nycklar eller mobiltelefon, samt fjärrkontroll som aktiveras av en knapptryckning. ”Caredo” är ett trådlöst och portabelt trygghetslarm som kan avlasta anhöriga. Den anhöriga bär en mottagare på handleden som står i förbindelse med en rörelsevakt – en sensor som registrerar rörelse. När den aktiveras, sänds en signal till mottagaren som då börjar vibrera. Hjälpmedelsinstitutet har genomfört ett stort antal projekt där dessa produkter har prövats av anhöriga och deras närstående (Hjälpmedelsinstitutet 2009).

Ekonomiskt stöd till anhöriga

En direkt insats till anhörigvårdare, som vi inledningsvis har nämnt, är kontant ekonomiskt stöd. Den är i många kommuner på väg att upphöra, men uppskattas av grupper av anhöriga. Sundström och Malmbergs (2009) undersökning visade att de tre vanligaste önskemålen bland anhöriga med omfattande omsorgsåtagande var just ekonomiskt stöd, avlösning och färdtjänst. Anhöriga i vår studie tar inte spontant upp frågor som rör ekonomin, men när de får frågan visar det sig att anhöriga oroar sig för kostnadsutvecklingen. Avgifterna för avlösning och äldreomsorgsinsatserna har ökat och det finns anledning att befara att avgifterna påverkar efterfrågan av insatser negativt. Vi ska först behandla anhörigas möjlighet att få kontant ersättning för att sedan belysa kostnaderna.

Kontantbidrag till anhörigvårdare

Ekonomisk ersättning i form av kontantbidrag har tidigare haft stor betydelse för anhöriga som vårdar närstående i hemmet i form av hemvårdsbidrag eller anhörigbidrag, hemsjukvårdsbidrag och lön för anställning som anhörigvårdare. Antalet personer som får del av dessa stödformer har minskat stadigt sedan 1980-talet. I Småland hade knappt 300 personer anhörigbidrag år 2007, någon senare uppgift har inte varit tillgänglig. Vi har inte heller funnit några aktuella uppgifter om hemsjuk-

vårdsbidrag som betalas av landsting. Det finns inte heller någon tillgänglig statistik för anställda som är anhörigvårdare i Småland.

Antalet anhöriga som hade anställning som anhörigvårdare var som högst i mitten av 1970-talet och var då 24 000 personer i hela landet. Antal anhöriga med kontantbidrag var i början av 1980-talet 41 000 personer. Därefter har antalet sjunkit, när det gäller anhörigvårdare med anställning till ca 1 900 och de med bidrag till 5 000 personer (Sand 2010). År 2001 betalades anhörigbidrag ut av 150 kommuner i landet, därefter har antalet sjunkit till 120 kommuner (Socialstyrelsen 2007c). Ersättningsnivån är vanligtvis låg i förhållande till insatsen. Bidraget uppfattas därför främst som symboliskt uttryck för uppskattning. Bland anhörigvårdare som själva är över pensionsåldern är bidraget ofta uppskattat. Bidraget är en skattefri ersättning för merkostnader.⁷¹

Ekonomisk betalning i form av anställning och anhörigbidrag finns kvar som bidragsform i en tredjedel, i 13 smålandskommuner. Vissa deltagare i fokusgrupperna önskade ekonomisk ersättning framför allt på grund av att de har tvingats vara borta från sitt arbete för att hjälpa närstående. När anhörigvårdare kommenterar de ekonomiska frågorna pekar de på att det tillkommer nya avgifter och att ersättningen, när det förekommer, går jämt ut med avgifterna för avlösning. I kommunerna höjs avgifterna fortlöpande och det skapar oro hos anhörigvårdare för att inte klara av kostnaderna för avlösning framöver. Anhöriga som har varit vårdare under lång tid har tidigare haft kontantbidrag, men säger att det försvann för ganska många år sedan. I en av kommunerna där anhörigbidraget finns kvar betalas det efter två nivåer med ett belopp som motsvarar 30 procent respektive 60 procent av basbeloppet. I två andra

⁷¹ I Stockholm betecknas bidraget hemvårdsbidrag och ersättningen var 2003 mellan 965 och 3 869 kr per månad; den högsta ersättningen gäller hjälp med omvårdnad, tillsyn eller passning kontinuerligt alla tider på dygnet”.

kommuner uppgår anhörigbidraget till 1 500 kr respektive 1 600 kr per månad.

– *Ja ... stöd ... det vet jag inte precis, om man har fått något speciellt stöd, det kan jag inte säga. Tidigare så fick man ju ett litet bidrag varje månad. Men det är ju rätt många år sedan. 500 kronor tror jag det var, eller något sådant. Stora pengar! Ja, men det var skattefritt.*

En annan anhörig som fortsatt får bidraget säger att det i stort sett räcker till de omkostnader som anhörigomsorgen för med sig.

– *När maken är på demensboende nu då, där räcker ju de pengarna som jag får, 1 500 kronor, det går ju till det, så det blir plus minus noll – och ibland räcker det inte.*

Kontantbidragets betydelse för anhörigvårdare sammanhänger naturligtvis med ersättningsnivån, men också med nivån för omsorgskostnaderna för den enskilda familjen. Enligt Sundström och Malmberg (2009) var anhörigbidrag ett önskemål bland anhöriga med omfattande omsorgsåtagande. Även annan forskning visar anhörigomsorg kan försämra omsorgsgivarens ekonomi och arbetssituation på flera sätt (Sand 2010). Närmare 60 000 kvinnor och 20 000 män uppger att de har gått ner till deltid eller helt slutat att arbeta för att vårda närstående, men endast drygt 7 000 personer fick anhörigbidrag eller anställning för att vårda närstående år 2006. Anhörigomsorgen har för de yrkesarbetande anhörigvårdarna betydande ekonomiska konsekvenser. Nio av tio anhörigvårdare får ingen ekonomisk kompensation för vården (a.a.).

Anhörigkommitténs förslag att införa en lagstadgad rätt till ledighet för vård av närstående som kombineras med rätt till ersättning för inkomstbortfall var, även enligt äldreberedningens uppfattning, en önskvärd och angelägen socialpolitisk reform redan i början på 1980-talet. Men det kom av samhälls-ekonomiska skäl att dröja till 1989 innan reformen infördes. Antalet personer som har utnyttjat närståendepenning har ökat, medan personer med ersättning i andra former stadigt har minskat. Många anhörigvårdare i vår studie är 65 år eller äldre och framhåller att den ekonomiska ersättningen, trots den låga

ersättningsnivån, är betydelsefull eftersom kostnaderna i anhörigomsorg har ökat.

I förarbeten till ändring av lagen om anhörigstöd konstateras att varje kommun bestämmer vilka riktlinjer som ska gälla för det ekonomiska stödet till anhöriga, vilket innebär att det inte föreslås några ändringar beträffande kontantstödet. Stödet ses även här som uppmuntran och erkännande. Lagstiftaren framhåller att lagändringen för anhörigas del inte medför några ökade kostnader och därmed inte heller några ökade kostnader för kommunerna (Ds 2008:18 s 31, s 50). Transfereringarna som innebär att anhörigvårdare får en liten uppmuntran för sitt åtagande ger en kortvarig glädje, säger anhörigvårdare. I bästa fall räcker ersättningen till utgifterna, säger anhörigvårdaren i en kommun där kontantbidraget ännu finns kvar.

Hemtjänstavgifterna i kommunerna

Den kostnadsfria avlösningen gäller för ett begränsat antal timmar, vanligtvis 8–12 timmar per månad därefter utgår samma avgifter som för hemtjänst. Avgifterna för hemtjänst har stor variation i smålandskommunerna. Där hemtjänsten är billigast debiterar kommunen strax över 200 kr per timme och där den dyrast det dubbla, dvs. över 400 kr per timme. Ännu dyrare kan ett fåtal timmar bli i kommuner som tillämpar en nivå-taxa och avgiften på den lägsta nivån kan uppgå till 500–800 kr för service vid högst tre tillfällen per månad. I en av kommunerna erbjuds äldre som är 75 år eller äldre servicetjänster utan behovsprövning upp till åtta timmar per månad. Servicetjänsterna förmedlas av biståndshandläggare i kommunen och kostar 175 kr per timme. Om man använder alla timmarna uppgår månadskostnaden till 1 400 kr för åtta timmars service per månad. Hjälp och stöd i särskilt boende debiteras vanligtvis efter hemtjänsttaxa, därutöver tillkommer bostadshyra. Ofta tillkommer även avgift för trygghetstelefon/trygghetslarm mellan 100–400 kr per månad (PRO Pensionären 2010:2).

I särskilda boendeformer tillkommer också avgift för mat. Så kallad helkost eller matabonnemang kostar som lägst strax

över 2 000 kr, och som högst nästan det dubbla 3 900 kr. Avgifterna för matservice i småland tillhör de högsta i landet, enligt PRO:s granskning (PRO Pensionären 2010:7). Avgifter uttas enligt kap. 8 socialtjänstlagen och § 26 hälso- och sjukvårdslagen, men det är överraskande att skillnaderna mellan kommunerna är så stora. En förklaring till detta sägs vara att kommuner valt höga avgifter inom ett område och låga inom ett annat, och att den faktiska kostnaden påverkas av maxtaxa, kommunalt bostadstillägg och förbehållsbeloppet som säger att kommunen inte får ta ut några avgifter för omsorgen om inte omsorgsmottagaren har råd med det. Men om avgiften för mat är så hög som i kommunerna där de högsta avgifterna finns, försvinner också förbehållsbeloppet till ”fasta kostnader” och det blir inte mycket över till andra personliga utgifter. Förbehållsbeloppet var ca 4 800 kr per månad för ensamstående och ca 4 000 kr per person för sammanboende år 2010.

Maxtaxa och högkostnadsskydd

Maxtaxan eller taket för omsorgsavgifter i kommunerna är 1 696 kr per månad år 2010. Maxtaxan infördes år 2002 för att skydda omsorgsmottagare för orimligt höga avgifter. Kostnaden för själva omsorgen blir således inte högre än knappt 1 700 kr per månad, men omsorgsmottagare betalar därutöver bostadshyra, avgift för trygghetslarm och för i storkök tillagad mat. Inom sjukvården finns det också högkostnadsskydd, dels för sjukvård och dels för läkemedel. Högkostnadsskyddet innebär att man aldrig behöver betala mer än 900 kr för sjukvård under en tolv månadersperiod. När man har betalat avgifter upp till 900 kr får man ett frikort. I högkostnadsskyddet ingår avgifterna för landstingsvård och offentligt finansierad privatvård samt avgifter som betalats till offentligt finansierade vårdgivare i andra län. Man måste dock själv se till avgifterna stämplas i ett högkostnadskort och när man uppnått taket på 900 kr (www.ltkronoberg.se). Högkostnadsskyddet för läkemedel innebär att man inte behöver betala mer än 1 800 kr under en tolv månadersperiod för mediciner. När man köpt ut mediciner

för 1 800 kr får man frikort och läkemedlen kan hämtas ut från apotek utan någon kostnad.

Sjukvårdskostnaderna varierar i de tre länen (se respektive hemsidor: www.ltkronoberg.se; www.ltkalmar.se; www.lj.se). Några exempel på sjukvårdskostnader har vi hämtat från landstinget i Kronobergs län: Ett läkarbesök på hälsocentral kostar 150 kr, gäller besöket specialistläkare eller läkare på sjukhus är avgiften 300 kr. Vid vårdkontakt för sjukvårdande behandling med annan vårdgivare än läkare är avgiften 100 kr (t.ex. arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, logoped, psykolog m.fl.). Avgiften för dagsjukvård exkl. kost är 300 kr. (Avgiften för måltider vid dagsjukvård var i början av år 2009 för samtliga måltider 64 kr per dag.) Andra kostnader som inte ingår i högkostnads-skyddet är bl.a. avgifter för slutenvård, 80 kr per dag och egenavgifter för hjälpmedel. Kostnaden för hjälpmedel varierar beroende på vilket hjälpmedel som avses. I Kalmar län kostar läkarbesök (2010-09-21) hos distriktsläkare/allmänläkare 200 kr, läkarbesök på sjukhus- och specialistmottagning 300 kr och på akutmottagningar 400 kr. Sjukvårdande behandling av annan än läkare kostar 100 kr. Reglerna för hjälpmedel är också olika inom de tre landstingen i Småland. Landstinget i Kronobergs län samverkar i vissa frågor med Region Skåne och landstinget i Kalmar län med landstinget i Jönköpings och Östergötlands län.

Kostnader för avlösning och annat anhörigstöd

Under hösten 2009 ställde vi en rundfråga om kostnaderna för anhörigstödet till samordnade av anhörigstödet i småland. Vi ger här en kompletterande bild av kommunernas avgifter för anhörigstödet.

- En av de viktigaste funktionerna som samordnare för anhörigstöd har är *information och rådgivning*. Båda insatserna är i samtliga kommuner kostnadsfria. Det gäller också *samtalsstöd* enskilt och i grupp.
- *Råd i medicinska frågor* kan föra med sig kostnader. Om den medicinska personalen gör hembesök kan det kostar 150

kr per gång och vid upprepade besök tillämpas maxtaxa på 600 kr per månad. Vi har också fått exempel på att hemsjukvård från kommunen kostar 260 kronor per månad.

- *Studiecirkelar och föreläsningar* kan medföra avgifter. I de flesta kommunerna är cirkelarna avgiftsfria men i några fall förekommer en cirkelavgift mellan 300–600 kr eller en mindre avgift för cirkelmaterial.
- På de *öppna träffpunkterna*, på anhörigcentraler och dagcentraler debiteras besökarna vanligtvis för kaffet som kostar 10–20 kr. Serveras det mat kan det kosta omkring 50 kronor per person. Vissa deltagare får också en kostnad för resan till dagcentralen. I något fall är dagcentralen tillgänglig endast för personer med färdtjänst eller för personer som själva kan ordna transporten. Det saknas ibland möjlighet att använda kollektivtrafiken för resorna.
- Avgifterna för *avlösning genom dagverksamhet* är mer varierade. I flera kommuner består avgiften av kostnaden för mat och resor ca 100 kr per dag enligt de exempel vi har fått. Kostnaden för mat kan dock variera från 50–90 kr, liksom avgiften för taxiresan, medan omsorgen under dagen är kostnadsfri. Ett ytterligare exempel är maxtaxa på 274 kr per månad för avlösning genom dagverksamhet en gång i veckan.
- Också kostnaderna för *avlösning genom korttidsboende och växelvis boende* varierar. Det är vanligt att äldre debiteras en avgift för mat och en avgift för service/omsorg. Enligt de exempel vi har fått varierar kostnaderna från 57 kr per dygn (1/30 av maxtaxan på 1712 kr/mån) till 176 kr per dygn. En särskild förmån som erbjuds i någon kommun är tre avgiftsfria dygn i korttidsboende vid anhörigvårdarens sjukdom.
- När det gäller *avlösning i hemmet* tillämpas i några kommuner (5 kommuner) en schablon på 8–10 avgiftsfria timmar per månad och därefter hemtjänstavgift. I ett par kommuner är antalet avgiftsfria timmar 12 och i en kommun 16 timmar per månad och i ytterligare en 30 timmar per må-

nad. Insatsen är kostnadsfri svarar hälften av samordnarna vid vår rundfråga och i en kommun tillämpades hemtjänstavgift från första timme när vi ställde frågan.

Som framkommer ovan så skiljer sig avgifterna mellan kommunerna. Det är dock svårt att göra rättvisande jämförelser mellan kommunerna då avgiftssystemen varierar: en del kommuner har valt att ta ut en låg avgift för en tjänst och en hög avgift för någon annan tjänst. Wånell (2002) konstaterar att avgiften för korttidsvård i många kommuner är hög. Den hade tidigare varit ca 100 kr per dygn för vård, omsorg och kost, men efter införandet av maxtaxa för vård och omsorg kom regelverket att tolkas som så att avgift kunde tas ut för mat och även hyra, vilket tidigare varit sällsynt. Detta är antagligen en av förklaringarna till de stora skillnaderna vi finner idag. Anhörigvårdare tillägger att utöver avgifterna för avlösning tillkommer kostnader för hemsjukvård och andra sjukvårdskostnader som läkemedel och läkarbesök.

– Jag fick ett brev nu för några veckor sedan och det stod att det kostade 260 kronor för att maken är inskriven i det här kommunala, vad det heter ... med kommunsköterskorna. Jag fattade det som att det var i kvartalet först, men så ringde jag upp och frågade vad det var för pengar, för jag sa det är ju så sällan vi använder det här nu, eftersom han inte är hemma mer än en vecka var fjortonde dag. Men det kommer att kosta 260 kronor varje månad nu. /.../ Maten höjdes ju nu från 70 till 116 kronor. Och om de blir inskrivna där för jätman, då kommer det ju bli dyrare. Och så kostar trygghetslarmet 156 kronor per månad, tror jag.

Omkostnaderna vid växelvis boende är kännbara menar anhörigvårdare som påpekar att man betalar för dubbelt boende.

– Det blir ju 4 000 ... och vad är det ... 4 500 kostar det i hyra. Det går åt ungefär 8 000 i månaden, och kanske mer. Det räcker inte våra pensioner till, vi som har låg pension. Det räcker inte. Och sedan har man ju två boenden redan nu. Och sedan har man fastighet och sådant, då blir det dyrt. Det blir ännu dyrare.

