

# Nka™

## Stöd till anhöriga

Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport

Marianne Wingvist, Lennart Magnusson, Ulla Beijer, Suzanne Göransson,  
Martina Takter, Dennis Tomazic och Elizabeth Hanson



Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommun 2010–2013

© 2016 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga <sup>TM</sup>

FÖRFATTARE Marianne Winqvist, Lennart Magnusson, Ulla Beijer,  
Suzanne Göransson, Martina Takter, Dennis Tomazic och Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga

FOTO Smålandsbilder.se

ISBN 978-91-87731-41-9

TRYCKERI Webbversion

## Förord

Under de senaste åren har ett omfattande arbete genomförts för att utveckla stödet till anhöriga i Sveriges kommuner och samverka med ideella organisationer och landsting kring stöd till anhöriga. Den 13 maj 2009 beslutade riksdagen att från och med den 1 juli ska kommunerna ”erbjudas stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.”

Elizabeth Hanson och Lennart Magnusson, FoU Sjuhärad Valfärd, Ritva Gough, Fokus Regionförbundet i Kalmar län och Marianne Winqvist, Enheten välfärd och FoU-stöd, Regionförbundet Uppsala län tog 2009 initiativ till att i samverkan med Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) kartlägga anhörigstödet och dess utveckling i Sverige. Sveriges övriga FoU-enheter inbjöds att delta.

Designen för studien, som utarbetades av Elizabeth Hanson och Lennart Magnusson, är en vidareutveckling av den design som de skapade i samverkan med professor Mike Nolan, Universitetet i Sheffield och Lennarth Johansson, Socialstyrelsen för det treåriga implementeringsprojektet av COAT-instrumentet i kommunerna Borås, Jönköping och Härnösand. Studien består av kartläggning av anhörigstödet och fokusgruppsintervjuer med representanter för ideella organisationer, personal och beslutsfattare samt telefonintervjuer och frågeformulär till anhöriga i åtta kommuner 2010 med en uppföljande studie med fem kommuner 2013.

Författare av denna slutrapport är för kommunerna:

Härjedalen: Suzanne Göransson, FoU Jämt

Malmö: Martina Takter, FoU Malmö, avd VoO

Skara: Dennis Tomazic, Skara kommun

Strängnäs: Ulla Beijer, FoU Sörmland

Uppsala: Marianne Winqvist, FoU-enheten, Hälsa och habilitering, Region Uppsala.

Nka: Marianne Winqvist, Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson

Annica Larsson Skoglund, Nka har ansvarat för datainsamlingen av enkätundersökningen. Ulf Ärnström har utfört de statistiska bearbetningarna och analyserna av enkätundersökningen. Telefonintervjuerna med anhöriga har genomförts och analyserats av Eva Sennemark. Ulf Ärnström och Eva Sennemark kommer båda från företaget Contextio AB. Deras arbete har utförts under handledning av projektledningen. De ansvariga för kartläggningen och fokusgruppsintervjuerna i respektive kommun svarar

för sakinnehållet i denna rapport för sin respektive del. Rapporten har sammanställts av Marianne Winqvist. Projektledare för studien har varit undertecknade.

Vi vill rikta ett stort tack till de FoU-enheter och kommuner som själva finansierat och genomfört undersökningen, liksom till dem som genomfört undersökningen i respektive kommun. Ett särskilt tack vill vi rikta till de anhöriga, personal och beslutsfattare som deltagit i kartläggning, intervjuer och enkätundersökningar.

Lennart Magnusson

Verksamhetschef

Elizabeth Hanson

FoU-ledare

# Innehåll

<b>FÖRORD .....</b>	<b>3</b>
<b>INNEHÅLL .....</b>	<b>5</b>
<b>SAMMANFATTNING .....</b>	<b>7</b>
<b>1. INLEDNING .....</b>	<b>23</b>
1.1 STUDIENS GENOMFÖRANDE .....	24
1.2 OMORGANISATIONER I KOMMUNERNA UNDER PROJEKTTIDEN.....	26
<b>2. RESULTAT AV KARTLÄGGNING 2 .....</b>	<b>28</b>
2.1 MÅL.....	28
2.2 HANDLINGSPLAN FÖR STÖD TILL ANHÖRIGA.....	30
2.3 FORMER AV STÖD TILL ANHÖRIGA.....	31
2.4 EFTERLEVANDESTÖD.....	38
2.5 RELATIONER.....	39
2.6 STÖDPLANER.....	42
2.7 INFORMATION, TILGÅNG TILL STÖD OCH MOTIVATIONSARBETE.....	45
2.8 UPPSÖKANDE VERKSAMHET .....	48
2.9 ANHÖRIGAS SYNPUNKTER OM EGET STÖD SAMT INSATSER FÖR DEN NÄRSTÅENDE .....	49
2.10 UPPFÖLJNING OCH UTVÄRDERING .....	53
2.11 ORGANISATION .....	57
2.12 SAMVERKAN MED IDEELLA SEKTORN .....	67
2.13 SAMVERKAN MED LANDSTINGET .....	70
2.14 UTBILDNING .....	72
2.15 BUDGET.....	74
<b>3. JÄMFÖRELSE MELLAN RESULTATEN FÖR KARTLÄGGNING 1 OCH 2.....</b>	<b>76</b>
3.1 MÅL.....	76
3.2 HANDLINGSPLAN .....	76
3.3 FORMER AV STÖD .....	77
3.4 EFTERLEVANDESTÖD.....	80
3.5 RELATIONER.....	80
3.6 STÖDPLANER.....	80
3.7 INFORMATION.....	81
3.8 UPPSÖKANDE VERKSAMHET .....	82
3.9 ANHÖRIGAS SYNPUNKTER PÅ EGET STÖD OCH NÄRSTÅENDES VÅRD/OMSORG .....	82
3.10 UTVÄRDERING OCH UPPFÖLJNING .....	83

3.11 ORGANISATION.....	83
3.12 SAMVERKAN MED IDEELLA SEKTORN.....	84
3.13 SAMVERKAN MED LANDSTINGET/REGIONEN .....	85
3.14 UTBILDNING.....	85
3.15 BUDGET .....	86
<b>4. FOKUSGRUPPSINTERVJUERNA ÅREN 2011–2013.....</b>	<b>88</b>
4.1 HÄRJEDALEN .....	88
4.2 MALMÖ .....	90
4.3 SKARA.....	93
4.4 STRÅNGNÄS .....	95
4.5 UPPSALA .....	101
<b>5. RESULTAT AV ENKÄTUNDERSÖKNINGAR RIKTADE TILL ANHÖRIGA .....</b>	<b>107</b>
5.1 DE NÄRSTÅENDES HJÄLPBEHOV .....	108
5.2 DE ANHÖRIGAS LIVSKVALITET OCH HÄLSA .....	108
5.3 INFORMATION OCH STÖD .....	109
5.4 STÖDETS KVALITET.....	112
<b>6. RESULTAT AV TELEFONINTERVJUER MED ANHÖRIGA.....</b>	<b>115</b>
6.1 OMFATTNING AV STÖD OCH OLIKA STÖDFORMER.....	116
6.2 BEHOV AV STÖD OCH IDÉER OM UTVECKLING AV STÖDET .....	123
6.3 JÄMFÖRELSE MED INTERVJUUNDERSÖKNING 1 .....	128
<b>7. DISKUSSION .....</b>	<b>131</b>
7.1 PROJEKTETS GENOMFÖRANDE .....	131
7.2 VAD HAR STUDERATS? .....	132
7.3 VAD ÄR ANHÖRIGSTÖD? .....	133
7.4 ANHÖRIGPERSPEKTIV .....	136
7.5 UTVECKLINGEN AV ANHÖRIGSTÖD UNDER DE STUDERADE ÅREN.....	137
<b>8. SLUTSATSER .....</b>	<b>140</b>
<b>REFERENSER.....</b>	<b>142</b>
BILAGA 1. KARTLÄGGNINGENS FRÅGESTÄLLNINGAR .....	143
BILAGA 2. KARTLÄGGNINGSENKÄT .....	146
BILAGA 3. ANHÖRIGENKÄT .....	150
BILAGA 4. INTERVJUFRÅGOR TILL ANHÖRIGA .....	159

# Sammanfattning

För att dra lärdom av det utvecklingsarbete som genomförs gällande stöd till anhöriga har Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i samverkan med åtta FoU-enheter kartlagt och följt utvecklingen av stödet till anhöriga i åtta kommuner: Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Uppsala och Västervik.

Syftet med studien är att:

- Kartlägga innehållet i stödet till anhöriga, hur stödet organiseras, planeras, följs upp och utvärderas inom områdena äldre, funktionshinder och individfamiljeomsorg (IFO) samt samverkan mellan kommun, landsting, ideella organisationer och andra aktörer inom området.
- Undersöka hur de olika huvudintressenterna bedömer kvaliteten på stödet till anhöriga
- Under tre år följa utvecklingen i de kommuner/kommundelar som ingår i studien.

Tidigare har resultatet av kartläggning 1, gällande år 2010 presenterats. I denna rapport som utgör projektets slutrapportering, analyseras utvecklingen av anhörigstödet under de därpå följande åren. Denna sammanfattning fokuserar på de förändringar som skett under de senaste åren.