Anhörigvårdare menar att de ekonomiska konsekvenserna är kännbara, levnadsomkostnaderna har blivit dyrare sedan den

närstående blev sjuk och att det inte är rätt att skillnaderna för insatserna är så stora mellan kommunerna. Ett märkligt förhållande, menar anhörigvårdare, är att avgift för trygghetslarm vid växelvis boende tas ut både för larmet hemma och på särskilt boende. Ett annat överraskande förhållande är avgiftsskillnaderna för olika former av avlösning. Utfallet av anhörigas jämförelser har antagligen att göra med kommunernas avgiftspolitik och omsorgs- och servicenivåer inom olika typer av boenden och skilda avgifter för dagverksamhet och hemtjänstinsatser. De ekonomiska frågorna medför bekymmer. Anhörigvårdare säger att de egentligen inte har något val: det viktiga är att orka.

– Det är klart att jag vill hjälpa min man. Det är helt givet och jag vet att han vill vara hemma. /.../ Det är väl det att man kanske skulle kunna få mera avlösning, alltså någon liten stund. Inte som nu att det är lagstadgat att man ska ha 12 timmar två gånger i månaden avgiftsfritt. Strunt samma om det är avgiftsfritt eller inte, men man skulle behöva /.../ behöva få kanske, fyra gånger, fem gånger kanske ... att vara hemifrån några timmar. Att åka till stan och bara gå i ett varubus. Det börjar bli en stor sak att få göra det.

De flesta smålandskommunerna erbjöd år 2010 avgiftsfri avlösning i hemmet upp till ett i förväg bestämt antal timmar, men antalet timmar som den enskilde fick disponera varierar, liksom reglerna för hur man i praktiken får del av dessa timmar. Den anhöriga ovan har dessutom fått den uppfattningen att de avgiftsfria avlösningstimmarna är lagstadgade och att det inte finns någon möjlighet att ansöka om individuellt utformat stöd enligt socialtjänstlagens biståndsparagraf. En anhörigvårdare tar upp informationsfrågan och menar att det svårt att veta vem man ska vända sig till för att få rätt information. Hon berättar hur hon av en tillfällighet fick veta om möjlighet att få kostnadsfri tandvård. Det var inte känt hos den behandlande specialisttandläkaren.

– Något som jag tyckte var dåligt, som vi inte fick någon information om, var högkostnadsskyddet, att han kunde få fri tandvård. När jag berättade att vi hade varit hos specialtandläkare, då säger hon till mig att han har

väl frikort. Det ska han ha, sa hon. /.../ Då sa min tandläkare att jag kan ringa åt dig om du vill, och så ringde hon och jodå, det skulle vi få, så det kom papper sedan. Men hos specialisttandläkaren hade vi fått betala över 3 000 kronor.

De avgiftsfria timmarna för avlösning är uppskattade av anhängigvårdare, men om man inte alls kan lämna den närstående ensam hemma, räcker 8–12 timmar per månad inte långt. Möjligheten att kunna disponera tre timmar i veckan för sina egna behov är inte mycket om tiden ska räcka till inköp och ärenden, att träffa vänner och kanske också ägna sig åt något personligt intresse. Det är också deltagandet i anhängiggruppen som måste inrymmas i de avgiftsfria timmarna. I en av fokusgrupperna oroar sig anhängiga för hur länge den möjligheten kommer att finnas.

– Ja, det märkliga är ju att det här stället får vara kvar, hela anhängigcentralen, att den får vara kvar alltså. Det tycker jag, i de här besparingstiderna, så är det ... det är... jag trodde det skulle ryka med här nu, men än så länge är det kvar.

Avgifterna för insatser i äldreomsorgen har varit föremål för offentliga utredningar och skillnaderna mellan kommunerna debatteras bland annat av pensionärsorganisationerna. Wånell (2002) framhöll att effekten av maxtaxan var osäker och hänvisar till att andra serviceavgifter steg kraftigt när maxtaxan infördes. Han redovisar också att i intervjuer med omsorgsmottagare och deras anhängiga framkom att avgifterna kan vara ett skäl att tacka nej till erbjudande om avlösning. Att få överblick över avgifterna för omsorgstjänsterna är snårigt. Det är svårt att jämföra utfallet av kommunernas avgiftspolicy och förstå logiken utifrån ett brukarperspektiv. En kanske oförutsedd effekt av avgiftspolicyn i flera kommuner är dock att familjer där anhängigvårdare valt att åta sig ett omfattande omsorgsåtgående straffas av höga engångskostnader för omsorgstjänster som utgör deras trygghet och som de anlitar sällan, därför att tröskeln för *lite* hjälp i enstaka tillfällen är för hög. Det motverkar anhängigtödets förebyggande syfte, att hjälp och stöd är tillgängligt innan anhängigvårdaren är utsliten.

Sammanfattning

I detta kapitel har vi belyst anhörigas erfarenheter av handikappomsorgen som svarar för insatserna för funktionshindrade med omfattande behov av stöd och service. Efter LSS-reformen i mitten på 1990-talet har stöd och service inom handikappomsorgen framför allt utvecklats för den personkrets som har rätt till LSS-insatserna. Detta har bidragit till att gapet mellan dem som får stöd enligt LSS och dem som får stödet enligt SoL har växt. I lagstiftningen formulerades denna kvalitetsmässiga skillnad i stöd och service av ambitionen att den funktionshindrade genom insatsen enligt LSS ska få goda levnadsvillkor medan ambitionen enligt SoL är att uppnå skäliga levnadsvillkor. I realiteten innebär det att utvecklingen av stöd och service till funktionshindrade utan LSS-insatser har stagnerat. Det drabbar särskilt personer som är i yrkesverksam ålder och som på grund av funktionshinder är beroende av service för att kunna leva aktivt liv. Det är märkbart i anhörigberättelserna där den närstående har fått en allvarlig funktionsnedsättning tidigt livet, i några fall i början av sitt vuxenliv. De yngsta deltagarna i vår studie är anhöriga till närstående som i vuxen ålder har fått hjärnskada efter en olycka eller sjukdom. Bland dem finns föräldrar, barn och livspartner till den skadade. Närstående till dem får stöd och service av personliga assistenter eller vårdas på särskilt boende.

De har följt den närstående från livräddande akutsjukvården, såsom anhöriga till närstående som insjuknat i stroke, till vardagen hemma. Flera av dem upplever att åren efter skadan har blivit slitsamma på grund av att omsorgen i kommunerna inte är anpassad till situationen – detta är frustrerande för de unga som kämpar för att bevara sin identitet. Det är svårt få individuellt anpassade insatser när den närstående personen är nyskadad och de befintliga stödformerna inte kan tillgodose behoven. De befintliga insatserna är anpassade till behov hos andra kategorier av brukare. Anhörigas erfarenheter visar att den vårdkedja där vi tänker oss att vårdinsatserna länkas samman från avancerad akutsjukvård till rehabiliterande insatser

hemma, i realiteten består av vårdenheter som i stor utsträckning lägger upp vården och stödet oberoende varandra och förutsättningarna för stöd och hjälp förändras.

Anhöriga pekar på att omsorgsorganisationerna tar för givet att de finns till hands men att deras engagemang är besvärande när de framför synpunkter och ställer krav. Av omsorgsberättelserna framgår vidare att situationen för personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder är sårbar även när de får hjälp och stöd av personliga assistenter. I flera berättelser är det anhöriga som måste lösa organisatoriska problem och bevaka att den enskildes rättigheter tillgodoses. Omsorgsorganisationerna i kommunerna har ofta svårigheter att möta behoven hos nyskadade personer när behoven inte kan tillgodoses av de insatser som handikappomsorgen har utvecklat sina insatser för. I det här avseendet finns det uppenbara skillnader mellan kommunerna i deras ambition att utforma stödet utifrån varje individs specifika behov och det handlingsutrymme som omsorgsorganisationen har för att skapa individuella lösningar. Några anhörigberättelser visar att de har bemötts av lyhördhet och individuellt utformat stöd medan i andra beskriver anhöriga en lång kamp som inte verkar ta slut för att stödbehoven hos den närstående ska blir tillgodosedda.

När anhöriga reflekterar över de traumatiska händelserna som de har varit med om beskriver de att de egna behoven förskjuts till bakgrunden. I den akuta situationen har anhöriga kallats till den avancerade sjukvården för att medverka i vården och rädda liv. För vissa har kampen med tiden övergått till en kamp om att den närstående ska få insatser som hon eller han har rätt till. De anhöriga beskriver att de varken har haft tid eller ork att tänka på sina egna behov. Men de bär en sårbarhet och vrede över det de har fått utstå i den kamp som de menar är orättfärdig – att den närstående inte får sina rättigheter tillgodosedda utan att anhöriga tar strid och ställer krav.

Den LSS-insats som fått störst betydelse för individualisering av stödet är personlig assistans, medan funktionshindrade som inte är assistansberättigade ofta har svårt att få individuellt

utformat stöd från hemtjänsten bland annat på grund av att hjälp i hemmet organiseras på ett annat sätt och detta påverkar kontinuiteten. I de fall den närstående får hjälp i form av personlig assistans är de anhöriga i vår studie på olika sätt involverade endera genom att arbeta som personlig assistent eller bevaka den närstående personens rättigheter.

Andra tjänster som vi inte har berört tidigare men som har stor betydelse för flera av anhängvårdarna är hjälpmedel i vården. Hjälpmedel förskrivs till den närstående men tillgodoser ofta behov hos båda och underlättar anhängvårdarens arbete. De vanligaste hjälpmedlen är trygghetslarmet och förflyttningshjälpmedlen samt anpassning av hemmet. Anhörigas erfarenheter av tillgängligheten både när det gäller hjälpmedel och bostadsanpassning är i huvudsak positiv, men samtal om hjälpmedel i fokusgrupperna visar att de inte har så mycket information om vilka hjälpmedel som finns och om det finns hjälpmedel som skulle kunna underlätta den egna situationen. Informationen om hjälpmedel får anhöriga ofta genom sina upptäckter på sjukhus och särskilt boende eller samtal med andra anhöriga. För många anhöriga är färdtjänsten oundgänglig eftersom den närstående inte kunde färdas i en personbil. Generellt innebär detta en inskränkning av rörelsefriheten, men anhöriga pekar också på att förbeställning och andra regler utgör ett hinder.

Det ekonomiska stödet till anhängvårdare uppmärksammas inte så ofta trots att anhängvårdare själva anser att det är betydelsefullt när omkostnaderna för stöd och service stiger. Anställning som anhängvårdare och kontantstöd för omkostnader har minskat kraftigt under de senaste decennierna och detta gäller också i kommunerna i Småland. Möjligheten att få kontantstöd eller anställning finns i en tredjedel av kommunerna, men det finns inga uppgifter om hur många som berörs. Kontantstödet är uppskattat framför allt av anhöriga som ser stödet som ersättning för avgifter som debiteras i samband med avlösning. De flesta hade möjlighet att få avgiftsfri avlösning 8–12 timmar per månad, men avlösning i andra former medför

relativt hög kostnad. Avgifterna för service av olika slag visar en stor variation mellan kommunerna. Enligt PRO Pensionärens granskning var måltidskostnaderna i smålandskommunerna de högsta i landet. Trots maxtaxa och högkostnadsskydd växer kostnaderna och konsekvenserna för familjeekonomin kan bli kännbara. Det motverkar det förebyggande syftet med anhörigstödet att underlätta anhörigas omsorgsåtagande så att anhöriga inte sliter ut sig.

8. Sammanfattning och diskussion

Det övergripande syftet med denna studie var att försöka belysa vilken betydelse de nationella stimulansmedlen har haft för anhörigstödet utveckling. Syftet var också att studera vilken nytta stödet har fått för den som vårdar/assisterar närstående utifrån anhörigvårdarnas eget perspektiv. Med nytta avsåg vi om att *insatserna har underlättat anhörigas situation, såväl fysiskt, psykiskt och socialt*. Studien har fokuserat på utvecklingen av anhörigstödet inom fem prioriterade områden. Dessa områden handlar om på vilket sätt anhörigstödet i kommunerna kan ha bidragit till att stärka anhörigvårdarens situation i följande avseenden: Anhörigvårdarens autonomi och integritet, anhörigvårdarens möjlighet till delaktighet, samverkan mellan frivilliga och ideella krafter samt med regionen/landstinget, kvaliteten på stödet samt ny kunskap om anhöriga och deras behov som har genererats. Sammanfattningen och diskussionen görs utifrån tre olika perspektiv; stimulansbidragens betydelse för anhörigstödet utveckling, stödets betydelse för anhöriga samt kvaliteten på stöd och insatser.

Stimulansmedlens betydelse för utvecklingen

Anhörigomsorg är som framkommer i kapitel ett och två inget nytt fenomen utan kan spåras i olika källor långt tillbaka i tiden, men omsorgen har med tiden ändrat karaktär och inriktning. Forskare som Szebehely (2005) samt Sundström och Malmberg (2009) pekar på problemet att uppskatta omfattningen på anhörigomsorgen. Det som dock har konstaterats är att allt eftersom hemtjänsten har minskat sedan 1990-talet så har det blivit allt vanligare att man som äldre får klara sig med hjälp från sina anhöriga. Sundström och Malmberg fann i sin totalundersökning av omsorgsmönster bland hemmaboende över 55 år i en

kommun, att majoriteten hade varit eller var involverade i ett omsorgsutbyte. 18 procent av alla äldre i åldrarna över 65 år hade någon form av insats (inklusive äldreboende) från kommunen medan övriga vid behov fick hjälp från någon närstående. Hälften av anhängvårdarna ansåg att kommunen skulle kunna göra något för att underlätta det åtagande de hade. Beräkningar som gjorts utifrån ovanstående resultat talar för att anhängstöd berör många människor i småland, minst 30 000 personer är aktivt engagerade och nästan alla vuxna har erfarenhet av att ha hjälpt någon regelbundet.

Likväl som anhängomsorg inte är något nytt fenomen så har diskussionen om stödet till anhänga funnits under flera decennier. Det var dock först i slutet av 1990-talet som beslut fattades att ge möjlighet till kommunerna att ansöka om stimulansmedel i syfte att synliggöra de anhängas situation och förebygga att de blir utslitna. Det stöd som sedan kom att bli möjligt att ansöka om under åren 2005–2007 syftade till att utveckla varaktiga stödformer för anhänga som vårdar en närstående. Utifrån tidigare utvärderingar som gjorts har Socialstyrelsen konstaterat att det fanns ett stort engagemang hos kommunerna när det gäller syftet att utveckla stödet till anhängvårdarna. Även resultatet i vår studie visar att stimulansmedlen har haft betydelse för utvecklingen av anhängstödet, men utvecklingen går långsamt. Anhängstödet är i många kommuner fortfarande en isolerad företeelse inom äldreomsorgen. Utvecklingen av stödet till anhänga drivs och hålls till stora delar upp av anhängkonsulenter/anhängsamordnare. I flera kommuner är anhängstödet organisatoriskt knutet i linjeorganisationen som ett tidsbegränsat projekt. Positionen vid sidan av linjeorganisationen innebär att deras möjlighet att delta i beslutsprocesser och påverka beslut med betydelse för stödets utveckling är begränsad, deras organisatoriska ställning är svag. De flesta arbetar med anhängfrågor på deltid och saknar kollegor med samma slags uppgifter som de själva har i sitt vardagsarbete. Många har formell utbildning för uppdrag i äldreomsorgen, men anhängstödet är relativt nytt utifrån professionell position och det har

inte funnits så många möjligheter att få utbildning för uppdraget. Som framkom i kapitel fyra infördes den 1 juli 2009 en ändring i socialtjänstlagen som förtydligar att socialnämnderna ska ge stöd till anhängvårdare och i förarbetena betonas att insatserna till anhöriga måste integreras i det sociala arbetet (Ds 2008:18).

Samverkan mellan parterna

Ett krav för att erhålla stimulansmedel har sedan länge varit att det upprättas ett samarbete mellan kommuner, frivilligorganisationer och landsting. De vanligaste samverkansparterna är anhörigföreningar, pensionärsföreningar och patientföreningar. Frivilligorganisationerna är även delaktiga i avlösning i några kommuner, som vi såg i kapitel fyra. Det finns platser där samverkan mellan kommunen och landstinget utvecklats men när samverkan diskuteras i studien handlar det företrädesvis om att representanter från landsting och frivilligorganisationer medverkar i studiecirkel som föreläsare. Det finns även exempel på att det finns anhörigombud på sjukhus med uppgift att informera om anhörigstödet, men en uppenbar svårighet finns även här att integrera stödet i vårdrutinerna så att de som behöver stöd kommer i kontakt med dem som kan ge stödet. Samordnare för anhörigstödet i kommunerna uppger att det är en svår uppgift att bygga mer systematisk samverkan med landstingets hälso- och sjukvård.

Anhöriga i studien ger exempel på konkreta situationer då de hade behövt stöd, men då visste de inte vem de skulle vända sig till. Andra har erfarenhet av anhörigstödet inom den livräddande specialiserade akutsjukvården där de har bemötts med stor omsorg och lyhördhet. Men av deras berättelser framgår också besvikelser på att den tillit som byggts upp raserats när en annan vårdenhets tagit över vården, som vi har beskrivit i kapitel sex och sju. Anhöriga till närstående med demenssjukdomar har däremot ofta täta kontakter med demenssjuksköterskorna inom landstinget och kommunerna, och får information om insatser och stöd i samband med demensutredning.