## Studiens genomförande

Hela projektet inleddes med en kartläggning av stödet till anhöriga inom äldre-, funktionshinder- samt individ- och familjeområdet gällande år 2010 i de utvalda kommunerna (kartläggning 1). År 2013 gjordes en uppföljande kartläggning utifrån samma frågeställningar (kartläggning 2). Kartläggningarna gjordes genom att ta del av tillgängliga dokument, kommunernas hemsida och annat informationsmaterial samt intervjuer och enkätfrågor till chefer och andra nyckelpersoner. Tre av kommunerna, Borås, Hässleholm och Västervik, deltog inte i kartläggning 2. Anhöriga tillfrågades vid två tillfällen via enkäter och telefonintervjuer om det stöd de mottog. Detta genomfördes vid kartläggning 1 och 2 i samtliga åtta kommuner. Årligen genomfördes fokusgruppsintervjuer (sammanlagt tre omgångar) inom äldre-, funktionshinder- respektive individ- och familjeområdet. Fokusgruppsintervjuerna gjordes utifrån gemensamma frågeställningar som huvudsakligen innebar att diskutera hur stödet till anhöriga hade utvecklats under det senaste året, vad som fungerade bra och vad som kunde bli bättre. I varje fokusgruppsintervju skulle personal, beslutsfattare och representanter för ideella sektorn ingå. I slutrapporteringen av fokusgruppsintervjuerna ingår fem kommuner.

## Jämförelse mellan resultaten för kartläggning 1 och 2

### Mål och definitioner

Förekomsten av mål för stödet till anhöriga var i princip oförändrad under undersökningsperioden. De mål som fanns var oftast formulerade redan i samband med kartläggning 1 och de kommuner som då inte hade mål hade det inte heller i kartläggning 2. Endast i två av kommunerna omnämndes att det fanns mål som följdes upp varje år.

Användningen av ordet anhörig skiljer sig i stort inte mellan de båda kartläggningarna. Det fanns inte i någon kommun någon enhetlig begreppsapparat mellan de tre områdena och ibland inte heller inom dem.

### Handlingsplan

I kartläggning 1 fanns i de fem kommunerna inte något som benämndes handlingsplan för stöd till anhöriga, men i kartläggning 2 fanns en verksamhetsspecifik handlingsplan inom äldreområdet i *Skara* och i *Strängnäs* fanns en handlingsplan för anhöriga till personer med demenssjukdom. I *Uppsala* hade i kartläggning 2 inom hemvården införts särskilda ska-krav som innebar att utförarens samtliga medarbetare skulle ha kunskap om anhörigstöd och kompetens att möta anhöriga på ett bra sätt. De skulle erbjuda anhöriga att samverka vid planering av vård och omsorg och anhörigombud skulle finnas. Även inom funktionshinderområdet i Uppsala hade det i förfrågningsunderlagen för upphandling av LSS-boendeenheter infogats ska-krav rörande anhöriga. Inom *Sociala resursförvaltningens* avdelning för personer med funktionsnedsättning i *Malmö* fanns en handlingsplan inom ett projekt för att förtydliga intentionen i lagstiftningen. Handlingsplaner kunde i kommunerna finnas på lägre nivåer i samband med speciella åtgärdsprogram och anhöriga kunde ingå i de närståendes vård- och handlingsplaner.

### Former av stöd

Formerna för stöd till anhöriga hade inte genomgått några omvälvande förändringar under de studerade åren, men vissa specifika förändringar hade genomförts.

Avlösning fanns att tillgå i samtliga kommuner och på ungefär samma premisser. I *Malmö* hade ett Trygghetshotell tillkommit samt en lägenhet för visning av vardagsteknik med fokus på anhöriga. I *Härjedalen* fanns vid tiden för kartläggning 2 möjlighet till sex timmars avgiftsfri avlösning i månaden på dagverksamhet i särskilt boende. En annan dagverksamhet var nedlagd. Det IT-baserade anhörigstödet hade (ACTION) tagits ur bruk När det gällde möjlighet till samtal så var anhörigkonsulenttjänsten i *Hyllie* vakantsatt kartläggning 2, men demenssjuksköterska bedrev stödsamtal och studiecirkel för anhöriga. Inom funktionshinderområdet i *Skara* hade tjänsten som handikappombud omvandlats till ny tjänst med fokus på anhöriga och anhörigombud hade utbildats och introducerats i verksamheterna. Arbetet med att ge en ökad trygghet



för den närstående och anhöriga i samband med hemkomst från sjukhus, korttid eller vid förändrade behov hade startat.

I *Strängnäs* hade anhörigambassadörer utbildats vilka informerade om kommunens anhörigstöd i äldreomsorgsverksamheterna. I *Uppsala* fanns det vid tiden för kartläggning 2 en jurist anställd av kommunen som anhöriga kunde vända sig till. Nytt var också att Silviasyster tillsammans med undersköterska haft samtalsgrupper med anhöriga i ett särskilt boende och att hemvården hade börjat med anhörigträffar. Sjukvårdsteamet (huvudsakligen palliativ vård) i Uppsala bedrev sedan lång tid tillbaka ett systematiskt stöd till anhöriga, men nytt vid kartläggning 2 var att de erbjöd familjesamtal som ett sätt att leva upp till § 2 Hälso- och sjukvårdslagen. Anhörigcentrum hade vidgat sin målgrupp till att även innefatta anhöriga till personer på särskilda boenden. Anhörigalarm fanns att tillgå och rekreationshelger några gånger per termin hade införts i samverkan med idéburna organisationer.

Sektionscheferna inom äldre- och funktionshinderverksamheterna i *Hyllie och Södra Innerstaden* uppgav i kartläggning 2 att det, i jämförelse med kartläggning 1, gavs mer stöd till anhöriga. Oklart är om cheferna avsåg stöd som genomfördes inom ramen för den egna verksamheten. I *Skara* inkluderade inte enhetscheferna samordnaren för anhörigstöd (som arbetade övergripande över hela äldreomsorgen) och de kommunövergripande stödinsatserna som anhöriga kunde få i svaren när de beskrev vilket stöd som erbjöds i verksamheterna och i *Uppsala* svarade verksamhetschefer som bedrev dagverksamhet, korttidsvård et cetera, nej på frågan om de gav anhöriga stöd eftersom stöd till anhöriga inte ingick i deras uppdrag. Detta reser frågor om hur stöd till anhöriga definieras i olika situationer och sammanhang. Det är utifrån detta också svårt att tolka svaren på frågan om stöd gavs eller ej. I *Härjedalen* svarade exempelvis två av åtta chefer inom äldreomsorgen att de gav anhöriga stöd, där en person avsåg det som kommunens anhörigkonsulent gjorde.

Uppgifter över antalet anhöriga som nåtts av de olika stödformerna var svåra att få fram i båda kartläggningarna på grund av bristande statistik och outvecklad begreppsapparat. I individ- och familjeområdet i *Skara* var det fortfarande år 2013 komplicerat att kartlägga stödet till anhöriga eftersom IFO som helhet hade liten eller ingen erfarenhet av att arbeta specifikt mot anhöriga som målgrupp och begreppsapparaten kring anhöriga hade inte satt sig. Budskapet som gavs från verksamheterna var att anhörigstöd saknades i verksamheterna eller att anhörigstöd ingick som en ”helhet” i själva insatsen som gavs till brukare, föräldrar och familjer. Motsvarande reflektion gjordes också i andra kommuner. Begreppet anhörigstöd var svårt att definiera eftersom arbetet i huvudsak riktade sig till den som ”var part”, det vill säga den ensamstående vuxne individen, barnet, eller familjen, men också familjer med placerade barn som hade behov av stöd.

### Efterlevandestöd

Beskrivningarna av efterlevandestödet i de fem kommunerna skiljer sig inte mycket åt mellan de två kartläggningarna. Bortsett från vissa verksamheter med palliativ inrikt-

ning utgjordes efterlevandestödet inom äldreområdet huvudsakligen genom en uppföljande kontakt av sjuksköterska, chef eller annan nyckelperson. I *Södra Innerstaden* erbjöds inte efterlevandestöd vid tiden för kartläggning 1, men däremot vid kartläggning 2. I *Skara* hade efterlevandegrupp införts som ny stödform på initiativ av äldreomsorgens kurator och i *Uppsala* arbetade en av anhörigstödarna i Anhörigcentrums regi tillsammans med sjukvårdsteamet som bedrev avancerad sjukvård i hemmet.

## Relationer

Kommunernas uttalade, övergripande värdegrunder var desamma i de båda kartläggningarna för alla tre områdena. Någon specifik värdegrund att arbeta utifrån när det gällde stöd till anhöriga, fanns inte. Det var kommunernas generella värdeord och etiska koder som gällde. Det framgick dock inte hur värdegrunden fungerade i praktiken för anhöriga.

## Stödplaner

I princip upprättades inte några stödplaner för anhöriga vid tiden för de båda kartläggningarna. Endast en chef i *Hyllie* (äldre- funktionshinderområdet) och två chefer i *Skara* uppgav i kartläggning 2 att så gjordes och i *Härjedalen* hade en stödplan upprättats under 2013. I *Uppsala* upprättades stödplaner för personer med anhöriganställning. Från flera håll och gällande alla tre områden kommenterade enstaka chefer att ett anhörigperspektiv kunde utgöra en del av den enskildes genomförandeplan, sammanhållen vårdplan eller individuella plan.

På frågan om hur anhörigas situation beaktades i samband med planering av omsorg/stöd/vård var svaren likartade i de båda kartläggningarna. De varierade från att anhöriga kunde påverka planeringen till att det endast var den närståendes situation som var avgörande. Nytt i kartläggning 2 var att samordnad individuell plan (SIP) nämndes och att den kunde fungera avlastande för anhöriga. I *Uppsala* pågick, vid tiden för kartläggning 2, inom affärsområde Assistans ett arbete för att underlätta anhörigas delaktighet i planeringen av assistansinsatser. På Sektionen för hemvård och boende (myndighetsutövning) hade de börjat arbeta aktivt med rutiner för att inhämta och dokumentera närståendes samtycke till anhörigas delaktighet.