Stödet till anhöriga inom hälso- och sjukvården är tätt kopplat till diagnosrelaterade vårdprogram som den närstående berörs av, medan kommunernas anhörigstöd vänder till anhöriga i deras roll som anhörigvårdare utan denna koppling. Detta kan vara en av förklaringarna till svårigheterna att bygga broar mellan kommunernas anhörigstöd och landstingets anhörigstöd. För anhörigvårdare blir konsekvenserna ofta att de själva behöver vara aktiva för att både bevaka rättigheter, söka information om de stödformer som finns och samordna insatser för den närstående.

Kunskapsutveckling

Det sker en rad aktiviteter som främjar kunskapsutveckling inom området anhörigstöd, som förmodligen inte hade tillkommit utan stimulansmedel. Förutom den korsbefruktnings av kunskaper och erfarenheter direkt med berörda, som sker inom anhörigräffar och studiecirkel finns det flera andra forum. Som vi beskrev i kapitel 4 har samordnare för anhörigstödet regelbundna nätverksträffar inom respektive län. Utöver det finns ett nationellt nätverk för länsombuden som träffas regelbundet. Samordnare för anhörigstödet har även kontakter med FoU-enheten i respektive län och medverkar i FoU-projekt inom sitt område. Sedan 2008 finns även *Nationellt kompetenscentrum Anhöriga*, som samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigomsorg. Utöver dessa samverkansformer kan nämnas att *Anhörigas Riksförbund* aktivt medverkar i kunskapsutvecklingen, bland annat genom lokalföreningarna och sin nätbaserade handbok för anhöriga. Vi kan således konstatera att anhörigstödet genom åren har utvecklats, men för att få en väl fungerande infrastruktur och för att uppnå intentionerna att underlätta de anhörigas situation såväl fysiskt, psykiskt som socialt behöver anhörigstödet integreras mer i den övriga äldreomsorgen: Att det i realiteten blir lätt tillgängligt, mer flexibelt och mer varierat med tanke på anhörigvårdarnas behov av tid till egna intressen, återhämtning och vila.

Stödet behöver utvecklas för att ge anhöriga en möjlighet att upprätthålla relationen med sin make/maka som de flesta önskar så länge de kan och orkar. Anhörigsamordnarna har en betydelsefull roll i att underlätta den sociala situationen och stödja anhängiggrupperna, men har kanske inte alltid den kurativa kompetens som behövs för att stödja enskilda anhängigvårdare när det uppstår problem i familjerelationerna. Den terapeutiska kompetensen i kommunerna finns hos familjerådgivningen och i hälso- och sjukvården hos kuratorerna, men dessa nämns inte i anhörigas berättelser som funktioner man kan vända sig till när samlivet har utsatts för svåra prövningar eller det har uppstått andra problem som anhöriga säger att de inte vill ta upp i anhängiggrupperna.

Tillgänglighet

Sundström och Malmbergs (2009) studie visar att de närstående med stort behov av anhängiginsatser var kända hos de professionella nyckelgrupperna – men bara en bråkdel av de anhöriga med omfattande omsorgsåtagande fick del av kommunens anhängigstöd. I vår studie framkommer att anhängigstödet i ungefär en tredjedel av kommunerna under senare år har bedrivit uppsökande verksamhet i någon form, men det saknas kunskap om resultatet. Detta gäller också mer generellt kunskaperna om de aktiviteter som anordnas tillgodoser anhängigvårdarnas behov. Resultatet i vår studie visar att anhängigstödet i kommunerna inte alltid är lätt tillgängligt för de anhöriga som anser sig behöva stöd. Detta gäller framför allt anhöriga till närstående som inte har insatser av kommunen.

Ett av problemen för anhängigstödet är att de informella omsorgsgivarna är en heterogen grupp. Och så är det också när det gäller deras behov av stöd. Anhöriga som ger stöd och hjälp i relativt liten omfattning till närstående utanför det egna hushållet har behov av andra former än de tillgängliga. Om den anhöriga bor på en annan ort behöver de ges möjlighet att utveckla en tillitsfull relation för råd och stöd med den närstående personens vårdgivare på distans. Få information och kunna

delta i planeringen av stödet till den närstående trots avståndet. En sådan kontakt kan upprätthållas med telefon och e-post med korta meddelanden om hur den närstående har det.

De flesta anhöriga i studien utförde dock omfattande omsorgsinsatser i det egna hemmet. De flesta hade kontakt med kommunens anhörigstöd och hade positiva erfarenheter av stödet från anhörigsamordnarna och stödet i anhöriggrupperna. De som inte hade deltagit i någon aktivitet uppgav att de inte har tid och upplevde att deltagandet kom i konflikt med deras omsorgsåtagande eller också fungerade avlösningen inte i deras fall. Anhörigas berättelser om sin situation domineras av hur de uppfattade stödet som den närstående fick i samband med avlösning och det var inte ovanligt att anhöriga drog sig för att använda möjligheten till avlösning på grund av att stödet till den närstående inte tillgodosåg hans eller hennes behov.

Sundström och Malmberg konstaterar i sin forskning att beredskapen för att ta ett omsorgsansvar är god under förutsättning att det är ett gemensamt ansvar mellan anhöriga och det offentliga. Anhörigfrågor berör oss alla då vi är beroende av varandras stöd och omsorg för vår överlevnad och mentala hälsa. I kommunerna handlar utmaningen om att anhöriga blir bekräftade och vid behov erbjuds stöd när de möter de anställda – inte enbart när de möter samordnaren av anhörigstödet.

Information

För att anhöriga ska kunna ta del av kommunernas stödinsatser behövs kunskap om vad kommunen kan erbjuda. Betydelsen av att vara informerad för att kunna ha inflytande över vård och omsorgsinsatser lyfts av många forskare (se bl.a. Dahlberg & Vedung, 2001). Information och kommunikation är också en förutsättning för delaktighet (Renblad, 2006). Genom att vara informerad om egna rättigheter kan man som anhörig delta i diskussionen på ett mer jämbördigt sätt och i samspel med professionella diskutera lämpliga stödinsatser. Det är personalen som har systemkunskap och kan kommunicera vad kommunen kan ställa upp med och föreslå insatser. Samt-

liga kommuner i Småland har arbetat med informationsinsatser av olika slag, till exempel informationsbroschyrer och uppsökande verksamheter, trots detta visar studien att anhöriga ofta saknar information om vad kommunen kan erbjuda och hur man får del av insatsen. Information om anhörigstödet har många fått från andra anhörigvårdare.

I Växjö kommun har information till medborgarna stärkts av telefonlinjen ”Omsorg information direkt”, som innebar att medborgarna på vardagarna kan få information via telefon om frågor som rör äldre- och handikappomsorgen i kommunen. Men om man inte vet något om anhörigstödet är det svårt att ställa frågor om det. När vi ställde frågor till handläggare och enhetschefer i kommuner framgick det att de kände väl till kommunens anhörigstöd och men kunde inte besvara några mer ingående frågor om utbudet utan hänvisade till samordnaren för anhörigstödet. Sundström & Malmberg pekar ut att en nyckelgrupp för information om anhörigstödet är arbetsterapeuterna och sjukgymnasterna – de möter den närstående i samband med utprovning och förskrivning av hjälpmedel och har kontakt med personer med omfattande funktionsnedsättning.

När det gäller information har anhörigsamordnarna en nyckelposition, det är ofta genom dem som informationen om anhörigstödet når ut till de anhöriga, men också till företrädare för andra yrkesgrupper och frivilligorganisationer. Men de kan inte ensamma svara för uppgiften utan ansvaret för att informera om anhörigstöd och ge stöd gäller alla anställda.

Stödets betydelse för anhöriga

Anhörigvårdarens autonomi och integritet

Socialtjänsten uppdrag är att främja människornas möjlighet till aktivitet samt göra det möjligt att aktivt delta i samhällslivet.

Dessa tankar kan associeras till begreppet empowerment. Insatser som görs utifrån det perspektivet ska baseras på människors styrka, ge hjälp till självhjälp i syfte att göra det möjligt för den enskilde att bemästra sin situation och ha möjlighet till autonomi (Renblad 2006). Autonomi innebär att ha möjlighet att kunna agera utifrån egna intressen vilket bland annat inkluderar möjlighet till egen aktivitet, självaktning meningsfullhet och framtidstro. Viktiga förutsättningar för detta är kunskaper och färdigheter, gemensam problemlösning, delat ansvar och beslutsfattande samt personlig utveckling och vänskap. Processen dit handlar om lärande som inkluderar samarbete och partnerskap.

De personer som intervjuats i vår studie är utifrån Szebeheleys indelning av informella hjälpgivare främst *anhörigvårdare* och de blir därmed starkt involverade i sin livspartners sjukdomshistoria. Det innebär att de dagligen ger hjälp till någon i det egna hushållet och att de närstående också i regel har hjälp från äldreomsorgen och/eller hälso- och sjukvården. Men här finns även *hjälpare*, som hjälper någon högst en gång i veckan samt *omsorgsgivare*, som ger hjälp till någon utanför det egna hushållet dagligen eller flera gånger i veckan.

Den vanligaste relationen är att anhörigvårdaren ger stöd till en livspartner. Det är naturligtvis stor skillnad mellan att ge stöd till någon utanför hushållet och i begränsad omfattning än att vara anhörigvårdare i princip hela dygnet. Som Dunér (2010) påpekar så blir förutsättningarna att modifiera sin omsorgsroll olika beroende på situationen. Men det finns även andra faktorer som skiljer hjälpgivarna. Det handlar bland annat om vilken relation det är mellan anhörigvårdaren och den närstående. Det handlar även om formen på hjälpen, om det handlar om praktiskt, känslomässigt eller socialt stöd. För många anhörigvårdare består hjälpen i en blandning av detta, medan det för andra finns en avgränsning mot det ena eller andra. Över tid är det vanligt att ansvaret för den närstående ökar. Det finns även skillnader som kan relateras till den närståendes problembild. I kapitel tre framkommer att man van-

ligtvis inte väljer att bli anhängvårdare utan det är antingen en process som successivt leder till att man hamnar i den situationen eller att den närstående behöver akut hjälp och omsorg som konsekvens av exempelvis en stroke. Resultatet visar också att anhängs relationsorientering och deras ansvarskänsla för den närståendes välbefinnande kommer i konflikt med det egna autonomibehovet.

Resultatet visar att vardagen för anhänga och närstående är komplex. Förhållandena för de anhänga varierar mellan olika personer och även över tid. Det kan handla om att man som anhäng hjälper någon i begränsad omfattning eller att det innebär ett tungt omsorgsansvar som sträcker sig över hela dygnet, under flera år. Dessutom visar vår studie att anhänga kan ha flera närstående i sin omgivning som var för sig kräver omsorg. Sjukdom och funktionsnedsättningar hos den närstående påverkar vardagen, liksom den anhänges egen hälsa och välbefinnande. Dessa omständigheter försvårar möjligheten till autonomi.

Anhängvårdarna i vår studie har olika individuella strategier för att möta den nya situationen där flera faktorer, såsom kön, utbildningsbakgrund, yrkeserfarenhet etc. har betydelse. Resultatet pekar också på två ytterligheter av förhållningssätt; den ena handlar förändringsinriktade strategier där situationen hanteras med utsatta mål i sikte medan den andra ytterst kännetecknas av stor utsatthet och maktlöshet. Studien visar att anhängvårdarnas strategier för att klara vardagen är beroende av att det finns offentliga insatser som kompletterar den vård och omsorg som anhängvårdarna är engagerade i.

För att anhänga ska kunna bevara autonomi och integritet behöver stödet synliggöra och bekräfta anhängs omsorgsinsatser och den avlastning som erbjuds måste upplevas som trygg och bra av anhängvårdarna. Som vi såg i kapitel fyra har anhängträffar med erfarenhetsutbyte varit framgångsrika. Här kan anhänga få emotionell förståelse och de fungerar ofta som självhjälpgrupper. Anhängs berättelser visar att de känner sig lyssnade på och sedda av anhängkonsulenterna/samordnare av

stödet. Men berättelserna innefattar också besvikelser över att de inte uppmärksammas på sina behov så att andra lyfter av dem påfrestningar i tillräcklig utsträckning. Stödet till anhöriga är ofta mer lyssnande än problemlösande och handlingsinriktat. De anhöriga har till exempel inte erbjudits familjesamtal då närstående ställer för stora krav, inte accepterar avlösning och inskränker den anhörigas rätt till autonomi. En möjlig väg är förstärkning av de kurativa resurserna och rådgivningen inom anhörigstödet. Anhörigomsorgens psykiska påfrestningar handlar om att lämnas ensam att leva med den närståendes sjukdomshistoria, symtom och funktionsnedsättning – vilket den specialiserade medicinska vården i många fall bara i liten grad kan underlätta när det gäller de kroniska sjukdomarna. Det framkommer hos flera en ensamhetskänsla i det ansvar man har.

För att bevara autonomi och integritet är stödet i form av möjlighet till ”egen tid” för anhöriga av stor betydelse. Ju mer omfattande omsorgsinsatserna är, desto mer behov finns av avlastning. Som framkom i kapitel fem har möjligheterna till avgiftsfri avlastning ökat i kommunerna. Däremot är det svårt för professionella att avgöra när enskilda anhöriga behöver detta stöd. Trots behov av ”egen tid” genom avlastning ser vi att anhöriga avstår av flera anledningar. Det kan handla om att man inte vill ha in personal i hemmet, att det är för många personer som kommer, man känner sig inte trygg och säker. Det kan också handla om att de insatser som görs inte är av tillräckligt god kvalitet vilket gör att det inte blir den avlastning som var tänkt m.m. En annan orsak menar vi är att anhöriga inte betraktar sig som vårdare utan ser sig främst som familjemedlem.

En anledning till att anhörigvårdare drar sig för eller inte ansöker om hjälp när behovet uppkommer, då man är van vid att klara sig på egen hand. Att be utomstående om hjälp är inte så lätt, tröskeln är ofta hög för människor som inte riktigt vet vad de kan förvänta sig. De kan också ha negativa erfarenheter av myndighetskontakter. De anhöriga vill bevara den egna vard-

gen utan inblandning av samhällets vård och omsorg så länge som möjligt. Man har sina vanor och de vill man behålla. Det kan vara besvärande att främmande personer kommer in i det egna hemmet. Vår studie visar att det finns anhöriga som prövat med hjälp från hemtjänsten, men som senare har av sagt sig hjälpen för att kunna leva så normalt som möjligt.

De problem som anhöriga beskriver gör att de inte får den avlösning som hemtjänstinsatserna skulle kunna ge, då dessa inte är tillräckligt anpassade till individuella behov. När insatserna inte fungerar smidigt väcker de irritation hos båda och skapar stress. En stressfaktor som anhöriga tar upp är att personalen har knappt med tid till sitt förfogande. Det är ganska vanligt att arbetet är organiserat så att personalen utför kortvariga punktinsatser och förflyttar sig i snabb takt från den ena till den andra. Det får inte inträffa något oväntat för att deras planering ska fungera. Det gör det ofta och deras mobiler ringar kontinuerligt och man ser att de redan är på väg till nästa, beskriver anhöriga. Anhöriga kan inte slappna av och överlämna ansvaret till personalen när de är på plats, eftersom det är risk för att något oförutsett händer. Man kan inte räkna med personalen och man kan inte planera sin egen tid. Man måste ständigt ha beredskap för att ingripa. När arbetets organisation kommer i konflikt med livsföringen finns det en risk att kostnaderna för avlösning för anhöriga blir större än nyttan. Anhörigas avvägningar visar att det förekommer att de avstår från beviljat stöd när det inte motsvarar deras förväntningar. De tackar på så vis nej till förebyggande stöd. Studien visar att när det gäller praktisk hjälp anlitar vissa anhöriga allt mer de serviceföretag som finns. Det framkommer dock inte på vilket sätt dessa kontakter kan minska den psykosociala stress som anhöriga beskriver.

Det är inte ovanligt att omsorgsbehoven ökar smygande och anhöriga har ofta svårt att sätta ord på dessa förändringar. Man kanske lägger märke till förändringarna, men man ser inte hur situationen skulle kunna lösas. Det kan helt enkelt vara svårt att se vad man skulle kunna göra åt situationen. Man skjuter upp

det. Det är här som anhängstödet skulle behöva komma in men då anhäng inte ber om stöd, kan det vara svårt för omgivningen att förstå när vändpunkterna visar sig och det behövs ett förstärkt stöd för att klara vardagen. Anhäng och närstående kan behöva hjälp med att tolka signaler för att dra slutsatser om vilka stödinsatser som kan underlätta situationen. Det framkommer i anhängs berättelser att de lätt blir hemmablinda. I anhänggrupper eller med hjälp av någon annan utomstående kan man då få hjälp att upptäcka de förändringar som skett och att man kan ha behov av hjälp.

Brottsförebyggande rådet pekar på att en fråga som sällan lyfts fram och som inkräktar på autonomin är övergrepp i nära relationer när det gäller personer med funktionsnedsättningar. Övergrepp kan ske från både den anhäng och från den närstående. I studiens fokusgrupper berörs känslor av vanmakt och sorg när kommunikationen med närstående brister. Det finns omständigheter som är påfrestande och svåra att hantera och anhäng känner förtvivlan när den närståendes personlighet förändras av sjukdom och närstående möter sin omgivning med misstänksamhet och aggressivitet. Det finns också anhäng som har problem med makens/makens aggressivitet. De är oroliga och pressade av situationen, men värjer sig och vill fortsätta ge omsorg med hänvisning till att det tidigare inte fanns sådana problem.