## Information

Informationskanalerna till anhöriga och medborgarna om tillgången till stöd var i stort sett desamma i de båda kartläggningarna. De skillnader som kunde noteras i *Härjedalen* var att telefontiden för "en väg in" hade förlängts med fyra timmar per dag och att broschyren om anhörigstöd hade översatts till samiska. Anhörigkonsulenten hade också etablerat en bättre samverkan med såväl biståndshandläggare, arbetsterapeuter som sjukgymnaster och de förmedlade, i högre grad än tidigare, anhörigkontakter till anhörigkonsulenten. I *Malmö* stad hade närståendekoordinatorn startat en blogg i kommunens intranät. *Skara kommun* hade utifrån erfarenheterna av kartläggning 1 skapat en gemensam anhörigstödsplattform på hemsidan, riktad till samtliga målgrup-

per. Inom äldreområdet utgjorde genomförandeplanerna och vårdplaneringen i samband med överflyttande från primärvård till kommun, konkreta verktyg för att nå anhöriga. Anhörigombud hade tillkommit inom funktionshinderområdet.

I *Strängnäs* hade informationen sannolikt förbättrats till de anhöriga som hade kontakt med verksamheter för äldre och personer med funktionsnedsättning genom de Anhörigambassadörer som Anhörigcentrum utbildat och som fanns ute i verksamheterna. Anhörigcentrum torde vara mer känt vid kartläggning 2 än vid kartläggning 1. I *Uppsala* hade en stor marknadsföringskampanj genomförts från år 2010 och material producerades som fortfarande användes 2013. Ett par gånger om året gjordes utskick med information om Anhörigcentrums verksamhet till ett stadigt ökande antal intressenter.

Uppfattningen i kommunerna var att anhörigfrågorna var mer kända och lättare att tala om vid tiden för kartläggning 2.

### Uppsökande verksamhet

Den uppsökande verksamheten var likartad vid de båda kartläggningstillfällena. I *Malmö stad* hade vid kartläggning 2, UVV (Uppsökarverksamhet för vuxna) tillkommit som vände sig till personer över 18 år som upplevde sig ha problem med alkohol, läkemedel eller narkotika och personer som var hemlösa. Verksamheten vände sig också till närstående/anhöriga, frivillighetsorganisationer och professionella som mötte dessa problem. I *Uppsala* hade den uppsökande verksamheten till alla 80 + kompletterats med att återknyta kontakt med tidigare ”uppsökta” seniorer.

### Synpunktshantering

Samtliga kommuner hade rutiner för synpunktshantering, men precis som vid kartläggning 1 var det vid kartläggning 2 inte alla chefer som kände till det och det rädde på sina platser också större osäkerhet kring vart anhöriga kunde rikta synpunkter på sitt eget stöd i jämförelse med synpunkter på den omsorg som den närstående fick. Vid båda kartläggningarna var svaren också flytande och ofta allmänna med avseende på hur synpunkter på den egna verksamheten togs till vara. Speciellt inom funktionshinder- och individ och familjeområdet förekom det markeringar om att det huvudsakligen var den närståendes synpunkter som var av vikt att beakta. En skillnad mellan de båda kartläggningarna antas förekomma inom äldreområdet i *Strängnäs* eftersom anhörigambassadörer hade utbildats och kunde ta emot anhörigas synpunkter. Motsvarande gällde även inom funktionshinderområdet i *Skara*.

### Uppföljning och utvärdering

Inte heller angående utvärdering och uppföljning förekom några större skillnader mellan de båda kartläggningarna. I *Uppsala* hade Anhörigcentrum utarbetat ett nytt statistikprogram som gjorde det lättare att följa upp verksamheten. Anhörigcentrum ingick kommunens Nöjd-Kund-Index och följdes upp med hjälp av årliga enkäter. An-

ställda anhörigas situation följdes i Uppsala upp genom samtal och enkäter och resultaten meddelades på arbetsplatsträffar, informationsmöten och genom utskick. I *Härjedalen* genomförde anhörigkonsulenten år 2013 en enkätundersökning för att få reda på anhörigas synpunkter på stöd. Många respondenter var nöjda, men förbättringspotential fanns gällande information, delaktighet och förståelse om anhörigas situation och behov av stöd samt tidig kontakt med anhöriga. I *Strängnäs* hade anhörigbidraget följts upp vilket ledde till att det togs bort. För övrigt var det ungefär samma aktiviteter som utvärderades rutinmässigt de båda åren. Svårigheten att få fram statistik över hur många anhöriga och vem de var, som fått stöd, kvarstod i kommunerna.

## Organisation

Efter omorganisationen inom Socialtjänsten i *Härjedalen* var anhörigkonsulenten vid tiden för kartläggning 2 underställd omsorgschefen som hade ansvar för omsorgen om äldre och personer med funktionsnedsättning. Tidigare var det äldreomsorgschefen som hade ansvaret för anhörigkonsulentens arbete. I *Hyllie* var anhörigkonsulentens tjänst vakant vid kartläggning 2 och det var oklart hur många anhörigombud som fanns. Anhöriga hänvisades till demenssjuksköterska och omsorgspersonal. I *Sociala resursförvaltningen* svarade en chef att det vid tiden för kartläggning 2 fanns en kontaktperson för Gapet.

I *Skara* hade anhörigombud införts inom funktionshinderområdet och samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor hade ett uttalat ansvar för att arbeta med anhörigstödsfrågor samt att utveckla verksamheten. Ekonomiska medel hade i budgeten "öronmärkts" för anhörigstöd. I *Strängnäs* kretsade anhörigstödet huvudsakligen kring Anhörigcentrums verksamhet. Vid kartläggning 2 hade en resursenhetschef tillkommit och en anhörigstödare försvunnit ur organisationen. På Anhörigcentrum utbildades anhörigambassadörer. Samarbetet med IFO var inte lika påtagligt som med äldre- och funktionshinderområdet, men hade ökat under den senare delen av projekt-tiden.

Anhörigcentrum i *Uppsala* hade genomgått en stor organisationsförändring som resulterade i att verksamheten samlades inom ett affärsområde och under en enhetschef. Vid kartläggning 2 hade Anhörigcentrum en enhetschef på plats och något mer av demensvårdsutvecklare, anhörigkonsulenter och anhörigstödare än vid kartläggning 1. Tjänsten som verksamhetssamordnare hade avvecklats.

## Samverkan med ideella sektorn

Samverkan med den ideella sektorn hade framför allt förändrats inom äldre- funktionsområdet i *Malmö* där inte någon respondent i kartläggning 2 angav någon idéburn organisation som de samverkade med. I kartläggning 1 omnämndes Svenska kyrkan, Röda korset och anhörigföreningar. På Anhörigcentrum i *Uppsala* kommenterade enhetschefen att det blivit svårare att engagera frivilliga, men samverkan var fortfarande stor med de idéburna organisationerna och en ny överenskommelse mellan Upp-

sala föreningsliv och Uppsala kommun hade antagits 2013. i *Skara* hade antalet frivilliga ökat, men i övriga kommuner rapporterades inte några förändringar mellan kartläggning 1 och 2.

### Samverkan med landstinget/regionen

Samverkan med landstinget hade både utvecklats i en del kommuner och minskat i omfattning i andra. I *Härjedalen* fungerade vid tiden för kartläggning 2 samverkansrutinerna, som innebar att Hälsocentralerna skulle förmedla kontakter mellan anhöriga och kommunen, på samtliga hälsocentraler jämfört med tidigare då endast en följde upprättad rutin. I *Uppsala* hade den tidigare etablerade samverkan kompletterats med att länets anhörigkonsulenter tillsammans med volontärer bemannade en ”anhörighörna” på Akademiska sjukhuset en eftermiddag i veckan. Anhörigcentrum hade också deltagit i ett utvecklingsprojekt inom landstinget som syftade till att utveckla anhörigstödet där. Samverkan med psykiatrin hade utvecklats, men det var fortfarande svårt att etablera kontakt med stora delar av primärvården. I *Skara* nämndes i kartläggning 2 inte någon samverkan alls med landstinget och i *Strängnäs* hade samverkan inom äldreområdet minskat. I *Malmö*, gällande äldre- och funktionshinderområdet, förekom inte någon samverkan med regionen vid kartläggning 2 med ett undantag för en respondent, som angav att samverkan fanns med psykiatrin och som exempel gavs genom remiss eller annan kontakt, och inom Sociala resursförvaltningen fanns en verksamhet som hade nära samverkan med regionens Minnesmottagning och Alzheimerföreningen.

### Utbildning

Det vanligaste svaret även vid kartläggning 2 var att personal i allmänhet inte hade någon särskild utbildning i anhörigstöd, med undantag från de anhörigombud och anhörigambassadörer som fanns i *Skara* och *Strängnäs* samt silviasystrar i flera kommuner. Inom *Sociala resursförvaltningen* var två av de anställda utbildade anhörigstödjare. Inom individ- och familjeområdet hade många utbildningar i samtalsmetodik, konflikthantering, systemteori med mera, men inte med speciellt fokus på anhöriga. I *Skara* hade en samordnare för anhörigfrågor lyckats sprida kunskap om anhörigstödet på ett mera organiserat sätt än tidigare och verksamheten hade tagit till sig kunskapen. För att uppmärksamma anhörigas behov och skapa förståelse för deras situation anordnades en inspirationsdag år 2011 inom hela socialtjänsten. Inspirationsdagen följdes år 2012 upp med en anhörig- och föreningsdag.