Det behövs en bekräftelse från andra när viktiga omständigheter förändras i ens närmaste omgivning. Om man inte får bekräftelser på sina observationer kan man tappa verklighetsorienteringen. Paradoxen är att man som anhäng vill behålla den egna autonomin och integriteten tillsammans med den närstående, samtidigt som man behöver avlastning för att behålla den egna autonomin och integriteten.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att när insatserna fungerar väl så ger de också möjlighet till autonomi och förbättrad livskvalitet för anhäng. Det är en grannliga uppgift för kommunens anhängstöd att kunna möta de anhäng och erbjuda stöd när det är aktuellt för de enskilda. Anhängstödet behöver

vara lätt tillgängligt samtidigt som ett stort mått av ödmjukhet behövs för att inte pressa på stödet när behoven inte motsvarar det kommunen har att erbjuda. Anhörigvårdare i studien saknar oftast systemkunskap om äldreomsorg, myndighetsutövning och myndigheternas olika uppgifter och arbetsdelningen mellan dem och informationen måste anpassas till en föränderlig situation för de anhöriga. Det sociala livet blir mindre aktivt med tiden. Trots att det framkommer att anhöriga inte vill belasta sina barn och andra anhöriga visar tidigare studier på att de informella sociala nätverkens betydelse (exempelvis Sundström och Malmberg 2009), detta framkommer även i vår studie.

Delaktighet och partnerskap

Under de årtionden som frågan om anhörigstöd har varit föremål för utredningar och förhandlingar i socialpolitiken har positionerna mellan brukare och professionella förändrats. Det vi tänker på är ambitionen att ge brukare av samhällets service en allt mer framträdande position som medskapande i den process där vård- och omsorgstjänsterna kommer till. Utgångspunkten för detta är att människor som behöver samhällstjänster inte är passiva mottagare av dessa utan vill medverka i skapandet av dessa. I detta ligger ett erkännande om att professionell kunskap i stor utsträckning vilar på brukarnas erfarenheter och unika kunskaper om sig själva och sin situation. De har expertkunskaper som är nödvändiga för utvecklingen av professionell service.

Anhörigomsorgen som sker i parrelationer präglas av en gemensam livshistoria, den anhöriga har kunskap om sin livspartner som person, om hans/hennes resurser och kapacitet att hantera svårigheter. Genom dessa personliga erfarenheter och medlevande i sin partners sjukdomshistoria får anhöriga de kunskaper som gör dem till experter på sin vardagssituation. Graden av anhörigas engagemang som hjälpare, omsorgsgivare och anhörigvårdare varierar, liksom de roller som utvecklas

som en följd av omsorgsåtagandet och som professionella tilldelar dem som anhöriga till brukaren.

Nolan och hans medarbetare (1996) har identifierat sex typiska roller för anhöriga utifrån den position anhöriga ges i förhållande till den offentliga omsorgen och som kommer till uttryck genom de sätt professionella bemöter de anhöriga. En av dessa är att den anhöriga bemöts som en *expert* med kunskaper som är en viktig utgångspunkt för den professionella servicen, som vi beskrev ovan. De fem andra rollerna som även anhöriga i vår studie beskriver är att anhöriga ses som en *resurs*, som *medarbetare*, som *klient* eller den som *företräder* brukaren. Den anhöriga kan också inta rollen som *projektledare* i den förändrade livssituationen där de invanda sätten att hantera vardagen inte fungerar. Positionerna som anhörigvårdare tilldelas hänger ihop med aspekter i omsorgen och anhörigas egna resurser, men också med samhällets och den professionella expertisens syn på anhörigomsorg, anhöriginsatserna och synen på brukare. I anhörigas berättelser i vår studie framkommer att det inte är ovanligt att den anhöriga förväntas inta en av andra föreskriven roll i sin medverkan i en viss omsorgssituation.

Ett vanligt synsätt med ideologiska förtecken är synen på anhöriga som resurs som kan aktiveras och som är till nytta för samhället och för den offentliga omsorgen. Själva tanken om öppenvård bygger på familjen och människors informella nätverk som resurs för att lösa problem och skapa välfärd på det personliga planet. Ett av de syften med anhörigstödet som formuleras av statsapparaten är att mobilisera de dolda resurserna hos medborgarna för att öka välfärden. De informella nätverk som anhöriga i vår studie lyfter fram har stor betydelse i detta välfärdsarbete och för dem själva som individer, samtidigt som de kan ge exempel på sådant de inte kan eller vill begära att vuxna barn, syskon, grannar eller arbetskamrater ska bistå dem med. Framför allt handlade det om hjälp vid regelbundet återkommande behov för att klara vardagens egenomsorgsrutiner. Viljan och önskan om att klara sig själv är en drivkraft som fått de anhöriga i studien att fortsätta ge omsorg

även sedan ömsesidigheten i relationen begränsats av funktionshinder hos närstående. Anhöriga i studien är inte isolerade i bokstavig mening men de kontakter de har med andra kan inte alltid tillgodose deras behov av avlastning när det gäller fysiska, psykiska och emotionella påfrestningar. I sina berättelser ger anhöriga uttryck för stolthet över att ha bemästrat svårigheter och upplever att omsorgsåtagandet får mening genom att de se tillbaka på det liv som de levt tillsammans. I kontrast till den tillfredsställelse som anhöriga ger uttryck för på det personliga planet av att kunna hjälpa och finnas till hands för sin partner, står situationerna där anhöriga känner press på att åta sig uppgifter och ansvar som de upplever som betungande, och som den offentliga omsorgen egentligen har ansvaret för.

Konkreta exempel på att den offentliga omsorgen ser dem som resurs är att den anhörigas insatser och engagemang ofta tas för givna. Följden av det är att anhöriga känner sig pressade att ta större ansvar än de egentligen är bredda för. De ges inte tillfälle till eftertanke och överväganden som beslut i svåra situationen kräver. Anhöriga beskriver också att de känner press på att engagera sig i omsorgen, som skulle ha gett dem avlösning, på grund av att servicen till den närstående har brister. Ibland upplever anhöriga att bristerna är så stora att de avstår från att använda avlösning. De negativa erfarenheterna som en del av de anhöriga har, väcker hos dem känslan av att deras lojalitet med den hjälpbehövande närstående utnyttjas för besparingar i välfärdssystem och den närstående inte får det stöd som han/hon har rätt till.

I anhörigas berättelser är exemplen om att den offentliga omsorgen drar sig tillbaka och räknar med anhörigas insats många: patienterna skrivs ut från sjukhus till hemmet långt innan de återhämtat sig och kan klara av sin egenomsorg, möjligheterna att få rehabilitering har försämrats och den funktionshindrade ges ansvaret för sin egen behandling. Anhöriga pekar på att metoderna som utvecklats för att involvera brukaren och hans/hennes anhöriga i omvårdnad och vardagsrehabilitering innebär att brukarna i realiteten lämnas i sticket genom

att de professionella efter sin instruktion drar sig tillbaka. Det är viktigt att brukare ges utrymme för att uttrycka sin vilja och ta ansvar för sin rehabilitering, men såsom anhöriga beskriver det riktas förväntningarna på dem att träda fram som coacher och rehabiliteringsbiträden och bli medarbetare för professionen. Den kapacitet som de professionella förväntar sig brukarna har, har inte alla brukare som lever med omfattande funktionshinder.

Som medarbetare förväntas det av anhöriga att de tar hand om uppgifter som egentligen hör till professionellas domän. Andra sådana exempel i anhörigas berättelser var att de utförde olika sjukvårdsuppgifter – dessa medförde ansvar för den närståendes hälsa. När sådana uppgifter var svåra att planera i förväg ökade den anhörigas bundenhet och det blev allt svårare att lämna hemmet. Dilemmat för anhöriga i många situationer är att personalinsatserna inte fungerar som de skulle och det därför är enklare för dem att själv utföra omvårdnadsinsatserna. Mellan personal och anhöriga fanns det i några andra fall överenskommelser om vilka tider anhöriga skulle svara för omvårdnaden och vad personal specifikt skulle hjälpa brukaren med. Men den flexibilitet som detta kräver fanns inte i alla omsorgsorganisationer.

Det formella medarbetarskapet som innebär anställning av anhöriga som vårdare, förekom inte bland anhöriga i studien, men i något enstaka fall fick den anhöriga symbolisk ersättning för omkostnader. Vid personlig assistans var det däremot inte ovanligt att anhöriga var anställda som personlig assistent – i dessa fall hade den anhöriga lön för beviljat antal assistanstimmar, men omsorgen till närstående kompenserades inte fullt ut av de avlönade timmarna. Det var ganska vanligt att anhöriga upplevde förväntningar på att åta sig omsorgsansvar långt över de förpliktelser som sammanlevande parter juridiskt har för varandra enligt äktenskapsbalken. Att den närstående trots omfattande behov av hjälp kunde bo kvar hemma var ovärderligt för de flesta vilket gjorde att de så långt de kunde värnade om samlivets gemenskapsvärden och ansträngde sig, även i sina

egna ögon, för länge innan ansökan om avlösning aktualiserades.

I vissa andra sammanhang bemöts den anhöriga som en klient. Formellt definieras den anhöriga antagligen som klient om hon eller han ansöker om och beviljas behovsprövade insatser för egen del enligt socialtjänstlagen, liksom i fall den anhöriga söker stöd hos hälso- och sjukvården och får en remiss för exempelvis krissamtal. Bortom dessa formella klientroller kan anhöriga bemötas på samma sätt – med professionell auktoritet – som personal möter brukare som sina klienter. I detta bortser personalen från den anhörigas specifika omsorgserfarenhet och kunskaperna om den närstående personens situation och kapacitet att hantera den. I en av berättelserna är bemötandet av den anhöriga tillspetsat och den anhörigas kunskap om aktuell situation avvisas med hänvisning till att den information personal behöver finns i journalen. Men av många andra berättelser framgår att anhörigas expertkunskap är besvärande när de ställer krav och deras uppfattningar inte överensstämmer med personalens syn.

En ytterligare roll som anhöriga ibland tvingas inta eller tillskrivs av andra är rollen som *företrädare* – professionella vänder sig till den anhöriga för att inhämta eller lämna information. Det kan ske oreflekterat över huvudet på brukaren som fräntas möjligheten att yttra sig och föra sin egen talan. Företräderskap kan ske i form av bisittare där den anhöriga är behjälplig vid att föra fram brukarens uppfattning, men också i form av god man, förvaltare eller juridiskt ombud om den anhöriga formellt utsetts till ett sådant uppdrag. Av anhörigas berättelser framgår att anhöriga ofta får axla ansvar och uppgifter som står i strid med deras naturliga roll – som maka/maka, dotter/son eller syskon – vilket de känner sig obekväma i. Överhuvudtaget beskriver anhöriga att den informella omsorgens psykiska påfrestningar har att göra med rollförändringar eller förlust av viktiga sociala dimensioner i relationen till den närstående. Anhöriga blir ofta lämnade ensamma med sina motstridiga känslor – den professionella distansen gör att personal inte förstår eller

tänker på känslomässiga band som finns mellan människor som står varandra nära – eller ser dessa enbart som negativa, eftersom yrkesetiken kräver av dem universalism och lär dem att bortse från den partikularism som de nära informella relationerna bygger på. Anhöriga i studien däremot hänvisar till att de får kraften att fortsätta ge omsorg till närstående genom den känslomässiga relationen de har kunnat bevara genom svårigheterna tidigare i livet. Den framträdande strategin för att hantera de konsekvenser som funktionshinder och sjukdom innebär är den relationsorientering som anhörigvårdare uttrycker, att bevara samhörigheten och värna om de värden som det gemensamma hemmet står för.

Brist på anhörigperspektiv

Bristen på medvetet anhörigperspektiv som anhöriga i vår studie uttrycker talar för att personalen generellt sett inte har reflekterat över vilka positioner som de tillskriver anhöriga och som präglar det professionella bemötandet av anhöriga. I praktiken kommer anhörigas egna önskemål om partnerskap lätt i otakt med personalens syn på anhöriga och vad de förväntas utträta. En av svårigheterna i samspelet mellan anhöriginsatser och personalinsatser hänger ihop med den heterogenitet som gäller anhörigas situation och erfarenheterna som anhöriga fått genom medlevande i den närstående personens sjukdomshistoria. Av personalen krävs att de möter de anhöriga individuellt – var och en av dem i den situation där de för tillfället befinner sig. Anhörigas situation och deras personliga omsorgsåtaganden skiljer sig i så hög grad att det inte går att peka ut hur den enskilda individen bör bemötas – det beror på situationen. Detta gör frågan om anhörigperspektivets implementering till en fråga om omdöme hos varje enskild anställd och deras handlingsutrymme för flexibilitet.

För anhöriga i studien är det viktigt att deras erfarenhet och kunskap efterfrågas och respekteras. Det är viktigt att personalen tar hänsyn till sådant som är utmärkande för parrelationen och sådana behov som livspartner är vana vid att få tillgodo-

sedda hos varandra, och som stärker deras samhörighet, känslan av trygghet och kontinuitet. I detta önskar anhöriga att arbetet kunde ske mer samspelt på mer jämlika villkor – med respekt för deras expertis på den partikularistiska kunskapen. I de olika omsorgssituationerna, där den närstående behöver omvårdnadsinsatser hemma, där avlösning sker i hemmet, i form av dagverksamhet eller korttidsboende, är alla förknippade med trösklar som minskar tillgängligheten och gör tjänsterna mindre eftertraktade än förväntat.

En erfarenhet som många anhöriga förmedlar är att avlösningen för den närstående saknar sådana positiva kvaliteter som gör avlösningen värdefull för den närstående – nu upplever anhöriga att det är svårt att motivera närstående att ta emot tjänsten och att de själva känner sig otillräckliga när de ser hur den närstående vantrivs. De kvalitetsbrister som anhöriga upplever gör att de drar sig för att anlita tjänsterna som kommunerna erbjuder. Deras negativa erfarenheter gör dem osäkra, de vågar inte framföra kritik och menar att de saknar inflytande över tjänsternas utformning. Utbudsstyrningen av tjänsterna innebär att personalen som utför servicen inte alls eller mycket begränsat kan påverka sitt arbete. Det är inte personal som de anhöriga vill kritisera, utan de förutsättningar som styr deras arbete. Standardisering av tjänsterna och rutinerna för arbetet skiljer sig dock mellan organisationerna och i de sammanhang då behov av stöd och hjälp tillgodoses. De flesta av dem med negativa erfarenheter har också många positiva erfarenheter, men känner sig maktlösa och frustrerade när servicen inte fungerar.

Anhöriga berättar också om möten med personal som tagit tid för att lyssna och som har hittat lösningar, som har kunnat ge individuellt utformat stöd och tillgodose deras behov utöver de förväntningar anhöriga haft. Men av anhörigas berättelser framgår att det finns en stor variation när det gäller kvalitet i de tjänster som anhöriga och deras närstående erbjuds. Det har fått oss att ställa frågan om avlösningstjänsterna till anhöriga i realiteten har lägre kvalitet än tjänsterna till andra äldre med

hemtjänst och de äldre som stadigvarande bor i särskilt boende. Avlösningstjänsterna framstår i flera anhörigberättelser som helt utbudsstyrda och mer standardiserade än andra äldreomsorgstjänster. En förklaring eller ett motiv till detta skulle kunna vara att hjälpmottagare med omfattande anhöriginsatser prioriteras lågt bland dem med omfattande behov av stöd och service.

Kvaliteten på stöd och insatser

Kvalitet i socialtjänsten handlar om hur väl verksamheten uppfyller lagstiftningens krav, de kommunala målen, hur enskilda och grupperns behov tillgodoses, samt hur enskilda och andra intressenter uppfattar verksamhetens kvalitet (SOF5 2006:11).

Meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet

Studien har visat att många anhörigvårdare har möjlighet att hitta glädjestunder i vardagen trots, i många fall tunga omsorgsinsatser. Det finns känslomässiga band som är oersättliga och de närstående kan mötas av en unik förståelse för den egna situationen. I de fall det finns svårighet att hitta mening i tillvaron bland de anhöriga handlar det ibland om att relationen inte varit god tidigare och/eller att det upplevs obekvämt att mer bli vårdare än make/maka. Det kan även handla om att själva vården och omsorgen har blivit så omfattande att det inte längre finns ork att se mening i tillvaron. Ett gott stöd för att finna mening i tillvaron är anhörigträffar av olika slag. Det kan handla om erfarenhetsutbyte mellan anhörigvårdare eller andra motiv för att mötas. Dessa insatser är också av betydelse när det gäller att få information och kunskap som stöd när det gäller förståelse och begriplighet. Anhöriga betonar ofta betydelsen av att bli bekräftade i sin roll som anhörigvårdare. Detta blir speciellt viktigt då den närstående inte själv ger denna bekräftelse.