Under de senaste åren hade det genomförts en del arbete gällande värdegrund i äldreomsorgen och i *Härjedalen* och *Uppsala* kommenterades att dessa utbildningsinsatser även inkluderade samverkan med anhöriga. I *Uppsala* hade även enstaka utbildningsinsatser genomförts. Nytt inom Affärsområde socialpsykiatri & beroende var att en ”återhämtningsakademi” byggdes upp där brukare, anhöriga och personal gick utbildningar tillsammans. Nytt vid kartläggning 2 var också att samtliga anhörigkonsu-

lenter deltog i grupphandledning en gång per månad tillsammans med övriga anhörigkonsulenter (och motsvarande yrkesgrupper) i länet.

## Budget

Precis som vid kartläggning 1 var det vid tiden för kartläggning 2 ”snårigt” när det gäller frågan om budget för anhörigstöd. I *Strängnäs* och *Uppsala* hade respektive Anhörigcentrum en egen budget som i båda kommunerna ökat något (men i Uppsala hade även organisationen förändrats). Även i Härjedalen och Skara kunde vissa uppgifter erhållas om budgeterade medel för anhörigstöd, men för samtliga kommuner gäller att det inte fanns någon budget för det anhörigstöd som eventuellt utfördes inom ramen för ”ordinarie” vård- omsorgsarbete. Eftersom det biståndsbedömda anhörigstödet inte alltid definierades som just anhörigstöd, fanns det inte heller budgeterade medel just för detta.

## Resultat av fokusgruppsintervjuerna åren 2011–2013

Vid tre tillfällen under projekttiden genomfördes fokusgruppsintervjuer inom äldre-, funktionshinder- samt individ- och familjeområdet. Ett syfte med fokusgruppsintervjuerna var att följa utvecklingen av stödet till anhöriga genom att göra nerslag i form av årliga diskussioner med personal, chefer, beslutsfattare, representanter för ideella sektorn samt andra nyckelpersoner. Frågeställningarna behandlade vad som hade hänt inom anhörigstödsområdet på senare tid, vad som fungerade bra och vad som kunde bli bättre.

### Härjedalen

Anhörigkonsulentens roll och funktion lyftes mycket positivt vid samtliga fokusgruppsintervjuerna. Rollen hade blivit tydligare och mer etablerad inom hela socialförvaltningen, åtminstone på ledningsnivå. Anhörigkonsulenten önskade mer samverkan med personal inom särskilda boenden och hemtjänstgrupper samt samarbetspartners i de skilda kommundelarna, exempelvis i form av anhörigombud.

De identifierade utvecklingsområden som diskuterades i den tredje fokusgruppsintervjun var i det närmaste identiska med de som påtalades första året. Ett resultat av fokusgruppsintervjuerna var att deltagare hade förstått att de gav stöd till anhöriga, även om det inte benämndes så.

Avsaknaden av mål, värdegrund och handlingsplan för anhörigstödet påtalades vid alla fokusgruppsintervjuer. Det fanns behov av att tydliggöra anhörigstödet så att det överensstämde med intentionerna i lagbestämmelsen. Likaså behövde begreppen ”anhöriga” respektive ”anhörigstöd” definieras och göras tydliga för alla som var verksamma inom socialförvaltningen. Informationen på hemsidan ansågs bra men nådde inte alla. Man ville nå ut till en bredare allmänhet och framförallt nå anhöriga i ett tidigt skede.

Förståelsen för anhörigas situation behövde öka bland all personal för att möjliggöra ett bättre bemötande. Det kräver utbildningsinsatser. Samverkan såväl internt som externt aktualiserades återkommande under åren. Den samverkan anhörigkonsulenten hade med Svenska kyrkan och Röda Korset ifråga om anhörigcaféer, var väl etablerad och upplevdes positiv, men fler har uttalat önskemål om bättre samverkan med andra aktörer i samhället. Viss samverkan fanns med hälsocentraler, men mer fanns att önska.

## Malmö

För Malmös del presenteras en sammanfattning av resultaten av den sista omgången fokusgruppsintervjuer.

Inom äldre- och funktionshinderområdena i Södra Innerstaden och funktionshinderområdet inom Sociala resursförvaltningen framkom att upplevelserna av hur anhörigstödet fungerade varierade beroende på var gruppdeltagarna arbetade. Anhörigstöd var inte ett prioriterat område, men de som arbetade mer operativt hade kommit längre än på myndighetssidan. Rutiner för anhörigstöd saknades i verksamheters handlingsplaner (vilket gjorde att anhörigstödet blev godtyckligt och beroende av ”eldsjälar”), men det framgick i sektions- och enhetsplan att anhörigstöd var centralt. I samtal på arbetsplatser var det ofta bemötandefrågor som var aktuella och utbildning om anhörigstöd skulle underlätta arbetet.

Sådant som fungerade bra var möjligheten att ha stödsamtal med anhöriga och att kunna hänvisa vidare till förtroendenämnd, anhörigstödjare eller demenssjuksköterska vid behov. I en verksamhet skickades anhörigbrev en gång om året med inbjudan till enskilda samtal och drop-in-besök. Drop-in-besök anordnade i trevliga former på varje enhet var mer uppskattade än traditionella anhörigmöten. Andra positiva exempel var möjligheten att få handledning när bekymmer uppstod med anhöriga, att personalen hade en ständig dialog om hur anhöriga skulle bemötas, att det fanns en informationsbroschyr till anhöriga med närstående på särskilt boende och att personalen värderade och ville ha in fler synpunkter från anhöriga. Gapet var bra, men personalen behövde mer kunskap för att kunna informera anhöriga.

Kunskapsnivån bland personal om anhörigstöd och vart de kunde hänvisa anhöriga behövde förbättras. Biståndshandläggare såg det som svårt att kombinera myndighetsfunktionen med anhörigstöd. Anhörigstödet var inte utvecklat i relation till alla målgrupper utan huvudsakligen till anhöriga till personer med kognitiv svikt. Det dokumenterades inte att anhöriga erbjöds stöd. Stöd från ledningen om anhörigstöd saknades i något fall samt en tydlig ansvarsfördelning.

Utvecklingsområden som identifierades var ett speciellt utarbetat stöd för anhöriga inom LSS-verksamheter, stödgrupper för anhöriga för att dela erfarenheter, rutiner för personal kring anhörigstödet (vad förväntas av dem), utökat samarbete med anhörigkonsulenten, förändrade attityder till anhöriga (att se dem som resurs och inte som

belastning), mer tid för anhörigarbete och sist, men inte minst utbildningsinsatser, gärna kommungemensam och regelbunden, för personal.

Inom individ- och familjeområdet hade Öppenvårdshuset Gustav ett välfungerande anhörigarbete. Huvudfokus låg på missbrukaren, men även anhöriga var en viktig målgrupp. Stöd bedrevs både enskilt och i grupp, inte sällan med hjälp av tolk. Verksamheten utvärderades hela tiden och utvecklades utifrån de anhörigas synpunkter och behov. I Hyllie och Södra Innerstaden menade grupperna att de utförde anhörigstöd, men dokumenterade det inte som sådant och kallade det ofta för något annat till exempel familjestöd eller familjebehandling. Ett barnperspektiv innefattade också att se till hela familjen och föräldrastöd och anhörigstöd gick in i vartannat. Inom familjehemsvården var anhörigstödet ständigt närvarande och arbetet gick ut på att stärka barnets eget nätverk. Anhöriga som också var familjehem kunde erbjudas anhörigvecka på behandlingshem vid behov samt utbildningar och handledning. Bland de många verksamheter i Hyllie som gruppen menade var anhörigstöd lyftes speciellt nätverksmötena fram som positiva och där anhörigstöd kunde tas upp som en del. Inom missbruksområdet fanns det positiva erfarenheter av anhörigveckor för barn och ungdomar samt av det stöd som gavs till föräldrar med barn som missbrukade. Stödgrupper och CAP-grupper genomfördes varje termin och möjlighet till enskilda samtal gavs. Föräldrautbildning kanske skulle kunna klassas som anhörigstöd liksom kontaktfamilj när den fungerade som avlastning av föräldrarna.

I Södra Innerstaden framfördes att det kunde vara svårt att nå fram till anhöriga, naturliga ingångar saknades och sekretessen kunde vara ett hinder samt att det behövdes förbättrad dokumentation eller rutiner för dokumentation för att kunna se eventuella brister och för att synliggöra det som gjordes. Utbildnings- och informationstillfällen samt arbetsledning gällande anhörigfrågor efterfrågades. I Hyllie saknades rutiner och statistik för anhörigfrågor. I samband med den kommande sammanslagningen av stadsdelar såg respondenter möjligheter att lyfta anhörigfrågorna så att de kom in i verksamhetsplaner på samma sätt överallt.

## Skara

Under de tre årens gruppdiskussioner har betydelsen av information om anhörigstöd betonats allt starkare. Informationen kan delas upp i två områden där information gällande de närståendes sjukdom, prognos och behandlingsalternativ prioriterades högt år 2011, medan det inte ansågs lika viktigt att information om kuratorsstöd, daglig verksamhet eller anhörigstödsaktiviteter spreds i samma utsträckning. År 2013 framfördes betydelsen av att medborgarna informerades om det anhörigstöd som fanns.

Inom äldreområdet framfördes vikten av ett gott samarbete och samverkan med landstinget och sjukvården i syfte att nå anhöriga tidigt, i den sista omgången av gruppsamtal. Detta sågs inte som lika viktigt tidigare år. Ett tema som däremot hade hög aktualitet under alla år var vikten av engagerad och kunnig personal som på ett aktivt sätt sprider information till anhöriga. Personal bör ges ett tydligt mandat från chefshåll att arbeta med anhörigfrågor.



Upplevelserna av att anhörigstöd som fråga hade "stannat av" inom äldreområdet och individ- och familjeområdet förklarades av att samtliga organisationer genomgått omorganisationer vilket tagit tid och resurser i anspråk.

## Strängnäs

Det framgick av fokusgrupperna inom äldreområdet att:

- Anhörigcentrum utgjorde en trygg bas för anhöriga inom äldreområdet
- vid kontakt var bemötandet från biståndshandläggare och annan kommunal personal god
- det kunde vara svårt att få kontakt med biståndshandläggare för vägledning kring utredning och bedömning av stödbehov
- anhöriga behövde avlösning (dagverksamheter och korttidsboende) och individuellt stöd för att kunna fungera i rollen som stödjare/omsorgsgivare till närstående
- tillgång på avlösningsmöjligheter med kort varsel var mycket begränsad
- uppsökarverksamheten riktad till anhöriga för äldre saknades

Det framgick av fokusgruppsintervjuerna inom funktionshinderområdet att:

- Anhörigcentrum var ett viktigt och fungerande stöd för anhöriga
- uppföljningsmöten inom de olika verksamheterna i kommunen, som personal hade med anhöriga, fungerade bra
- samarbetet mellan olika personalgrupper inom funktionshinderområdet hade ökat och ledde till större trygghet för den anhörige
- anhörigstödet behövde förstärkas till föräldrar till barn med funktionsnedsättning över 16 år, barn till föräldrar med psykiska problem och till unga föräldrar till barn med funktionsnedsättning.
- personalstyrkan vid Anhörigcentrum borde utökas för att kunna ge stöd till alla
- uppsökarverksamhet till personer med funktionsnedsättning borde komma igång, särskilt till de personer som är under 80 år
- det fanns behov av mer information kring anhörigas rättigheter och hur anhöriga skulle hantera dubbla roller (anhörig och god man)

Det framgick av fokusgrupperna inom individ- och familjeområdet att:

- en viss utveckling hade skett när det gällde samarbetet mellan IFO och Anhörigcentrum
- det fanns svårigheter att identifiera vem som var anhörig inom IFO
- personer som inte identifierades som anhöriga rekommenderades inte heller att kontakta Anhörigcentrum
- fruktan för stigmatisering var ett hinder för anhöriga att söka stöd

- samarbetet mellan IFO och frivilligorganisationerna fungerade väl, men fortsatt
- arbete behövdes för att utveckla samarbetet mellan kommun och landsting
- det fanns behov av specialutbildad personal som kunde avlösa familjer med barn som hade till exempel neuropsykiatrisk problematik

## Uppsala

Anhörigcentrums verksamhet rönste stor uppskattning under hela den studerade tidsperioden. En omorganisation hade underlättat arbetet där och ett folkhälsoperspektiv gjorde det lättare att ”saluföra” verksamheten. Allt fler anhöriga hade sökt sig dit och särskilt noterades en ökning bland anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Som helhet var män samt personer med icke-svenskt ursprung underrepresenterade. Egen-tidsstödet var hela tiden ett flaggskepp med kontinuitet, lättillgänglighet och flexibilitet som framgångsfaktorer. Avlösningssformer mer anpassade till yngre personers livssituationer återstod att utveckla. Anhörigcentrums uppdrag hade utvidgats till att även innefatta anhöriga till personer i särskilda boenden, men åldersgränsen kopplad till närståendes ålder kvarstod (anhöriga till närstående över 21 år). Föräldrar till barn/ungdomar med funktionsnedsättning till exempel inte i uppdraget. Detta gjorde inte heller efterlevandestöd. Barn som anhöriga hänvisades till andra instanser. Ett statistikprogram hade utarbetats, men visst utvecklingsarbete kvarstod att göra. De kontinuerliga och systematiska behovsinventeringarna som gjordes i början av projekttiden hade delvis ändrat form och genomfördes under projekttiden bland annat i form av lärande nätverk i Nka:s regi.

Anhörigcentrum hade under hela den undersökta tidsperioden ett utvecklat samarbete med landstinget i form av kontaktkort, kontaktblanketter och informationsöverföring. Samverkan utökades under projekttiden med en ”anhörighörna” på Akademiska sjukhuset, deltagande i vissa av landstingets anhöriggrupper, samverkan med när-vårdsteam, sjukvårdsteam och psykiatri med mera. Uppfattningen var att Anhörigcentrums verksamhet blivit mer känd inom både landstingets och kommunens egen vård och omsorg. Under hela tidsperioden var det svårt för Anhörigcentrum att knyta kontakter med Primärvården.

Ett stort steg framåt när det gäller anhöriga inom ramen för ordinarie vård- och omsorgsarbete var att särskilda ska-krav infördes år 2013 i förfrågningsunderlagen gällande hemvård och LSS-boenden. Andra förändringar inom kommunen var införandet av en juristtjänst till vilken även anhöriga kunde vända sig, försök med anhöriggrupper i särskilda boenden, ett utökat fokus på anhöriga inom hemvård och assistansverksamhet samt stärkt stöd för anställda anhörigvårdare.

Verksamheter som i samtliga års fokusgrupper lyftes fram som positiva exempel var den flexibla dagverksamheten med möjlighet till övernattning, den palliativa vårdens anhörigarbete, råd- och behandlingsgruppens samtal enskilt och i grupp och Trappans arbete för barn och unga. Förbättringsområden som nämndes under hela tidsperioden gällde tillgången till och anhörigperspektivet på korttids- och växelvård, anhörigfokus

inom biståndshandläggning, förhållningssätt till sekretess (främst inom psykiatri), svårigheter att nå ut till anhöriga inom missbruksområdet samt övergångar mellan olika slags verksamheter och åldersgränser. Anhöriga till yngre personer med demenssjukdomar uppmärksammades allt mer liksom barn som anhöriga. Skolans roll nämndes i det sista årets fokusgruppsamtal. I samtliga gruppsamtal påtalades också under hela projekttiden behovet av kunskap och förståelse av anhörigas situation inom all vård- och omsorgsverksamhet. Utbildning och handledning efterfrågades starkt.

En reflexion som gjordes i alla de nio genomförda fokusgruppsintervjuerna var att samtalen hade varit givande och lärorika och att mer kontakt och samverkan över verksamhetsgränserna behövdes. Deltagare fick tankar och idéer om hur de skulle gå vidare i utvecklingen av stödet till anhöriga.

## Resultat av enkätundersökningar riktade till anhöriga

För att studera anhörigas uppfattningar om sin situation och det stöd de erhållit och för att se om det skett några skillnader i jämförelse med enkätundersökning 1 genomfördes en uppföljande enkätundersökning 2. Enkäter sändes ut till 672 anhöriga som erhållit någon form av stöd i Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Uppsala respektive Västerviks kommun. Svarsfrekvensen var 54 procent.

I summeringen av resultaten från enkätundersökning 1 konstaterades att det fanns en hel del kvar att arbeta med när det gällde stödet till anhöriga och att de känslomässiga och ekonomiska aspekterna av anhörigskapet krävde ytterligare uppmärksamhet och analys. Där det förelåg skillnader mellan olika anhöriggrupper var det framför allt anhöriga till personer med funktionsnedsättning som utmärkte sig genom att vara mer missnöjda än övriga grupper. Resultaten från enkätundersökning 2 bekräftar i allt väsentligt resultaten från den första undersökningen. Med några få undantag är det anhöriga till personer med funktionsnedsättning som är mindre nöjda med det stöd de får och de har relativt ofta större svårigheter än anhöriga till äldre personer. Det är inte möjligt att statistiskt säkerställa någon förändring i resultaten sedan kartläggning 1. De skillnader som man kan observera är relativt små. Populationerna är dessutom inte helt jämförbara. Sammantaget innebär detta att slutsatserna och resonemangen i kartläggning 1 inte bara "står sig" utan också att de fått ökad tyngd i kartläggning 2.

## Resultat av telefonintervjuer med anhöriga

För att följa upp enkätundersökningarna genomfördes vid två tillfällen telefonintervjuer med anhöriga. Intervjuundersökning 2 genomfördes under 2013-14 i Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Västervik och Uppsala kommun. De frågor som ställdes behandlade vilket stöd och hjälp anhöriga fick från kommunen, hur det fungerade och vad som kunde förbättras. I intervjuundersökning 2 deltog 46 anhöriga till äldre personer, elva anhöriga till personer med funktionsnedsättning samt fem

anhöriga till personer med långvarig sjukdom. Bland intervjupersonerna fanns 37 makor/makar, 16 föräldrar som stöttade sitt barn/barnbarn och nio barn som stöttade sin förälder.

En jämförelse mellan intervjuundersökning 1 och 2 visar att anhöriga ville ha fler avlösningstimmar och ett flexiblere system där de kunde avlösas med kort varsel, och själva bestämma när de ville ha avlösning. Ytterligare förslag var att personliga assistenter och hemtjänstpersonal även skulle kunna avlösa genom att hjälpa till med hushålls- och trädgårdssysslor. Båda studierna visar att de anhöriga generellt uppskattade de aktiviteter som vände sig till dem som anhöriga, exempelvis anhöriggrupper, caféer, resor och massage, samt att de önskade att de kunde få mer avlösning för att kunna gå på dessa aktiviteter.