Anhöriga betonar betydelsen av personliga kontakter med professionella och det kan vara olika personer, även om anhörigsamordnarna är de som främst nämns. Avlastning är här av stor betydelse för de anhöriga för att få möjlighet att koppla av och reflektera över den egna situationen. De brister som vi uppmärksammat handlar om att det saknas lyhördhet för att relationen mellan anhöriga och närstående inte alltid är god, utan det förutsätts att den är god. Familjerådgivning kan vara av betydelse även för par som levt ihop under många år. När det gäller avlastning finns det regelsystem som hindrar möjlighet till avlastning, men även brist i information om vad som gäller.

Olika anhöriga ställs i diametralt annorlunda situation avseende om den närstående drabbats av stroke eller har utvecklat en demensproblematik. I det första fallet kan tillvaron förändras totalt på ett ögonblick och får lätt karaktär av kaos, medan det i det andra fallet ofta innebär en långsam förändring av tillvaron. I samband med en stroke behöver både närstående och anhöriga akut stöd för att göra tillvaron mer begriplig. Behovet av information om sjukdomens konsekvenser är stor och många gånger svår att begripa. Informationen behöver upprepas, eftersom det är svårt att ta in information i en chockfas, som ofta är en konsekvens av så genomgripande förändringar i livet. Anhöriga till personer som successivt utvecklar demensproblematik behöver ett helt annat stöd. Vi har dock mött anhöriga som fått information om sjukdomsförloppet på ett sådant sätt att de inte vill ta emot den, då den upplevs obegriplig. I de fall som det finns tillitsfulla ömsesidiga relationer mellan professionella och anhöriga kan begripligheten stärkas för anhöriga. Resurserna hos anhöriga har blivit synliggjorda i studien. De vill i allmänhet vara anhörigvårdare så länge de orkar, även om en del av dem är oroliga för om hur länge de ska ha kraft kvar. Anhöriga står ofta för de närståendes möjlighet att behålla ett socialt nätverk och de lägger ned ett imponerande arbete i att fortsätta leva så normalt som möjligt.

Anhöriga upplever att tillgängligheten i samhället har blivit bättre även om det finns mer att utveckla. Däremot framkommer mycket brister i deras upplevelse av möjligheter till vård och omsorg om de närstående inom särskilt boende och växelvård. Flera betonar att man ser försämringar över tid vad gäller personalresurserna och möjligheterna till rehabilitering. Det finns alltså en väl relativt utbyggd möjlighet till avlastning för anhörgivårdarna i de flesta smålandskommunerna, men 12 timmar i månaden är inte mycket och det finns en relativt omfattande kritik mot kvaliteten i den vård och omsorg som ges. Anhörigträffar ger möjlighet för anhörgivårdare att skapa nya kontakter som ger en förbättrad hanterbarhet på flera plan. Möjligheterna att få hjälpmedel i hemmet är något som betonas som betydelsefullt för att hantera vardagen för anhörgivårdarna, även om det finns behov av förbättringar även här, för att lättare kunna hantera vardagen.

Helhetsperspektiv

I den nya lagstiftningen framkommer det att stödet till anhöriga ska integreras i det sociala arbetet. Det framkommer med all tydlighet i denna studie att det finns behov av ett helhetsperspektiv när det gäller den anhörige och den närstående, då stödinsatser måste fungera för båda parterna. I förarbetet till socialtjänstlagen betonades betydelsen helhetssyn framför funktionsindelning i socialt arbete. Med helhetsperspektiv menas vanligen att se den enskilde utifrån fysiska, psykiska, sociala och själsliga behov. Det är med andra ord den anhöriges och närståendes hela livssituation som bör vara utgångspunkten för stödet. Det handlar även om att tillvarata närståendes och anhörigas resurser och samverka med familjen. Helhetsperspektiv förutsätter att det finns en öppenhet för kontakter med dem som har betydelse för den närstående och anhöriga. Anhörigstödet som utgår från ett helhetsperspektiv måste vara individuellt anpassat och flexibelt för att möjliggöra att anhöriga kan välja att ta det omsorgsansvar som motsvarar anhörgivårdarens önskemål och förutsättningar.

Det statliga stödet i form av stimulansmedel för att utveckla anhörigstödet har funnits i olika omgångar sedan slutet av 1990-talet. Vi kan se att anhörigsamordnarna, som inrättats med stöd av stimulansmedlen och som troligen inte hade funnits ofta står för en personkontinuitet i kontakterna med anhöriga och de får mycket uppskattning sina insatser. Däremot är det inte alls lika vanligt att kontinuitet i samband med avslösning beaktas.

Tidigare forskning visar att en bra hemtjänst är ett av det viktigaste anhörigstödet. Detta kan vi även se i denna studie. När stödet till den närstående fungerar kan den anhörige också ta del av de stödinsatser som finns för anhörigvårdare eller fortsätta att träffa sina vänner och ägna sig åt egna intressen. Forskning om hur brukare av hemtjänst uppfattar hemtjänsten är ganska samstämmig. Viktigt är att det är så få hjälpare som möjligt, att hjälpen ges på fasta tider samt att man har möjlighet att påverka innehållet på hjälpen (Szebehely 2003). Hjälpmottagare vill kunna förutse och påverka den hjälp de är beroende av. Även denna studie ger stöd för tidigare forskning i området och anhörigas uppfattningar överensstämmer väl med resultat från brukarstudier.

Flera anhöriga i vår studie har lång erfarenhet av att vara omsorgsgivare och av deras berättelser framgår förändringarna i äldreomsorgen som har påverkat och fortsatt påverkar deras situation som anhörigvårdare negativt. Det är ovanligt att anhöriga kan få kontantersättning eller anhörigbidrag idag. Försämrad personkontinuitet påverkar kvaliteten negativt, rutiner styr arbetet i äldreomsorgen och begränsar anställdas handlingsutrymme och flexibiliteten. Hjälpen från hemtjänsten har blivit mer restriktiv och det är svårare att få serviceinsatser så länge anhöriga kan sköta hem och hushåll. Det innebär att maken eller maken som anhörigvårdare har huvudansvaret för både omvårdnaden och hemmet.

Utvecklingen mot marknadsliknande styrformer har inneburit en ökad fragmentering av arbetet i äldreomsorgen (Gough 1987, Szebehely 1995, Wahlgren 1996, Agevall 2000, Wikström

2005). Till de många kontakter som anhöriga och närstående redan har, kan läggas att arbetsuppgifterna delas upp i avgränsade områden. Vi kan se en ny-taylorism där arbetet alltmer fått karaktären av arbete på löpande band. Det uppstår när en personal kommer med mat, en annan hjälper till med personlig hygien, ytterligare någon har till uppgift att hjälpa till med avlösning o.s.v. Ju mer uppgifterna i äldreomsorgens vardag detaljeras, desto svårare blir det att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv med eget ansvar och omdöme (Wikström 2005). Sättet att omsorgsarbetet planeras och utförs som punktinsatser gör att hjälpmottagare tappar kontinuiteten och kontrollen över sin situation.

Det är vanligt att handläggarnas biståndsbeslut endast omfattar en uppräknig av till vilka sysslor bistånd har beviljats och en ungefärlig omfattning, exempelvis dagligen, en gång i veckan och dylikt. I utförandedet ska beslutet sedan förtydligas en genomförandeplan, en överenskommelse mellan personal och hjälpmottagare som ger svaren på hur, var, när och av vem stödet utförs. Rutinerna som utvecklats på många håll kritiseras av länsstyrelsernas tillsyn under åren 2008–2009 (Socialstyrelsen 2010d). Kritiken går ut på att hjälpmottagare och företrädare för dem inte är delaktiga i tillräcklig utsträckning arbetsplanerna upprättas. Personalen upprättar dem ofta på egen hand utifrån ett personalperspektiv och helhetsperspektiv på hjälpmottagarens behov saknas. Trots att det pågår utvecklingsarbete i många kommuner har det varit svårt att åtgärda bristerna och genomförandeplanerna har inte blivit ett levande instrument för att säkerställa hjälpmottagarnas delaktighet i det dagliga arbetet.

En omständighet som haft betydelse för utvecklingen mot en ökad fragmentering är att alltfler omsorgstagare med omfattande vård och omsorgsbehov bor kvar hemma och behöver insatser från flera olika professioner i hemmet och antalet personer som har hjälpmottagarens hem som arbetsplats blir fler. För brukare och anhöriga blir det allt svårare att vidmakthålla kontrollen över arbets- och ansvarsfördelningen – och vem

som egentligen är chef och ska styra det hela. För anhöriga innebär detta många kontakter med företrädare för hemsjukvård och hemrehabilitering, hemtjänst och korttidsboende och betungande administration av vardagen. Faktum är att flera anhöriga ger uttryck för att de trots alla dessa vårdkontakter känner sig ensamma med ansvaret och upplever att det i själva verket inte finns någon att vända sig till när de behöver det – alla är så upptagna av sitt. Flera anhöriga beklagar att möjligheterna till dagrehabilitering har försämrats med åren och att det i en del kommuner saknas dagverksamhet för närstående. Detta får konsekvenser för anhängvårdaren och närstående, vardagen blir tyngre än vad som skulle behövts. Trots att det finns många professioner som arbetar för den enskildes bästa hamnar en del anhöriga och närstående mellan stolarna för det inte alltid är tydligt vem som gör vad och omsorgen saknar helhetsperspektiv på familjen.

Kontinuitet

Problemet med många kontakter inom vården och omsorgen hänförs ofta till termen kontinuitet. I Nationalencyklopedin översätts kontinuitet med ett *obrutet sammanhang i tiden eller rummet*. Ibland kan man tala om livskontinuitet som kan innebära att vidmakthålla kontinuitet före och efter en sjukdom (Gaunt & Lantz 1996). Inom äldreomsorgen skiljer man ibland mellan *omsorgskontinuitet*, som innebär att insatserna utförs på ett likartat sätt, *tidskontinuitet*, där insatser utförs på bestämda tider samt *personkontinuitet* där insatser utförs av samma eller ett fåtal personer under dygnet. Sammanfattningsvis handlar kontinuitet om att skapa sammanhang över tid, samt att skapa en förtroendefull relation i vardagen för den enskilde. Kontinuitet, flexibilitet och individualitet har varit ledord för hemhjälp under ett halvt sekel och utgör utgångspunkten för reformerna i hemtjänsten. I praktiken kunde man dock inte på grund av kostnadsutveckling och statsfinansiella problem under 1990-talet och återigen under 2000-talet infria ambitionerna. Detta får konsekvenser för hur man organiserar hemtjänsten. Den kritik

som anhöriga framför när det gäller hjälp i hemmet framförs också av omsorgstagare som har omfattande och särskilda behov. Kombinationen av att man behöver hjälp ofta och att stödet kräver särskilda kunskaper gör naturligtvis bristen på personalkontinuitet extra svårt. Det finns anhöriga som pekar på att det var lättare förr att både kunna påverka vem som skulle komma och tidsomfattningen på hjälpen.

Det finns många undersökningar som tar upp problemet med kontinuitet inom äldreomsorgen. I Socialstyrelsens rapport (2006), som bygger på data från brukare och anhöriga i nio sydsvenska kommuner under en åttaårsperiod (1998–2005), är personkontinuitet ett av de tre områden som brukar kritiseras. Rapportförfattarna menar att kritiken mot personkontinuitet⁷² ökat under åren. Samtidigt som forskning under lång tid har påtalat problem med personkontinuitet har alltså utvecklingen gått åt motsatt håll. Det handlar till en del om personalomsättning i äldreomsorgen. Socialstyrelsen (2008) menar att man i mindre kommuner har bättre kontinuitet bland omsorgspersonalen än i storstadskommuner. En annan omständighet som kan bidra till sämre kontinuitet är att verksamheten organiseras utifrån marknadsekonomiska principer (Wikström 2005). I detta tänkande delas omsorgen upp i sina olika delar, definieras och prissätts och ”paketeras” så att den kan utföras på samma sätt, oavsett vem som utför den. Anhöriga i studien talar om möjligheten att kunna ha önskemål men har inte tilltro till att det är möjligt att genomföra då det är för lite personal och för dålig planering av hemtjänsten.

Problemen för anhöriga och närstående handlar om att det är arbetsscheman som bestämmer när man kan få hjälp, att personalen inte har den kompetens som uppgifterna kräver, att personalen inte känner till vad den individuella arbetssituationen kräver, etc. I slimmade organisationer handlar det ofta om

⁷² Det andra kritiserade området är kritik mot att brukare inte kan påverka hur hjälpen ges, och även det tenderar att öka över tid. Det tredje området rör främst särskilt boende och här handlar det om utrymmet för socialt samspel med personalen.

att hårdprioritera mellan olika akuta behov där personalen inte upplever att de har möjlighet att tidsmässigt utföra ett gott arbete, skriver Ingela Wahlgren (1996). Det leder till att personal inte har tid till eftertanke och möjligheten att ta hänsyn till personkontinuitet. Det i sin tur medför att även relativt enkla uppgifter kan bli tidskrävande när personal inte känner till de individuella behoven och vet hur man bäst ska genomföra dessa i den aktuella situationen. Det blir dock ensidigt att endast se det som ett resursproblem.

Trots stöd från forskningen finns ibland bristande förståelse för kontinuitetens betydelse för anhöriga och närstående. Ett sätt att förbättra omsorgens kvalitet kan vara ett utvecklat kontaktmannaskap. Det handlar då om att betrakta omsorgen som ett relationsarbete. Praktiskt taget alla verksamheter inom äldreomsorgen menar att de har någon form av kontaktmannaskap. Benämningen på arbets sättet varierar mellan olika kommuner, där en del menar att en bättre benämning är kontaktperson, andra talar om samordnare. Det finns dock stora variationer på vad som karakteriserar ett kontaktmannaskap. Det kan vara allt från att ansvara för den enskildes hygienartiklar till att vara närmast ansvarig för hela vården och omsorgen till närstående och stödet till anhöriga. Enligt Falk m.fl. (2001) är kontaktmannaskap ett sätt att organisera omsorgs arbetet, där varje anhörig och närstående har en speciellt utsedd person, som fungerar som en sammanhållande länk i omsorgs arbetet. Ett kontaktmannaskap anses allmänt vara ett idealiskt sätt att organisera arbetet inom hemtjänsten, bland annat för att ge möjlighet till kontinuitet i relationerna för anhöriga och närstående, samt för att underlätta anpassningen till individuella behov (Wikström 2004). För anhöriga är kontaktmannaskapet av särskild betydelse genom att en namngiven person finns att rådfråga.

I ett utvecklat kontaktmannaskap har besluts makten i organisationen förskjutits från ledningen till omsorgspersonalen som möter anhöriga och närstående. Ledorden är här enligt Westlund (2009a) relationsorientering och empowerment. Han

menar vidare att uppdraget som kontaktman i stora delar går ut på att stärka den enskildes *begriplighet och hanterbarhet och meningsfullhet*. Det sker bland annat genom att information och samarbete med både anhöriga, närstående och arbetslag och ett villkor är då en förtroendefull relation. Kontaktmannaskapet är olika utvecklat inom olika verksamheter och det framkommer i vår studie att anhöriga inte känner till om någon person är utsedd och inte heller vad som är utmärkande för kontaktmannaskapet. För att ett utvecklat kontaktmannaskap ska fungera menar vi att det även måste finnas förutsättningar för omsorgspersonalen i organisationen. Dessa kan beskrivas utifrån tre A:n: Ansvar, Auktoritet och Autonomi. Med *ansvar* menas här att det finns en utsedd person som har ett helhetsansvar att tillsammans med närstående och anhöriga planera vård och omsorg. Med *auktoritet* menas att kontaktmannen betraktas som den som har bäst kunskap om den enskildes och den anhörigas situation, tillsammans med närstående och anhöriga. Det blir då även en naturlig samarbetspartner för andra professioner i organisationen. *Autonomi* står för att kontaktmannen ses som tillräckligt kompetent för att tillsammans med närstående och anhöriga avgöra om andra personer/kompetenser behöver rådfrågas och kontaktas i olika situationer. Att organisera ett sådant utvecklat kontaktmannaskap förutsätter att omsorgspersonalen får utbildning för att kunna åta sig uppdraget, men det kräver även att organisationen ger förutsättningar för uppdraget. Det finns anhöriga som pekar på att deras närstående ger uttryck för betydelsen av att det finns en uppbyggd relation. Men det hjälper inte om det inte finns uttalat vad som ingår i arbetssättet i verksamheten. De slutsatser som kan dras är dock att ett utvecklat kontaktmannaskap kan utveckla kvaliteten i stödinsatserna för både närstående och anhöriga.