I båda studierna finns anhöriga som upplevde att okunskapen och attityden gentemot dem själva, och även i vissa fall mot deras närstående, var besvärande och beklämmande. Därför fanns önskan om en ökad förståelse hos myndigheter för vad det innebär att ha en diagnos och en generellt ökad kunskap, förståelse och förbättrad attityd gentemot anhöriga.

Bättre och ökat samarbete mellan de olika professioner som kretsar kring en vårdtagare önskades. De anhöriga upplevde att det var svårt att veta vart de skulle vända sig i olika situationer. Ett förslag var att en funktion som fungerade som spindeln i nätet och lotsade anhöriga och närstående rätt i vårdapparaten skulle inrättas.

Mer information om vilket stöd som finns för anhöriga, samt förbättringar när det gäller att nå ut med informationen var önskemål som återkom i de båda studierna. Anhöriga upplevde att de inte hade orken att söka information aktivt själva när deras vardag var uppfyllt av att stötta den närstående.

Behovet av samtalsstöd och efterlevandestöd framstod som stort i de båda intervjuundersökningarna. Flera anhöriga hade bett om samtalsstöd men inte fått det.

Det som kom fram i intervjuundersökning 2 och som inte lyftes fram i den första studien var en önskan om fler boenden på närmare håll, uppföljning vid så kallade orosamtal, fler hjälpmedel i hemmet och att det skulle vara lättare att bli beviljad anhöriganställning.

De förändringar som de anhöriga såg hade skett med stödet för anhöriga de senaste två åren var att det i någon kommun anställts en anhörigkonsult, att det någonstans uppkommit fler mötesplatser för anhöriga och att det pratades mer om anhörigstöd på senare tid. I någon kommun hade det skett stora neddragningar i stödet. Ytterligare försämringar upplevdes i att attityden gentemot anhöriga och vårdtagare blivit mer negativ.

## Studiens slutsatser

- I de fem kommunerna gavs många konkreta exempel på att delar av anhörigstödet hade utvecklats och förändrats under projekttiden, men det mesta var ändå sig likt under hela projekttiden.
- Uppföljningen av anhörigas erfarenheter av sin situation och sitt stöd uppvisade inte några större skillnader mellan de båda mätningarna. Situationen för anhöriga till personer med funktionsnedsättning framstod som mest utsatt och känslomässiga och ekonomiska aspekter av anhörigskap i allmänhet, kräver ytterligare uppmärksamhet och analys. Behovet av samtal var stort. Anhöriga till äldre personer utgör den största anhöriggruppen och en hel del av det specialiserade stödet inriktades på dem.
- Mycket arbete återstår att göra för att implementera 5 kap. 10 § SoL i ordinarie vård- och omsorgsverksamhet. Detta gäller både kommuner som satsat stort på ett centraliserat stöd och de som mer betonat ett integrerat stöd. Tydliga rutiner och varaktiga strukturer behöver utarbetas för verksamheterna att arbeta utifrån.
- För att underlätta den framtida utvecklingen bör använda begrepp avgränsas och tydligt definieras. Av särskild vikt framstår att skilja mellan anhörigstöd och anhörigperspektiv.
- Utvecklingen och utformningen av anhörigstöd och anhörigperspektiv skiljer sig åt mellan socialtjänstens olika delar. Olika kulturer och traditioner förklarar detta.
- Anhörigstöd måste i större omfattning än idag finnas med i de dokument som styr innehållet i socialtjänstens olika verksamheter som övergripande mål, riktlinjer, handlingsplaner, uppdrag med mera.
- Utvärderingar och uppföljningar är sparsamt förekommande. Det är därför svårt att dra lärdom om hur olika sätt att arbeta fungerar och hur anhörigstödet på bästa sätt skall utvecklas vidare.
- En förutsättning för anhörigstödet och anhörigperspektivets utveckling är att vård- och omsorgspersonal har erforderlig förståelse och utbildning och inte minst stöd av en i frågan kompetent verksamhetsledning.
- Samverkan med landsting, idéburna sektorn och andra aktörer i samhället tillsammans med klara gränser för vem som har ansvar för vad, behöver öka.
- Kvalitén på erbjudet anhörigstöd måste vara hög. Det finns situationer då anhöriga tackar nej till stöd för att det inte är tillräckligt flexibelt och inte utgår från anhörigas behov. Anhörigas inflytande och delaktighet i utformandet av anhörigstöd i allmänhet och det egna stödet i synnerhet bör vara stort. Anhörigas behov av avlösning måste tillgodoses. Det får till exempel inte förekomma att anhöriga måste tacka nej till eget stöd på grund av att avlösning ej medges. Anhörigas engagemang måste vara frivilligt.
- Statistiken och dokumentationen av anhörigstödet bör förbättras för att synliggöra det som utförs. För detta krävs att insatsernas syften preciseras.

- Information om stöd till anhöriga når inte alltid ut till berörda medborgare och kunskapen finns inte hos all vård- omsorgspersonal. Samtidigt är upplevelsen att anhörigfrågorna idag har större spridning än tidigare och att medvetenheten om anhörigas situation har ökat.
- Kommunerna skulle kunna uppmärksamma anhörigfrågorna och föregå som goda exempel genom att utveckla arbetet med att bli anhörigvänliga arbetsgivare.

# 1. Inledning

I landets kommuner har sedan slutet av 1990-talet ett omfattande arbete utförts för att utveckla stödet till anhöriga.<sup>1</sup> Staten har bidragit med cirka två miljarder kronor i stimulansmedel (Riksrevisionen 2014) och en förändring infördes år 2009 i Socialtjänstlagen som innebär att kommunerna har en skyldighet att erbjuda anhöriga stöd.<sup>2</sup>

För att dra lärdom av det utvecklingsarbete som har genomförts tog Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) initiativ till denna undersökning för att i samverkan med åtta av landets FoU-enheter kartlägga och följa utvecklingen av stödet till anhöriga i de åtta kommunerna: Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Uppsala och Västervik.<sup>3</sup>

Syftet med studien är att:

- Kartlägga innehållet i stödet till anhöriga, hur stödet organiseras, planeras, följs upp och utvärderas inom områdena äldre, funktionshinder och individfamiljeomsorg (IFO) samt samverkan mellan kommun, landsting, ideella organisationer och andra aktörer inom området.
- Undersöka hur de olika huvudintressenterna bedömer kvaliteten på stödet till anhöriga
- Under tre år följa utvecklingen i de kommuner/kommundelar som ingår i studien.

I en tidigare rapport (Winqvist, m.fl. 2012) presenterades resultatet av en första kartläggning som gjordes gällande år 2010. I denna rapport som utgör projektets slutrapportering, kommer utvecklingen av anhörigstödet under de därpå följande åren att beskrivas och diskuteras.

---

<sup>1</sup> Begreppen anhörig och närstående används i denna rapport på samma sätt som i regeringens proposition *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* (Prop. 2008/09:82) där ordet anhörig reserveras för de personer som eventuellt hjälper/stödjer/vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning.

<sup>2</sup> 5 kap. 10 § SoL: Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

<sup>3</sup> Medverkande FoU-enheter: FoU Sjuhärad Valfärd, FoU Jämt, FoU Skåne, FoU Malmö, Skaraborgs Kommunalförbund FoU, FoU Sörmland, Enheten för välfärd och FoU-stöd Regionförbundet Uppsala län samt Fokus Kalmar län.

## 1.1 Studiens genomförande<sup>4</sup>

Hela projektet inleddes med en kartläggning av stödet till anhöriga inom äldre-, funktionshinder- samt individ- och familjeområdet gällande år 2010 i de utvalda kommunerna (kartläggning 1). År 2013 gjordes en uppföljande kartläggning utifrån samma frågeställningar (kartläggning 2). Kartläggningarna gjordes genom att ta del av tillgängliga dokument, kommunernas hemsida och annat informationsmaterial samt intervjuer och enkätfrågor till chefer och andra nyckelpersoner.<sup>5</sup>

Att genomföra en longitudinell undersökning som omfattar flera år innebär risker. Mycket kan hända som påverkar planerna. Tyvärr blev så också fallet i den här undersökningen där tre av kommunerna, Borås, Hässleholm och Västervik, inte kunde avrapportera kartläggning 2 på grund av förändrade prioriteringar och andra omständigheter inom FoU-enheterna och/eller kommunerna. I uppföljningen av kartläggningen ingår med andra ord endast Härjedalen, Malmö, Skara, Strängnäs och Uppsala. Enkätundersökningen och telefonintervjuerna med anhöriga genomfördes dock i samtliga kommuner.

Tillvägagångssättet i kartläggningarna varierar något mellan kommunerna beroende på deras olikheter med avseende på organisation, storlek, utformning av anhörigstöd med mera.<sup>6</sup> Sammanlagt genomfördes i kartläggning 2, 23 individuella intervjuer och två gruppintervjuer med nyckelpersoner (chefer, strateger, anhörigkonsulenter m.fl.). Till samma målgrupp sändes 242 enkäter och 156 svar inkom att analysera (se tabell 1).

---

<sup>4</sup> Undersökningens design bygger på den design som skapades i samverkan med professor Mike Nolan och docent Lennarth Johansson för ett treårigt implementeringsprojekt av COAT-instrumentet i Borås, Jönköping och Härnösand.

<sup>5</sup> De gemensamma frågeställningarna samt den kartläggningsenkät som använts i många kommuner återfinns i bilaga 1 och 2.

<sup>6</sup> För en beskrivning av hur genomförandet gått till i detalj i de enskilda kommunerna hänvisas till respektive kommuns delrapport.