Avslutande reflektioner

Sammanfattningsvis kan vi utifrån den utvärdering som gjorts konstatera att anhörigstödet har utvecklats genom åren när det gäller avlösning och anhörigträffar. Det finns dock skillnader mellan anhörigvårdarnas uppfattningar. Trots att en hel del har biståndsbedömda insatser och de flesta använder korttidsplats för växelvård så är anhörigstödet inte en integrerad del av äldreomsorgen och det brister när det gäller kontinuitet. Anhöriggrupperna och anhörigsamordnarna får mycket beröm medan kommunens övriga insatser får en hel del kritik. Mycket av det stöd som erbjuds handlar om träffpunkter och samtalsstöd, men det är svårt att få hjälp med att hantera vardagen rent praktiskt. Det framkommer i intervjuerna att det skiljer sig åt när det gäller tillgänglighet på avlösning och korttidsplatser. En del anhöriga löser det då på egen hand med hjälp av vänner och grannar medan andra bär hela ansvaret både dag och natt. Hjälp från hemtjänsten är det inte många som får så länge de kan sköta hushållet och att ensam sköta allt blir slitsamt. Det innebär att make/maka både har huvudansvaret för omvårdnaden och att sköta hemmet. När det gäller rehabilitering kan vi konstatera att det förekommer att den enskilde får en kort rehabilitering i samband med exempelvis stroke och att det förekommer att den enskilde därefter inte anses som rehabiliteringsbar. Detta får konsekvenser för anhörigvårdaren och den enskilde, vardagen blir tyngre än vad som skulle behövas. Det finns behov av förbättringar när det gäller rehabilitering och aktivering för närstående. Anhörigstöd når enbart en liten del av alla de som har behov. Det finns behov av förbättra informationsinsatser om anhörigstöd, så att även anhöriga som inte betraktar sig som anhörigvårdare kan se möjligheter till stöd och hjälp. Anhörigstödet har genom åren utvecklats men för att få en väl fungerande infrastruktur och för att uppnå intentionerna att underlätta anhörigas situation både fysiskt, psykiskt som socialt behöver den integreras mer med den övriga äldreomsorgen, få en ökad tillgänglighet, bli mer flexibel och

ta större hänsyn till anhörigvårdarnas behov för tid till rekreation och vila. Stödet behöver få ett ökat anhörigperspektiv, anhöriga bör ses som partners när det gäller omsorgsarbetet. Stödet behöver också utvecklas för att ge möjlighet att upprätthålla relationen med sin make/maka som de flesta önskar så länge de kan och orkar. Anhörigsamordnarna har en betydelsefull roll i att underlätta den sociala situationen och stödja anhöriggrupperna men de har kanske inte alltid den kurativa kompetens som behövs för att klara när det uppstår problem i familjereaktionen. Familjerådgivning är en vanlig insats inom socialtjänsten men finns inte när det gäller äldre par och deras familjer där behovet kan vara lika stort utifrån de problem som kan finnas. Många par har under en ganska lång tid haft en relation där den ena parten är anhörigvårdare. Man ska givetvis som äldre ha rätt till stöd och råd i familjeangelägenheter för att få en så fungerande relation som det är möjligt under dessa förhållanden. Det finns ett behov av fortsatt utvecklingsarbete i syfte att förbättra livskvaliteten och göra vardagen mer hanterbar för den stora grupp i samhället som vårdar make/maka eller mamma/pappa.

Referenser

- Agevall, L. (2000) *Hur välfärd organiseras – spelar det någon roll? – En explorativ studie om organisering och etik i offentlig service*. Statsvetenskaplig tidskrift. Årgång 103, nr 1.
- Albin, B. & Siwertsson, C. (2002) ”Anbörig 300” *Utvärdering av närståendestöd i Kronobergs län 1999–2001. ”Jag vågar inte planera mer än en kvart i taget.”* FoU Kronoberg, FoU-rapport 2002:2.
- Alge, S. & Larsson, E. (2007) *Alla dessa kvinnor*. Fokus Skriftserie 2007:7. Kalmar.
- Almberg, B. & Holmberg, S. (2002) *Anbörig 300 Slutrapport*. (2002-124–15). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Andersson, H. & Holmgren, A. (2009) *Utvärdering av anhörigstöd i Skåne län*. Länsstyrelsen i Skåne län.
- Antman, P. (1996). Barn och äldreomsorg i Tyskland och Sverige: Sverigedelen, Välfärdsprojektet Kunskap/Fakta nr 5 (Socialdepartementet, 1996). Internetversion.
- Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Arman, R. Lindahl, L. (2005) *Nyttan och värdet av bostadsanpassningar ur olika perspektiv*. Delrapport I. FoU i Väst. Rapport 3:2005. Göteborgs kommunalförbund.
- Assistanskommittén (2006) *Studie av utförande av personlig assistans*. Rapport kvantitativ undersökning. Regeringen. Stockholm.
- Backlund, J. & Davidsson, E. (2006) *Anhörigstöd i Östergötland*. Lägesrapport 2006. Rapport nr 2007:16. Länsstyrelsen Östergötland.
- Barrera, M. Jr., Sandler, I. N. & Ramsey, T.B. (1981) Preliminary development of a scale of social support: Studies on college student. *American Journal of Community Psychology*, 9 (4) 435–447.
- Björklund, A. (2000) *On the Structure and Contents of Occupational Therapist Paradigms*.

- Bloch, A. & Dul, M. (2006) *Att vara anförig och anförigvårdare*. Magisteruppsats i socialt arbete, Lunds universitet.
- Bäckström, B. (2010) *En tillvaro av utanförskap: En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. Avhandling. Mittuniversitetet, Fakulteten för humanvetenskap, Institutionen för hälsovetenskap.
- Cobb, S. (1976) Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 1976:38, 300–314.
- Dahlberg, M. & Vedung, E. (2001) *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Dunér, A. (2008) *Att utveckla anförigstöd – erfarenheter och möjligheter. Sammanfattning av en FoU-cirkel, oktober 2007 – maj 2008*. FoU i Väst. Göteborgs kommunalförbund.
- Dunér, A. (2010) Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of Social Welfare* 2010:19:54–62.
- Egard, H. (2011) *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Avhandling i socialt arbete, Lunds universitet. Lund.
- Ekwall, A. (2004) *Informal caregiving at old age. Content, coping, difficulties and satisfaction*. Avhandling, institutionen för omvårdnad, Lunds universitet. Lund.
- Ellström, P-E. (1992) *Kompetens, utbildning och lärande i arbetslivet. Problem, begrepp och teoretiska perspektiv*. Stockholm: Publica.
- Ellström, E. & Ekholm, B. (2004) Verksamhet och lärande. I Ellström P-E & Hultman G (red.) *Lärande och förändring i organisationer. Om pedagogik i arbetslivet*. Lund: Studentlitteratur.
- Emilsson Melin, U. (1998) *Vardag i olika världar. Om dementa i och vårdbiträden i tre olika gruppboenden*. Arkiv förlag.
- Engberg, E. (2005) *I fattiga omständigheter. Fattigvårdens former och understödstagare i Skellefteå socken under 1800-talet*. Historiska studier, avhandling, Umeå universitet. Umeå.
- Eriksson, B. & Ede, L. (2005) *Anförigas insatser och samhällets stöd. IKU-rapport 2005:1*. Fakulteten för samhälls- och livsvetenskap, Institution för Kvalitets- och Utvecklingsarbete. Karlstads universitet. Karlstad.

- Eriksson, G., Eriksson, L., Ottander, A., Bexell-Brantefors, K., Lindgren, F., Morén, L. (2000) *Situation för personer med förvärvad hjärnskada. En undersökning om situationen för personer med hjärnskada och deras närstående i Uppsala län, del 2 av 3. Rapport nr 2. Maj 2000. Centrum för funktionshinder. Landstinget i Uppsala län.*
- Erlingsson, C., Magnusson, L. & Hanson, E. (2010) *Anbörigvårdarens hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.*
- Falk, H., Gustavsson, L. & Richt, B. (2001) *Kontaktmannaskap. En väg till bättre äldre vård. Stockholm: Liber.*
- Fant, M. (1990) *Att bli mamma till sin mamma. MånPocket, Bokförlaget Natur och Kultur.*
- Feil, N. (1994) *Validation – Feilmetoden. Lund: Studentlitteratur.*
- Färm, K. (1999) *"Socialt problem" eller "Som andra och i gemenskap med andra" – föreställningar om människor med utvecklingsstörning. Avhandling. Tema Kommunikation. Linköpings universitet. Linköping.*
- Fransson, O., Blomqvist, K., Gough, R., Westlund, P. (2003) *Trygghetskedjan. Tidigt stöd till personer med demenshandikapp och deras anhöriga. Fokus-Rapport 2003:1. Kalmar.*
- Försäkringskassan (2010) *Statistik assistansersättning 2009. Stockholm: Försäkringskassan.*
- Gaunt, D. & Lantz, G. (1996) *Hemmet i vården, Vården i hemmet. Stockholm: Liber.*
- Giddens, A. (1998) *Sociologi. Lund: Studentlitteratur.*
- Giddens, A. (1997) *Modernitet och självidentitet. Självet och sambället i den senmoderna epoken. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.*
- Giertz, L. (2008) *Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet.*
- Gough, R. (1987) *Hemhjälp till gamla. Forskningsrapport 54. Arbetslivscentrum. Stockholm.*
- Gough, R. (1994, 1997) *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi. Avhandling. Tromsö universitet. GIL-förlaget, Göteborg.*

- Gough, R. & Bennisäter, L. (2001) *Boendestöd – och vad det kan bli*. Fokus-Rapport 2001:7. Kalmar.
- Gough, R. & Andersson L. (2004) *En kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp*. Fokus-Rapport 2004:2. Kalmar.
- Gough R. (2007) *I utredningens namn – två analyser. En kollegial granskning och en analys av innehållet i beslutsunderlag när beslut handlar om stöd till psykiskt funktionshindrade personer*. Fokus-Rapport 2007:4. Kalmar.
- Gough, R., Renblad, K., Wikström, E. Ansökan om stimulansmedel för utveckling av stödet till anhöriga som hjälper och vårdar. Projektplan. Fokus Kalmar län, Kunskapscenter Luppen och FoU Välfärd i Södra Småland.
- Gough, R. (2010) *Resultat LSS 2009. Granskning av handläggningen av stödet till barn, ungdomar och unga vuxna i Kalmar län*. Fokus Skriftserie 2010. Kalmar.
- Gurner, U. & Thorslund, M. (2003) *Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Grip, L. (1987) *Inte bara hel och ren. Om pensionärer, föreningslivet och hemtjänsten*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Gustafsson, U., Gunnarsson, B., Sjöstrand Boman, Å., Grahn, B. (2010) *Hemrehabilitering för äldre i olika stora kommuner. Upplevd kvalitet, funktionsförändring, organisationsförutsättningar, resursförbrukning och statliga stimulansmedels betydelse för utvecklingen*. FoU Kronoberg. FoU-Rapport 2010:11. Landstinget Kronoberg/Socialstyrelsen.
- Gustafsson Wallengren, C. (2009) *De kan, de vill och de orkar, men ... Studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Avhandling. Högskolan i Borås.
- Habermas, J. (1995) *Kommunikativt handlande. Texter om språk, rationalitet och samhälle*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Halleröd, B. (2006) Resursfördelning mellan generationer: utbyte av gåvor och tjänster mellan föräldrar och barn. I *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Levnadsförhållanden Rapport 112. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- Hallström, B., Jönsson, A C., Nerbrand, C. Norrving, B., Lindgren, A. (2008) Stroke incidence and survival in the beginning of the 21st

century in southern Sweden: comparisons with the late 20th century and projections into the future. *Stroke*, 39 (1), 10–15.

Harnett, T. (2010) *The Trivial Matters: Everyday power in Swedish elder care*. Avhandling. Hälsohögskolan, Institutet för gerontologi. Högskolan i Jönköping.

Hedberg-Kristensson, E. & Iwarsson, S. (2009) *Fokus på anbringvårdare vid äldres användning av förflyttningshjälpmedel*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Hellner, B-M. (2002) *Förebyggande hembesök*. Erfarenheter från 21 försök med uppsökande verksamhet bland äldre. Stockholm: Socialstyrelsen.

Hellström, I. (2005) *Exploring "couplehood" in dementia: a konstruktivist grounded theory study*. Avhandling. Linköpings universitet.

Hjälpmedelsinstitutet (2009) *Du som jobbar med anbringa och äldre*. www.teknikforaldre.se

Håbring, B. & Westlund, P. (2001) *Kommunala resurser för rehabilitering. En kartläggning*. Fokus-Rapport 2001:5. Kalmar.

Häll, L. & Skjöld, C. (2003) *Funktionshindrade 1988–1999*. Rapport 97. Levnadsförhållanden. Stockholm: Statistiska centralbyrån.

Jacobson, A. (1996) *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*. Avhandling. Stockholms universitet.

Jeppsson Grassman, E. (2003) *Anbringningskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.

Jansson, M., Larsson, A-M., Modig, C., (2011) *Mod och mandat. Ny lagstiftning stärker barn som anbringa. Har vi modet att möta dem?* Stiftelsen Allmänna Barnhuset & Socialstyrelsen. Stockholm.

Johansson, F. & Gough, R.(2009) *Anställda och brukare utforskar och värderar – 50 kommun- och landstingsverksamheter för psykiskt funktionshindrade personer*. Fokus-Rapport 2009:1. Kalmar.

Johansson, L. & Renblad, K. (2007) *Att hantera vardagen – utbildning som stöd för anbringningsvårdare*. FoU-rapport, Jönköpings kommun och Luppen Kunskapscentrum 2007:1.

- Jonsson, I. & Gustafsson, B. (2008) *Anhöriga/närstående till personer med hörsel-, syn och/ eller talskador*. Behov av eget samtalsstöd. Självskattning av hälsa och påfrestningar. Rapport från Hörcentralen. Rehabilitering och hjälpmedels rapportserie 46. Landstinget i Uppsala län.
- Julin, T. & Nielsen, U. (2007) *Palliativ vård. Anbörigvårdarens upplevelser av palliativ hemsjukvård*. En systematisk litteraturoversikt. Institutionen för hälsa och samhälle. Högskolan i Dalarna.
- Järkestig Berggren, U. (2008) *Barnperspektiv och föräldraskap – professionella erfarenheter av möten med psykiskt funktionshindrade föräldrar*. Fokus Skriftserie 2008:2. Kalmar.
- Jönson, H. & Taghizadeh, A. (2006) Ideologibaserade livsloppskonstruktioner inom handikapp- och äldrepolitik. *Socionomens Forsknings-supplement*, nr 19, s 18–31.
- Jönson, H. & Taghizadeh Larsson, A. (2009) The exclusion of older people in disability activism and politics. – A case of inadvertent ageism? *Journal of Aging Studies*, 23 (1), 69–77.
- Karlsson, V., Forsberg, A., Bergbom, I. (2010) Relative's experiences of visiting a conscious, mechanically ventilated patient – A hermeneutic study. *Intensive & Critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 26 (2) s 91–100.
- Kastberg, G. (2010) *Vad vet vi om kundval?* En forskningsöversikt. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.
- Klauber, O., Bergwaal, A., Karlsson, M-L., Zickerman, H. (2004) *Samtalsmottagning för anhöriga*. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del. Rapport från vuxenhabiliteringen. Rehabilitering och hjälpmedels rapportserie nr 27. Landstinget i Uppsala län.
- Krispinsson, M. & Johansson, F. (2010) *Kommunens framtida hjälpmedelsförsörjning*. Fokus Skriftserie 2010. Kalmar.
- Krönmark, I. (1997) Den personliga assistentens arbetssituation. En intervjustudie. *Nordisk Fysioterapi*, 1 (1) 166–171.
- Larsen, T. & Schmidtbauer, P. (2009) *Boken om anhörigstöd*. FoU i Väst. Göteborgsregionens kommunalförbund.

- Larsen, T. & Eriksson, B-J. (2009) *Kommunernas anhängstöd. Hur har de statliga stimulansbidragen använts i Västra Götalands län?* FoU i Väst, Göteborgsregionens kommunförbund & Länsstyrelsen i Västra Götaland.
- Larsson, M. (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans.* Avhandling. Socialhögskolan, Lunds universitet. Lund.
- Larsson, K. (2006) Hemtjänst och anhörigvård. I *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Levnadsförhållanden, Rapport 112. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- Larsson, M. & Larsson, S. (2008) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel: en studie om att arbeta som personlig assistent.* Malmö: Harepress.
- Larsson, K. & Szebehely, M. (2006) Äldreomsorgens förändring under de senaste årtiondena. I *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Levnadsförhållanden, Rapport 112. Statistiska centralbyrån. Stockholm.
- Lantz, G., Ahlzén, R., Sverne, T., Lutzén, K. (1998) *Nedsatt beslutsförmåga. Vem bestämmer för patienten?* Stockholm: Ersta vårdetiska institut.
- Levi, R. & Herlofson, J. (1997) *Överlevnadsboken.* Stockholm: Handikappinstitutet.
- Levi, R. & Hultling, C. (red) (1994) *Spinalishandboken.* Stiftelsen Spinalis, www.spinalis.se
- Levi, R., Carlberg, I., Råsten, M., Träff, C., West, S. (2007) *115 frågor och svar om MS* (lärobok för patienter). Rehab Station, Stockholm.
- Lindelöf, M. & Rönnbäck, E. (2004) *Att fördela bistånd. Om handläggningssprocessen inom äldreomsorgen.* Avhandling. Institutionen för socialt arbete. Umeå Universitet. Umeå.
- Lindqvist, R. & Hetzler, A. (2004) (red.) *Rehabilitering och välfärdspolitik.* Studentlitteratur.
- Lindström, I-B. (1989) *Utveckling av arbetsterapiyrket under de senaste 50 åren.* Plenarföreläsning, Linköping. Publicerad 1990 i serien Arbetsterapeuten publicerar sig, nr 1. www.akademikerhuset.se.
- Lundh, U. & Hellström, I. *Studiecirklar inom demensvård – personal och anhöriga tillsammans.* Anhörig 300. Artikelnr 2002-124-12. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Magnusson, L., Hanson, E., Skoglund Larsson, A. (2009) *Införande av en modell och instrument för att kartlägga behov och planera ett individuellt anpassat stöd för anbringningsvårdare i Jönköpings kommun – slutrapport för perioden 060101–081231*. Socialtjänsten i Jönköpings kommun. FoU Sjuhärad Valfärd, Borås.
- Meagher, G. & Szebehely, M. (2010) *Private financing of elder care in Sweden*. Arguments for and against. Arbetsrapport, 2010:1. Stockholm: Institutet för framtidsstudier.
- Mossberg-Sand, A-B. (2000) *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anbringningsvårdare i Sverige*. Avhandling. Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet.
- Månsson, M. (2007) *Hemrehabilitering: vad, hur och för vem?* Stockholm: Fortbildning AB/Tidningen Äldreomsorg.
- Nilsson, L. & Westlund, O. (2007) *Våld mot personer med funktionshinder*. BRÅ 2007:26. Stockholm: Brottsförebyggande Rådet.
- Nolan, M., Grant, G., Keady, J. (1996) *Understanding Family Care: A multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University.
- Nord Berge, M. (2008) *Anbringningsstöd – information via Internet? En studie om kommunernas webbinformation om anbringningsstöd till äldres anbringningsfamiljer*. Socionomprogrammet. Ersta Sköndal högskola. Stockholm.
- Norberg, A., Nilsson, L., Zingmark, K., Nilsson, K. (1994) *Att vara dement – människa instängd i trasig hjärna*. Stockholm: Bonnier förlag.
- Nordell, K. (2009) *Äldres vardag – planerad trygghet eller akut oro. Förebyggande hembesök i Centrum, Linnéstaden och Tuve-Säve*. FoU i Väst, Göteborg.
- Orwén, R. (2002). *Anbringningsstöd 300 i Hallands län – en sammanställning av kommunernas slutrapporter till Socialstyrelsen*. NFOU. Meddelandeserien 2002:3.
- Petersson, C. (2007) *Anbringningscentralen i Ljunghuset kommun*. FoU Valfärd i Södra Småland. FoU-skrift 2007:3.
- PRO Pensionären (2010:2) PRO Pensionären har kartlagt samtliga Sveriges kommuner. Reportage i tidningen *PRO Pensionären*, nummer 2, 2010. www.pro.se/tidningen.