<b>Tabell 1</b>				
<b>Antal utförda intervjuer samt utsända och inkomna enkäter i kartläggning 2</b>				
	<b>Enskilda intervjuer</b>	<b>Gruppintervjuer ≥ 2 personer</b>	<b>Utsända enkäter</b>	<b>Inkomna enkätsvar</b>
<b>Härjedalen</b>		a. Avd.chef äldre o funk.hinderomr. + anhängkonsulent b. Avd.chef IFO + anhängkonsulent Σ 2 intervjuer	9 enhetschefer SoL och LSS	2 boende LSS 6 hemtjänst/ särskilt boende Σ 8 enkätsvar
<b>Malmö: Hylle</b>			40 sektionschefer, anhängkonsulent, demens ssk, psykiatri ssk	26 vård- omsorgs- verksamhet 1 IFO Σ 27 enkätsvar
<b>Malmö: Södra Innerstaden</b>			31 sektionschefer, demens ssk, psykiatri ssk	12 vård- omsorgs- verksamhet 1 IFO Σ 13 enkätsvar
<b>Malmö: Soc. resursförvaltningen</b>			32 sektionschefer	7 avd. för personer med funk.nedsättning 6 Vuxna IoF Σ 13 enkätsvar
<b>Skara</b>	5 enhetschefer funk.hinderomr. 5 enhetschefer IFO Σ 10 intervjuer		15 enhetschefer äldreomsorg	6 enhetschefer äldreomsorg 5 enhetschefer funk.hinderomr. 5 enhetschefer IFO Σ 16 enkätsvar
<b>Strängnäs</b>	1 verksamh.chef äldreomr. 1 verksamh.chef funk.hinderomr. 1 verksamh.chef IFO Σ 3 intervjuer		24 enhetschefer	9 enhetschefer äldreomr. 6 enhetschefer funk.hinderomr. 2 enhetschefer IFO Σ 17 enkätsvar
<b>Uppsala</b>	6 affärsomr.chefer 1 gruppledare myndighet 2 myndighetschefer 1 enhetschef Anhängcentrum Σ 10 intervjuer		2 uppdr.strateger 24 verksamh.chefer äldreomr. 48 verksamh.chefer funk.hinderomr. 17 enhetschefer IFO Σ 91 enkäter	2 uppdragsstrateger 22 verksamh.chefer äldreomr. 27 verksamh.chefer funk.hinderomr. 11 enhetschefer IFO Σ 62 enkätsvar

Första och sista året genomfördes en enkätstudie riktad till anhöriga som hade fått någon typ av stöd för egen del. Totalt skickades i enkätundersökning 2, 672 enkäter ut och de besvarades av 365 personer. Det ger en svarsfrekvens på 54 procent. Enkäterna följdes upp genom telefonintervjuer med 62 anhöriga som hade besvarat enkäten. Resultaten av enkät- och intervjustudierna presenteras i kapitel 5 respektive 6.

Årligen genomfördes fokusgruppsintervjuer (sammanlagt tre omgångar) inom äldre-, funktionshinder- respektive individ- och familjeområdet. Fokusgruppsintervjuerna gjordes utifrån gemensamma frågeställningar som huvudsakligen innebar att diskutera hur stödet till anhöriga hade utvecklats under det senaste året, vad som fungerade bra och vad som kunde bli bättre. I varje fokusgruppsintervju skulle personal, beslutsfattare och representanter för ideella sektorn ingå.

Nka har via FoU Sjuhärad Valfärd ansökt om och beviljats etiskt tillstånd för studien av Etikprövningsnämnden i Göteborg.

Varje kommun/FoU-enhet har själva finansierat sina delar av projektet. Nka har haft en övergripande funktion samt ansvarat för distribution och analys av enkäten till anhöriga och telefonintervjuerna samt sammanställande av rapporter och spridning av resultatet.

## 1.2 Omorganisationer i kommunerna under projektiden

Under de tre år som projektet har pågått har en hel del förändringar och omorganisationer genomförts inom socialtjänsten i de studerade kommunerna. Detta är förändringar som ibland inbegriper och/eller påverkar anhängstödet och därmed också jämförbarheten mellan de båda kartläggningarna och hur statistiken rapporteras.

I Härjedalen genomfördes våren 2013 en organisationsförändring som innebar att socialförvaltningens fyra tidigare avdelningar (äldreomsorg, handikappomsorg, individ- och familjeomsorg samt arbete och aktivitet) med vardera en avdelningschef, reducerades till två (omsorg respektive – individ- och familjeomsorg). Avdelningen arbete och aktivitet övergick till kommunledningsförvaltningen.

I Malmö genomfördes kartläggning 2 alldeles innan Malmö stad skulle genomgå en omfattande omorganisation där bland annat hela skolverksamheten lades i tre centrala facknämnder och där tio stadsdelar blev fem stadsområden. För att kunna göra kartläggning 2 i samma geografiska område som kartläggning 1 (stadsdelarna Hyllie och Södra Innerstaden) genomfördes undersökningen i början av 2013 och resultatet avser andra halvåret 2012.

Samtliga verksamheter inom socialtjänstens område i Skara genomgick ett förändringsarbete under åren 2010–2013 vilket påverkade verksamheternas grundläggande organisation och struktur. Äldreomsorgens organisation var 2013 uppdelad i hemvård, särskilt boende samt övrig verksamhet. Enhetscheferna inom hemvården hade samlats på samma arbetsplats. Ett nytt verksamhetsområde hade bildats ”Linden” som inrik-

tade sig på området demens. De fyra tjänster som varit inriktade på sociala frågor och stöd till äldre och anhöriga hade reducerats till två efter det att dietisttjänsten avvecklats och kuratorns ansvarsområde slagits ihop med anhörigstödet. Sedan 2013 kan vårdtagare välja privat utförare för hemvård. I samband med omorganisationen av handikappomsorgen flyttades ansvaret för socialpsykiatrifrågor till vuxenenheten inom IFO. Tjänsten som handikappombudet omarbetades under 2012 och fick ett tydligare fokus på anhöriga. Anhörigombud utsågs inom samtliga verksamheter inom avdelningen för funktionshindrade (tidigare Handikappomsorgen). På IFO-sidan hade IFO och IFAM (Integration, försörjning, familj) slagits ihop. Nya IFO bestod av Barnenheten, ungdomsenheten, Vuxenheten, Försörjningsstödsenheten samt Arbetsmarknadsenheten.

Anhörigcentrum i Uppsala genomgick en organisationsförändring under projektiden. Den verksamhet som administrerades av Anhörigcentrum tillhörde år 2010 två affärsområden; "Assistans, stöd & service" och "Hemvård & boende" och hade därmed två affärsområdeschefer samt tre enhets/verksamhetschefer. Under åren 2011–2012 bedrevs verksamheten som ett projekt i kommunens regi med en annan organisation än tidigare år. Den stora skillnaden var att anhörigkonsulenter, demensvårdsutvecklare, Anhörigcentrum, avgiftsfri avlösning samt syn- och hörselkonsulenter samlades i ett affärsområde och med en enhetschef. Syftet med projektet var att få maximal effekt av samverkan och samordning. I en slutrapport om projektet framkom att omorganisationen varit lyckosam. En mängd förändringar och aktiviteter genomfördes under projektiden. När projektet avslutades fick verksamheten ett ettårigt avtal (som förlängdes med ytterligare ett år inför 2014) i avvaktan på beslut om eventuell konkurrensutsättning.

## 2. Resultat av kartläggning 2

I detta kapitel ges en sammanfattning av resultatet för kartläggning 2. Presentationen utgår från de frågeställningar som har besvarats för varje kommun och resultaten från äldre-, funktionshinder- respektive individ och familjeområdet presenteras var och en för sig. En jämförelse mellan kartläggning 1 och 2 återfinns i kapitel 3.

### 2.1 Mål

1. Har kommunen något formulerat mål för stödet till anhöriga? Vilket är målet och när formulerades det?
2. Hur definieras begreppet anhöriga?

#### 2.1.1 Äldreområdet

I *Härjedalen* och *Strängnäs* fanns inte något formulerat mål för stödet till anhöriga. Mer allmänt lyftes utvecklingen av anhörigstödet fram som ett prioriterat område i *Härjedalens* äldreplan och i *Strängnäs* hänvisades till socialtjänstlagen och skyldigheten att erbjuda stöd.

I *Skara*, *Malmö* och *Uppsala* fanns mål för stödet till anhöriga inom äldreområdet på olika nivåer. *Skara kommun* var tidigt ute genom att redan år 1999 formulera dessa mål. Enligt kommunens plan för utveckling av anhörigstöd skulle anhöriga erbjudas varaktiga, flexibla och varierande former av stöd och avlastning i vardagen samt möjligheter till social samvaro med andra i liknande situation. Målen följdes upp årligen. I *Malmö* antog kommunstyrelsen år 2010 ett förslag på hur anhörigstödet skulle implementeras. Plattformen för anhörigstödet utgjordes av information/utbildning, samtalsstöd och avlösningformer och stödet skulle vara individuellt och flexibelt. I *Uppsala* lyftes anhörigstödet fram i äldrepolitiska program från år 2007 och det betonades sedan dess att stödet skulle vara aktivt, varaktigt och individuellt. Anhörigcentrum ingick från och med år 2012 i kommunens Nöjd-Kund-Index och målen där var att nittio procent skulle vara nöjda med bemötande och utbud. I Äldrenämndens effektmål för år 2013 stod att det stöd som tillhandahölls skulle vara anpassat till anhöriga behov. Uppfyllelsen av detta mättes i antalet användare av anhörigstöd, en siffra som ökade mellan åren 2010–2013.