PRO Pensionären (2010:7) Maten är dubbelt så dyr på flertalet äldreboenden jämfört med Konsumentverkets normer. Reportage i tidningen *PRO Pensionären*, nummer 7, 2010. www.pro.se/tidningen.

Ragnarsdóttir, B.(2005) *Demensnätverket: en kompetensutvecklingsmetod för omsorgspersonal inom demensboende i Östergötland*. Linköping: Äldrecentrum Östergötland.

Renblad, K. (2003). *Empowerment. A question about democracy and ethic in everyday life*.

ICT and Empowering Relationship as support for persons with intellectual disabilities. Stockholm Institute of Education Press. (Diss.).

Renblad, K. (2006) *Verksambetsnära ledarskap – kännetecknen och förutsättningar*. Fokus-Rapport 2006:3. Kalmar.

Sand, A-B. (2002) *Anbörigvård – arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur.

Sand, A-B. (2011) Äldre personers givande och mottagande av ekonomisk och praktisk hjälp. Ingår i Gynnerstedt, K. & Wolmesjö, M. (red.) *Tredje Åldern: sociala aspekter och medborgarskap*. Malmö: Gleerups förlag.

Sand, A-B. (2010) *Anhöriga som kombinerar förvärsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

Schenck-Gustafsson, K. (2008) *Det brustna kvinnohjärtat – om kvinnors hjärt-kärlsjukdomar*. Prisma.

Skerfving, A. (2005) *Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Förlagshuset Gothia Stockholm.

Socialstyrelsen (1997) *Handikappreformen*. Slutrapport. 1997:4. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2002a) *Vårdens värde – vad får vi för pengarna i vård och omsorg?* Artikelnummer 2002-111-1. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2003a) *Ett år efter Anhörig 300. Uppföljning av kommunernas arbete med utveckling av anhörigstöd år 2002*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2003b) *Ekonomisk prövning av rätten till äldre- och handikappomsorg*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen (2003c) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionsbinder och hälsa*. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization 2001. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2004) *Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005a) *Nationell handlingsplan för hälso- och sjukvården. Slutrapport*. Artikelnr: 2005-103-4. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005b) *Meddelandeblad. Kommunerna kan ansöka om projektmedel för att utveckla varaktiga stödformer för anhöriga*. Mars 2005. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2006a) *Brukare och anhöriga om kvaliteten i äldreomsorgen, kvalitetsbarometern 1998, 1999, 2002, 2004 och 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2006b) *Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2005*. Artikelnr 2006-131-21. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2006c) *Meddelandeblad. Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*. Februari 2006. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007a) *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2006*. Artikelnummer: 2007-131-33. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007b) *Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer i socialtjänsten. Socialstyrelsen & Sveriges Kommuner och Landsting*. Mars 2007. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007c) *Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2006*. Artikelnummer: 2007-131-37. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2008a) *Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2007*. Artikelnummer: 2008-131-30. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2008b) *God kvalitet i socialtjänsten – om ledningssystem för kvalitet i verksamheten enligt SoL, LVU, LVM och LSS. Handböcker för handläggning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2008c) *Meddelandeblad. Ytterligare medel till ett varaktigt stöd för anhöriga*. Februari 2008. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009a) *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen (2009b) *Kommunernas anbringstöd. Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009c) *Meddelandeblad. Socialtjänstens stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Juli 2009. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009d) *Meddelandeblad. Stöd till anhöriga kräver strategi*. November 2009. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009e) *Stimulansmedel riktade till vård och omsorg om äldre personer. Redovisning 2007–2008 års medel*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010a) *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010b) *Meddelandeblad. Stöd till anhöriga i form av service eller behovsprövad insats – handläggning och dokumentation*. April 2010. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010c) *Äldre och personer med funktionsnedsättning – regi- form för vissa insatser år 2009. Kommunal insatser enligt socialtjänstlagen*. Sveriges officiella statistik. Socialstyrelsen. Stockholm.
- Socialstyrelsen (2010d) *Socialstyrelsens tillsyn. Länsstyrelsernas iakttagelser under 2008 och 2009*. Artikelnummer 2010-6-3. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010e) *Stöd till personer som vårdar eller stöder närstående. Lägesbeskrivning 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010:4) *Meddelandeblad. Hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till vissa barn under 18 år*. Nr 4/2010, juli 2010. Stockholm. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011a) *Ledsagning enligt LSS och SoL. Kartläggning av kommunernas insatser 2010*. Artikelnummer 2011-3-49. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011b) *Äldre och personer med funktionsnedsättning – regiform m.m. för vissa insatser år 2010. Kommunal insatser enligt socialtjänstlagen*. Artikelnummer 2011-3-27. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011c) *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010*. Artikelnummer 2011-4-18. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Starrin, B. (2007) Empowerment som förhållningssätt – kan vi lära oss något av Pippi Långstrump? I Askheim O P & Starrin B (red.) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup.
- Stiftelsen Äldrecentrum/CeFam (2010) *Förebyggande hembesök*. Hälsosamtal med 75-åringar i Stockholms läns landsting. Rapporter/ Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2010:11. Stockholm.
- Strandberg, A. (2002) *Det är vi och vi tillsammans. Sju manliga anbringvårdare berättar*. FoU i Väst. Rapport 7: 2002. Göteborg.
- Strömberg, P. (2006) *Riktlinjer – Demens i Kalmar län*. Kalmar läns landsting.
- Sundström, G. (1984) *De gamla, deras anbringa och hemtjänsten*. Rapport i socialt arbete 22. Stockholm: Socialhögskolan.
- Sundström, G. & Hult, K. (1997) *Det kan man bara få om någon ska dö! En undersökning av närståendepenningen i Jönköpings län 1996*. Rapport nr 80. Jönköping: Institutet för gerontologi.
- Sundström, G. & Johansson, L. (2004) *Framtidens anbringomsorg. Kommer de anbringa vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sundström, G. & Malmberg, B. (2006). *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*. Artikelnummer 2006-123-23. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sundström, G. & Malmberg, B. (2009) *Omsorgsmönster i Mullsjö*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sunnerhagen Stibrant, K. (2000) Rehabilitering och Habilitering. I Antologi *Handikapp synsätt principer perspektiv* (red.) Magnus Tideman. Lund: Studentlitteratur.
- Swane, C. (1996) *Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdags erfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. Köpenhamn: Munksgaard.
- Swane, C. (2003) Hjälptill självhjälpt som strategi i hemtjänsten. Ingår i *Hemhjälpt i Norden – illustrationer och reflektioner*, red. Szebehely. Lund: Studentlitteratur.
- Svensk, A. (2001) *Design för kognitiv assistans*. Certec. Lunds tekniska högskola. Lunds universitet.

Szebehely, M. (1995) *Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. Avhandling. Lund: Studies in Social Welfare.

Szebehely, M. (1998) Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer. Ingår i SOU 2000:38. *Välfärd, vård och omsorg*. Forskarvolym från Kommittén för välfärdsbokslut. Stockholm: Socialdepartementet..

Szebehely, M. (2003) Den nordiska hemtjänsten – bakgrund och omfattning. Ingår i Szebehely, M. (red.) *Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur.

Szebehely, M. (2005a) Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. Ingår i *Forskarrapporter till Jämställdhetspolitiska utredningen*. SOU 2005:66.

Szebehely, M. (2005b) *Äldreomsorgsforskning i Norden*. En kunskapsöversikt. Tema Nord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet.

Szebehely, M. (2006a) Informella hjälpgivare. I *Äldres levnadsförhållanden – Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Levnadsförhållanden. Rapport 112. Stockholm: Statistiska Centralbyrån.

Szebehely, M. (2006b) Omsorgsvardag under skiftande organisatoriska villkor – en jämförande studie av den nordiska hemtjänsten. *Tidskrift för Arbejdsliv*, 2006, 8 (1) 49–66.

Szebehely, M. & Trydegård, G-B (2007) Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig tidskrift* nr 2–3 (14) s 196–219.

Säljö, R. (2000) *Lärande i praktiken. Ett sociokulturellt perspektiv*. Stockholm: Prisma.

Söder, M. (2003) Kapitel 1, Bakgrund och Kapitel 9, Normalisering, handikappolitik och forskning, i *Normaliseringsprincipen* av Bengt Nirje. Lund: Studentlitteratur.

Tamm, M. & Lindqvist, R. (2004) Hemmet som aren för äldres och funktionshindrades rehabilitering. Ingår i *Rehabilitering och välfärdspolitik*. Red. Rafael Lindqvist & Antoinette Hetzler. Lund: Studentlitteratur.

Thorsen, K. (1998) *Kjønn, livløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet?* Bergen-Sandviken: Fagbokforlaget.

- Thorsen, K. (2003) Gränser för omsorg och den gränslösa omsorgen. Om gränsdragningsprocesser i hemtjänsten. I *Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner*, red. Szebehely. Lund: Studentlitteratur.
- Thorslund, M. & Parker, M. G. (2005) Hur mår egentligen de äldre? Motstridiga forskningsresultat tyder på både förbättrad och försämrad hälsa. *Läkartidningen*, nr 43, vol 102, s 3119–3124.
- Tornstam, L. (2005) *Åldrandets socialpsykologi*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
- United Nations (1994) *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: United Nations Department of Public Information.
- Urnefelt, E. (2010) *Utvärdering av projektet "Anbörigstödjare på sjukhuset i Gävle" – ett samarbete mellan Gävle kommun och Landstinget Gävleborg*. Arbetsrapport 2010:4. FoU Välfärd Region Gävleborg.
- Vabø, M. (2003) Mellan traditioner och trender. New Public Management som idé och praktik. Ingår i *Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner*, red. Szebehely. Lund: Studentlitteratur.
- Waerness, K. (1982) *Kvinneperspektiver på socialpolitiken*. Oslo: Universitetsförlaget.
- Waerness, K. (1984) The Rationality of Caring. In *Economic and industrial democracy an international journal*. Vol 5. No 2 May 1984.
- Waerness, K. (1996) "Omsorgsrationalitet". I Eliasson, R., (Red.) *Omsorgens skiftningar: begreppet, vardagen, politiken, forskningen* (s.203–220). Lund: Studentlitteratur.
- Wahlgren, I. (1996) *Vem tröstar Ruth? En studie av alternativa driftsformer i hemtjänsten*. Avhandling. Företagsekonomiska institutionen. Stockholms universitet.
- Westlund, P., Eggers, T., Nilsson, P., Petersson, B. (1994) *Demensboeken*. Stockholm: Liber utbildning.
- Westlund, P. (1999) *Boken om stroke. Kvalitet i alla led*. SoS-rapport 1997:9. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Westlund, P. (2001) *Särskilt boende. En flyttstudie*. Fokus-Rapport 2001:6. Kalmar.

- Westlund, P. & Persson, A. (2004) *Kvarboendets gränser 2004. När det inte går att bo kvar hemma*. Fokus-Rapport 2004:4. Kalmar.
- Westlund, P. & Sjöberg, A. (2005) *Antonovskij inte Maslow – för en salutogen omsorg och vård*. Stockholm: Fortbildningsförlaget.
- Westlund, P. & Englund, M. (2007) *Boningar för Äldre*. Text av Peter Westlund och Fotografi av Monica Englund. Fokus. Kalmar.
- Westlund P. & Persson, A. (2008) *En analys av 2791 flyttningar till särskilt boende. Kalmar län 2004–2007*. Fokus-Rapport 2008:3. Fokus Kalmar län. Kalmar.
- Westlund, P. & Sjöberg, A. (2008) *Planera för mirakel. Arbeta salutogent, stärk Kasam*. Fortbildning AB/Tidningen Äldreomsorg.
- Westlund, P. (2009 a) *Salutogen GPS för ett gott bemötande*. Stockholm: Stockholm: Fortbildning/Tidningen Äldreomsorg.
- Westlund, P. (2009b) *Kort-tids-boende. En kameleont i äldreomsorgen*. Fokusrapport 2009:4. Kalmar.
- Westlund Peter (2009c) *Från rutin till behov – Salutogen rehabilitering*. Fokus-Rapport 2009:2. Kalmar.
- Wikström, E. (2004) *Brukarinflytande i bemyndiganden. En utvärdering av Projekt Personlig Service i fyra kommuner*. FoU-rapport 2004:1. Växjö: FoU-Kronoberg.
- Wikström, E. (2005) *Inflytandets paradoxer. Möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i bemyndiganden*. Växjö: Växjö universitet, samhällsvetenskapliga institutionen.
- Wikström Ihrfors, A. (2010) *Kuratorer inom hälso- och sjukvården*. Akademikerförbundet SSR. www.akademssr.se.
- Winqvist, M. (1999) *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Lund: Studentlitteratur.
- Winqvist M. (2010) *Individualisering, utvärdering och utveckling av anbringad*. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar.
- Wänell, S-E. (2002) *Korttidsboende, värdefull insats som söker sin struktur*. Äldrecentrumrapport 2002:8. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum. Stockholm.

Zingmark, M. (2008) Arbetsterapi kan spara miljoner på hemtjänst. I *Arbetsterapienten* nr 6, s 32.

Åström, C. (2000) Förändringar och förskjutningar i välfärdens rättsliga reglering under 1990-talet. Ingår i Szebehely (red.) *Välfärd, vård och omsorg. SOU 2000:38*. Välfärdsbokslut. Stockholm: Fritzes.

Offentliga tryck

Ds 2008:18 Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående. Regeringskansliet. Socialdepartementet. Stockholm.

Prop. 1987/88:176 Regeringens proposition 1987/88:176 Om äldreomsorg inför 90-talet. Stockholm.

Prop. 1992/93:159 Regeringens proposition 1992/93:159 Stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm.

Prop. 1996/97:124. Regeringens proposition 1996/97:124 Ändring i socialtjänstlagen. Stockholm.

Prop. 1997/98:113. Regeringens proposition 1997/98:113 Nationell Handlingsplan för äldrepolitiken. Stockholm.

Prop.1999/2000:149 Regeringens proposition 1999/2000:149 Nationell handlingsplan för utveckling av svensk hälso- och sjukvården. Stockholm.

Prop. 2000/01:80 Regeringens proposition 2000/01:80 Ny socialtjänstlag m.m. Stockholm

Prop. 2008/09:82. Regeringens proposition 2008/09:82 Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm.

Regeringsbeslut (2005/683/ST) Medel för vidareutveckling av stödet till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. 2005-01-27. Regeringen: Socialdepartementet.

Regeringsbeslut (S2005/10417/ST) Uppdrag att stärka stödet till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. 2005-12-30. Regeringen: Socialdepartementet.

SFS 1949:381 *Föräldrabalk*.

SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)*.

SFS 1987:230 *Äktenskapsbalk*.

SFS 1992:1547 *Lag om bostadsanpassningsbidrag m.m.*

SFS 1993:387 *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).*

SFS 1993:389 *Lag om assistansersättning.*

SFS 1997:735 *Lag om riksfärdtjänst.*

SFS 1997:736 *Lag om färdtjänst.*

SFS 2001:453 *Socialtjänstlagen (SoL).*

SFS 2007:1091 *Lag om offentlig upphandling (LOU).*

SFS 2008:962 *Lag om valfrihetsystem (LOV).*

SFS 2009:400 *Offentlighets- och sekretesslag.*

SFS 2010:659 *Patientsäkerhetslag (PSL).*

SFS 2010:110 Socialförsäkringsbalk.

SFS 2010:800 Skollagen.

SOSFS 2006:11 *Ledningssystem för kvalitet i verksamhet enligt SoL, LVU, LVM och LSS*

SOU 1964:5 *Bättre äldreomsorg: sjukhem – bostäder – bemyndigande.*

SOU 1974:39 *Socialvården. Mål och medel.* Principbetänkande av socialutredningen. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1977:98 *Pensionär '75. En kartläggning med framtidsaspekter.* Pensionärsundersökningen. Huvudresultat. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1985:31 *Dagens äldre.* Fakta kring levnadsförhållanden. Delbetänkande i Äldreberedningens idéprogram om livet som äldre. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1987:21 *Äldreomsorg i utveckling.* Betänkande av äldreberedningen. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1990:19 *Handikapp och välfärd? – en lägesrapport.* Betänkande av 1989 års Handikapputredning. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1993:82 *Frivilligas insatser i Sverige – en befolkningsstudie i Frivilligt socialt arbete.* Kartläggning och kunskapsöversikt. Rapport av Socialtjänstkommissionen. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1995:126 *Kostnader för assistansersättningen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1997:170. *Bemötande av äldre. Trygghet, självbestämmande, värdighet. Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av äldre*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1997:97 *Socialtjänst i utveckling*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1999:21 *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2005:66 *Makt att forma samhället och sitt eget liv – jämställdhetspolitiken mot nya mål*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SOU 2005:100 *På den assistansberättigades uppdrag. God kvalitet i personlig assistans – ändamålsenlig användning av assistansersättning*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2007:73 *Kostnader för personlig assistans. Skärpta regler för utbetalning, användning och återbetalning av assistansersättning*. LSS-kommittén. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service för vissa personer med funktionsnedsättning*. Slutbetänkande. LSS-kommittén. Stockholm: Socialdepartementet.

Övriga källor

Anhörigas Riksförbund – www.ahrisverige.se

Barnombudsmannen – www.barnombudsmannen.se

Hjälpmedelsinstitutet – www.hi.se

Landstinget i Jönköping – www.lj.se

Landstinget i Kalmar – www.ltkalmar.se

Landstinget i Kronobergs län – www.ltkronoberg.se

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga – www.anhoriga.se

Rehab Station Stockholm – www.praktikertjanst.se

Riksdagen (Lagar/Svensk författningssamling SFS) – www.riksdagen.se

Socialstyrelsens termbank – www.sos.se/terminologi

Teknik för äldre – www.teknikforaldre.se

Utbildningsvideo (Validation, training, video-Memory-Bridge) –
www.vfvalidation.org

Vårdguiden Stockholms läns landsting – www.vardguiden.se

1177 Råd om vård på webb och telefon – www.1177.se

Utgivna Fokus-Rapporter

- 2010:6 Uppdrag självförsörjning – reflektioner kring arbete med socialbidrag. Rapport från en forskningscirkel. Hjort, Torbjörn. Pris: 95 kr.
- 2010:5 Anställda reflekterar över individ- och familjeomsorgens organisering av stöd till kvinnor utsatta för våld. Gotlands kommun. Hammerin, Agnetha. Pris 75 kr.
- 2010:4 Dunkel tänkt, dunkelt sagt, dunkelt gjort. En utvärdering av samverkansprocessen avseende samordnad beroendevård mellan landstinget och södra Kalmar läns kommuner. Larsson, Kjerstin. Pris 95 kr.
- 2010:3 Livsberättelser. Wagner, Judith. Pris 95 kr.
- 2010:2 Legitimerad personals erfarenheter av kommunaliseringen av hemsjukvården i Kalmar län. Larsson, Ann-Christine. Pris 95 kr.
- 2010:1 Brukares erfarenheter av arbetslivsinriktad rehabilitering. Hammerin, Agnetha. Pris 95 kr.
- 2009:4 Kort-tids-boende. En kameleont i äldreomsorgen. Westlund, Peter. Pris 105 kr.
- 2009:2 Från rutin till behov. Salutogen rehabilitering. Westlund, Peter. Pris 95 kr
- 2009:1 Brukare och personal utforskar landstings- och kommunverksamheter till psykiskt funktionshindrade. Johansson, Frida & Gough, Ritva. Pris 95 kr
- 2008:3 En analys av 2791 flyttningar till särskilt boende. Kalmar län 2004–2007. Westlund, Peter & Persson, Agneta. Pris 95 kr
- 2008:2 Sjuksköterskan som dirigent – om multisjukdom i särskilt boende. Westlund, Peter under medverkan av Sjöberg, Arne. Pris 75 kr
- 2007:4 I utredningens namn – två analyser. Gough, Ritva. Pris 95 kr.
- 2007:3 Beviljad ansökan. Om flyttningar till särskilt boende. Uppdaterad version. Westlund, Peter & Persson, Agneta. Pris 95 kr
- 2007:2 Arbetsprövning med coach. Gough, Ritva & Ganz, Helene. Pris 95 kr
- 2007:1 Boningar för äldre. Westlund, Peter & Englund, Monica. Pris 180 kr

- 2006:5 När dokumenten berättar. Statistik och tankar placering av kring barn och unga i Kalmar läns kommuner. Elsrud, Torun & Forsberg, Lena. Pris 135 kr
- 2006:4 Kritiska påståenden kring delegeringsprocessen. En roblem Detection Study avseende sjuksköterskans delegeringar. Nilsson, Kenneth. Pris 80 kr
- 2006:3 Verksamhetsnära ledarskap. En kunskapsöversikt. Renblad, Karin. Pris 95 kr
- 2006:2 Gilla grått – riskfaktor socialbidrag eller stöd till försörjning. Karlsson, Lilly. Pris 135 kr
- 2006:1 Beviljad ansökan. Om flyttningar till särskilt boende. Westlund, Peter & Persson, Agneta. Pris 95 kr
- 2005:3 LSS-handläggare granskar varandra. En metod för kvalitetsarbete i praktiken. Gough, Ritva. Pris 95 kr
- 2005:2 Verksamhetsnära ledarskap – kännetecken och förutsättningar. Westlund, Peter. Pris 95 kr
- 2005:1 Ett anständigt sätt. Beskrivning av verksamheten vid dubbeldiagnos teamet Pilen i Västervik. Göran Johansson. Pris 135 kr
- 2004:4 Kvarboendets gränser 2004. När det inte går att bo kvar hemma. Westlund, Peter & Persson, Agneta. Pris 90 kr
- 2004:3 Modeller för rehabplanering. Rapport från en forskningscirkel. Sjöstrand, Ingegerd & Westlund, Peter. Pris 90 kr
- 2004:2 Bostäder med särskild service. En kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp. Gough, Ritva & Andersson, Laila. Pris 105 kr
- 2004:1 Delegeringar i särskilt boende. Mottagarens perspektiv. Westlund, Peter. Pris 95 kr
- 2003:2 Utveckling av kommunala behandlingshem med utgångspunkt från Rydéniska villan i Nybro kommun. Andersson, Mattias. Pris 115 kr

- 2003:1 Trygghetskedjan. Tidigt stöd till personer med demenshandikapp och deras anhöriga. Fransson, Ove under medverkan av Blomqvist, Kerstin, Gough, Ritva och Westlund, Peter. Pris 145 kr
- 2002:4 Projekt för kvalitetsutveckling i socialt arbete. En kvalitativ utvärdering av två utvecklingsprojekt med stöd från Länsstyrelsen i Kalmar. Kronberg, Britt & Steen, Immanuel. Pris 115 kr
- 2002:3 Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppboende för personer med begåvningshandikapp. Gough, Ritva. Pris 135 kr
- 2002:2 Socialt synsätt i äldreomsorgen. Emmaboda serviceområde. Westlund, Peter. Pris 165 kr
- 2002:1 Kommunens sjuksköterska. I Florence anda. Andra upplagan 2007. Westlund, Peter & Larsson, Elisabeth. Pris 165 kr
- 2001:9 Socialbidrag med kvalitet – ett klientperspektiv. Ett utvecklingsprojekt i fyra kommuner. Kronberg, Britt. Pris 115 kr
- 2001:8 När projekt inte lyckas måste man lära av sina misstag! EU-fyren – ett exempel. Steen, Immanuel. Pris 95 kr
- 2001:7 Boendestöd – och vad det kan bli. Gough, Ritva & Bennisäter, Lillemor. Pris 110 kr
- 2001:6 Särskilt boende. En flyttstudie. Westlund, Peter. Pris 105 kr
- 2001:5 Kommunala resurser för rehabilitering. En kartläggning. Håbring, Bengt & Westlund, Peter. Pris 105 kr
- 2001:4 Uppföljning av insatser. Biståndsbedömning i äldreomsorg. Westlund, Peter. Pris 90 kr
- 2001:3 Avslutande utvärdering av projekt Paraplyer. Ett EU-finansierat rehabiliteringsprojekt i Sölvesborg. Steen, Immanuel. Slutsåld
- 2001:2 Socialbidrag med kvalitet – ett tjänsteperspektiv. Immanuel, Steen & Kronberg, Britt. Pris 115 kr
- 2001:1 Förnyad aktgranskning. Biståndsbedömning i äldreomsorg. Westlund, Peter. Pris 90 kr

- 2000:3 Kvalitet i arbetet med unga föräldrar och deras barn. En enkätundersökning vid Familjecenter i Oskarshamn. Steen, Immanuel. Pris 110 kr
- 2000:2 Kvalitetssäkring av nutritionen. Äldreomsorgens särskilda boenden. Örtman, Gerd. Pris 95 kr
- 2000:1 Road – Romano Drom. Evaluation and Documentation. Steen, Immanuel & Hammerin, Agnetha. Pris 120 kr
- 1999:7 Lära av varandra. Kollegiegranskning – Kvalitetskartor – Fokusgrupper. Westlund, Peter. Pris 140 kr
- 1999:6 Socialbidrag med kvalitet. En enkätundersökning i Kalmar, Karlskrona, Växjö och Skövde kommuner. Kronberg, Britt. Pris 75 kr
- 1999:5 Tidlig indsats – En god start fra teenager til mor. Et socialt og tværfagligt projekt til støtte for helt unge piger der vælger at føde deres børn. Steen, Mikael & Steen, Immanuel. Pris 80 kr
- 1999:4 En aktgranskning i 12 kommuner. Biståndsprojekt i äldreomsorg. Westlund, Peter. Pris 90 kr
- 1999:3 Professionella utredningssamtal – Biståndsprojekt i äldreomsorg. Westlund, Peter. Pris 120 kr
- 1999:2 Samverkan för barnets bästa? En studie av förebyggande arbete i tre samverkansprojekt kring barn och unga. Frih, Cecilia & Steen, Immanuel. Pris 90 kr
- 1999:1 Från bidrag och beroende till arbete och försörjning. Fyra modeller för socialbidrag med kvalitet. Steen, Immanuel & Sundberg, Kjell. Pris 92 kr

Skriftserier

- Skriftserie 2011:2 Att sätta ord på sitt arbete. Social dokumentation inom omsorg och vård om äldre och personer med funktionsnedsättning. Redaktörer: Ann-Christine Larsson, Maria Eriksson och Annicka Persson. Pris 75 kr.
- Skriftserie 2011:1 Foto från Äldreveckan 2010. Pdf-fil
- Skriftserie 2010:6 Kommunernas framtida hjälpmedelsförsörjning i Kalmar län. En kunskapsöversikt. Krispinsson, Mona och Johansson, Frida. Pdf-fil.
- Skriftserie 2010:5 Aktgranskning SoL. Äldreomsorg 2009. Larsson, Ann-Christine. Pdf-fil
- Skriftserie 2010:4 Resultat LSS 2009. Granskning av handläggning till barn, ungdomar och unga vuxna i Kalmar län. Gough, Ritva. Pdf-fil.
- Skriftserie 2010:3 Samtal i omsorgen. Vägar till värdighet. Westlund, Peter & Claesson, Britt-Marie. Pris: 65 kr.
- Skriftserie 2010:2 Resultat. Undersökning av användningen av droger bland elever i grundskolan, år 8, Kalmar län. Thunberg, Ambjörn & Hammerin, Agnetha.
- Skriftserie 2010:1 Kakkboken. Äldreveckan 2009.
- Skriftserie 2008:2 Barnperspektiv och föräldraskap – professionellas erfarenheter av möten med psykiskt funktionshindrade föräldrar. Järkestig-Berggren, Ulrika. Pris 75 kr
- Skriftserie 2008:1 Resultat 2007. Aktgranskning i Kalmar län. Granskning av bifalls- och avslagsärenden. Gough, Ritva & Westlund, Peter. Pdf-fil
- Skriftserie 2008:8 Journalgranskning. Kalmar län. Westlund, Peter. Pdf-fil
- Skriftserie 2007:7 Alla dessa kvinnor. Alge, Siv, & Larsson, Elisabeth. Pris 50 kr
- Skriftserie 2007:6 Budkaveln. Westlund, Peter. Slutsåld

- Skriftserie 2007:5 Omsorgsarbete. Ett underlag för samtal i arbetslaget. Claesson, Britt-Marie & Westlund, Peter. Pris 50 kr
- Skriftserie 2007:4 Ett försök som väcker frågor. Gough, Ritva. Pris 50 kr
- Skriftserie 2007:3 Att leva det omöjliga. Om kvinnor som kallas ”dubbeldiagnos”. Eneroth, Bo. Pris 90 kr
- Skriftserie 2007:2 Att ha blick och känsla. Om praktiken i praktiken. Eneroth, Bo. Pris 90 kr
- Skriftserie 2007:1 Resultat LSS 2006. Aktgranskning i Kalmar län. Gough, Ritva. Pdf-fil
- Skriftserie 2006:3 Resultat. Undersökning av grundskoleelevers användning av droger, Kalmar län 2006. Hammerin, Agnetha. Pris 70 kr
- Skriftserie 2006:2 Uppföljning av insatser. Biståndsbedömning i äldreomsorg – 2004 och 2005. Johansson, Frida. Pdf-fil
- Skriftserie 2006:1 Resultat. Undersökning av studerandes användning av droger Gymnasieskolan, Kalmar län 2005. Thunberg, Ambjörn, Hammerin, Agnetha. Pris 70 kr
- Skriftserie 2005:3 Resultat. Aktgranskning Kalmar län 2005. Persson Agneta & Westlund, Peter. Pdf-fil
- Skriftserie 2005:2 Handläggarens hembesök. Samtal om samtal. Westlund, Peter. Pris 50 kr
- Skriftserie 2005:1 Resultat. Undersökning av grundskoleelevers användning av droger. Kalmar län 2004. Thunberg, Ambjörn, Hammerin, Agnetha & Gough, Ritva. Pris 70 kr
- Skriftserie 2004:2 Resultat. Aktgranskning år 2003. Persson, Agneta & Westlund, Peter. Pdf-fil
- Skriftserie 2004:1 Förorätter, Orätter och Efterrätter. Peters krönika. Westlund, Peter. Pris 50 kr
- Skriftserie 2003:4 Tjänsteutveckling. Ett koncept för socialtjänstens FoU. Westlund, Peter. Pris 50 kr

- Skriftserie 2003:3 Kunskapsträdets Erfarenheter från en forskningscirkel om lösningsfokuserad arbetsmodell. Moula, Alireza. Pris 90 kr
- Skriftserie 2003:2 Resultat. Uppföljning av insatser år 2002. Persson, Agneta & Westlund, Peter. Pdf-fil
- Skiftserie 2003:1 Resultat. Aktgranskning SoL år 2002. Persson, Agneta & Westlund, Peter. Pdf-fil
- Skriftserie 2001:2 Resursfördelningssystem i äldreomsorg. Westlund, Peter. Pris 50 kr
- Skriftserie 2001:1 Nyckeltal och Behovsutveckling inom äldreomsorgen i Kalmar län. Johansson, Thomas. Pris 50 kr

Alla priser är exkl. moms.

Beställning av ovanstående rapporter/ skrifter kan göras till:

Fokus Kalmar län

Box 75, 391 21 KALMAR

Tfn: 0480-615 50. Fax: 0480-512 52

E-post: info@fokus.regionforbund.se

<http://www.fokus.regionforbund.se>

Anhörigstöd

– ett helt annat sätt att tänka

Författarna har tillsammans 100 års erfarenhet av verksamhet inom området äldre och funktionshindrade och deras familjer. Rapporten belyser på ett insiktsfullt sätt den komplexitet i anhörigomsorg som ligger i sakens natur och diskuterar dess subtila nyanser.

Denna text är en ovärderlig resurs för studenter inom vårdvetenskap, socialt arbete och rehabilitering, för personal som arbetar direkt med anhöriga i sitt dagliga arbete, för beslutsfattare med ansvar för anhörigstöd i kommunerna och för alla andra med intresse för ämnet.

Fokus-Rapport 2011:1

ISBN 978-91-980121-0-1

ISSN 1404-3076

Fokus Kalmar län

Box 75

391 21 Kalmar

Tel: 0480-615 50. Fax: 0480-512 52

E-post: info@fokus.regionforbund.se

NkaTM

Fokus
Forskning och kunskapsutveckling socialtjänst
Regionförbundet i Kalmar län

 **Landstinget
Kronoberg**
FoU Kronoberg