#### Definition av anhöriga

När ordet anhörig användes definierades det i de flesta kommuner som den person som inom familjen, släkten, vänskretsen eller som granne eventuellt hjälper/stödjer/vårdar närstående. I *Uppsala* förekom dock fortfarande år 2013 på sina håll den omvända betydelsen för anhörig respektive närstående, det vill säga att den närstående

eventuellt hjälpte den anhöriga, men en förändring började slå igenom som innebar att orden användes på samma sätt som i övriga studerade kommuner. Orden anhöriga och närstående kunde också användas som synonymer (det senare rapporterades även från *Skara*). För *Härjedalen* sammanfattades att begreppen ”anhöriga” respektive ”anhörigstöd” ej var tydligt definierade och/eller kända av samtlig personal inom äldreområdet.

### 2.1.2 Funktionshinderområdet

Inte heller inom funktionshinderområdet fanns något formulerat mål för anhörigstödet i *Härjedalen* och *Strängnäs*.

I *Malmö* och *Skara* gällde äldreområdets mål även funktionshinderområdet. I *Uppsala* var situationen likadan, men på grund av kommunens organisation avsågs endast anhöriga till personer över 21 år. I kommunens flerårsbudget behandlades barns möjlighet att växa upp i sitt föräldrahem och att en förutsättning för det var ett starkt stöd till föräldrarna. I barn- och ungdomsnämndens uppdragsplan för år 2013 stod som effektmål att barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer, som vände sig till myndighetsenheten, skulle uppleva trygghet och kontinuitet i kontakten och vara nöjda med bemötande och servicenivå. Detta kan möjligen tolkas som ett stöd till anhöriga av mer indirekt karaktär.

Inom Sociala resursförvaltningens avdelning för personer med funktionsnedsättning i *Malmö* pågick under åren 2012–2013 ett projekt för att implementera olika delar av stöd till anhöriga. Målet var att förtydliga intentionen i lagstiftningen samt att ge förutsättningar så att stödet skulle utvecklas och bli en naturlig del i verksamheten.

#### Definition av anhöriga

När ordet anhöriga användes var definitionen densamma som inom äldreområdet. När det gällde ett barn som hade en funktionsnedsättning användes istället orden föräldrar, syskon och motsvarande.

### 2.1.3 Individ- och familjeområdet

I *Härjedalen*, *Skara* och *Strängnäs* fanns inte några formulerade mål för stödet till anhöriga inom individ- och familjeområdet.

I *Malmö* hänvisades till de tidigare nämnda kommunövergripande målen. För individ- och familjeomsorgens verksamhet fanns dessutom ett övergripande dokument med mål för verksamheten. Där framgick att stöd till anhöriga skulle ges i enlighet med socialtjänstlagen. För Anhörigcentrums verksamhet i *Uppsala* gällde det mål som formulerats i Äldrenämndens uppdragsplan för anhöriga till alla målgrupper där den närstående var över 21 år. I kommunens drogpolitiska program framgick att missbruk inte enbart påverkar missbrukaren utan även anhöriga. Därför var det angeläget att både föräldrar och barn blev erbjudna hjälp och stöd. I det barn- och ungdomspolitiska programmet lyftes föräldrars möjlighet till stöd fram. Föräldrarna skulle ha tillgång till

föräldrastöd i olika former oavsett familjestruktur. Ett par effektmål i Socialnämnden för barn och ungas uppdragsplan närmade sig stöd till anhöriga. De som kom i kontakt med nämndens myndighetsorganisation skulle i ökande utsträckning vara nöjda med bemötandet och insats. Likaså skulle det familjecentrerade arbetet öka vilket kan tänkas inkludera att även se till anhörigas behov av stöd.

### Definition av anhörig

Inom individ- och familjeområdet hade inte begreppet anhörig slagit igenom. Undantag fanns, men berörda talade istället om familjen, barn, föräldrar makar et cetera. I *Skara* definierades anhöriga som klienter eller brukare om de var mottagare av en stödåtgärd. I annat fall handlade det ofta om föräldrar. Sedan år 2010 hade man successivt försökt arbeta in ett tydligare angreppssätt kring målgruppen anhöriga, men det hade inte slagit igenom fullt ut ännu. I *Uppsala* konstaterades att termen barn som anhöriga hade etablerats.

## 2.2 Handlingsplan för stöd till anhöriga

- a. Har kommunen någon handlingsplan för stödet till anhöriga?
- b. Vad innehåller den och när formulerades den?

### 2.2.1 Äldreområdet

I *Härjedalen* fanns inte någon handlingsplan för anhörigstödet. I *Malmö* beslutade kommunstyrelsen år 2010 att alla stadsdelar skulle upprätta handlingsplaner för hur implementeringen av lagändringen skulle genomföras. Handlingsplanerna upprättades i samarbete mellan individ- och familjeomsorgen, Vård och omsorg samt Barn- och ungdomsverksamheten. Flera av stadsdelarna tillsatte styrgrupper och referensgrupper för att fördjupa och implementera frågorna. I vård- och omsorgsverksamheterna i *Hyllie* fanns vid kartläggning 2 inte någon handlingsplan och inte heller i motsvarande verksamhet i *Södra Innerstaden*, men i Södra Innerstaden fanns det en person som var avsatt att arbeta med frågan. I *Strängnäs* fanns endast en handlingsplan för anhöriga till personer med demenssjukdomar, men i *Skara* fanns en verksamhetspecifik handlingsplan som omfattade målsättningar, aktiviteter, budget samt resultat och uppföljningar av tidigare års aktiviteter. Även framtida målsättningar formulerades. Handlingsplanen reviderades kontinuerligt. I *Uppsala* fanns inte något i kommunen som benämndes handlingsplan för stöd till anhöriga, men eftersom kommunen hade en beställare – utförarorganisation så kan uppdrag och åtagande ses som en form av handlingsplan. I Anhörigcentrums uppdrag specificerades noggrant vad verksamheten skulle göra, och inom hemvården hade det införts nya ska-krav på verksamheterna. Under rubriken ”Anhörigvänlig vård och omsorg” fanns fem ska-krav som innebar att utförarens samtliga medarbetare skulle ha kunskap om vad anhörigstöd och anhörigvänlig vård och omsorg innebar, medarbetarna skulle ha kompetens att förstå och på ett konstruktivt sätt möta anhörigas synpunkter och reaktioner, utföraren skulle ha

kännedom om ideella sektorn och öppna insatsers möjligheter till anhörigstöd och informera anhöriga om dessa, vid samtycke från den enskilde skulle anhöriga erbjudas möjlighet att samverka vid planering av vård och omsorg i det dagliga arbetet och slutligen skulle utföraren ha ombud för anhörigvänlig vård och omsorg. I förfrågningsunderlaget gällande vård- och omsorgsboende fanns bland annat att läsa att utföraren skulle ha rutin för och samverka med anhöriga (utifrån den enskildes önskemål), anhörigträffar skulle genomföras minst två gånger per år och de anhöriga skulle få den information och introduktion som behövdes inför inflyttning till vård- och omsorgsboende.

### 2.2.2 Funktionshinderområdet

*Härjedalen, Skara* och *Strängnäs* hade inte något som kunde benämnas handlingsplan för anhörigstöd inom funktionshinderområdet. Inom *Sociala resursförvaltningens* avdelning för personer med funktionsnedsättning i Malmö pågick år 2013, som nämnts, ett projekt för att förtydliga intentionen i lagstiftningen. I detta projekt fanns också en handlingsplan för hur och vad som behövde göras. I *Hyllies* vård- och omsorgsverksamhet fanns inte någon handlingsplan och inte heller i motsvarande verksamhet i *Södra Innerstaden*, men där fanns det en person som var avsatt att arbeta med frågan

Inom funktionshinderområdet i *Uppsala* hade det i förfrågningsunderlagen för upphandling av LSS-boendeenheter under rubriken anhörig- och närståendestöd infogats särskilda ska-krav rörande anhöriga. Producenten skulle ha kunskap om vad det innebar att vara anhörig till någon med funktionsnedsättning och skulle vid behov informera om det stöd som kunde erbjudas anhöriga. Dessutom skulle producenten utifrån den enskildes behov samverka med anhöriga, vid behov ta stöd av Anhörigcentrum samt skulle ha utarbetade rutiner för samverkan med anhöriga.

### 2.2.3 Individ- och familjeområdet

Det fanns inte någon övergripande handlingsplan för anhöriga inom individ- och familjeområdet. Handlingsplaner kunde dock finnas på lägre nivåer i samband med särskilda åtgärdsprogram och anhöriga kunde ingå i de närståendes vård- och handlingsplaner.

## 2.3 Former av stöd till anhöriga

- a. Vilka olika former av stöd till anhöriga erbjuds av kommunen?
- b. Vilka vänder sig stödet till anhöriga till?
- c. Vilka anhöriga nås med stödet?
- d. Hur många anhöriga fanns det som användare av respektive stödform under våren 2013?

### 2.3.1 Äldreområdet

Avlösning inom korttids- eller växelvård, dagverksamhet eller i hemmet utifrån biståndsbeslut fanns att tillgå i samtliga kommuner. I *Uppsala* fanns dessutom dagverksamhet med möjlighet till övernattning. Trygghetshotellet i *Malmö* vände sig till personer över 69 år utan biståndsbedömda insatser för att de skulle få egen tid och vila. Avgiftsfri avlösning i hemmet erbjöds i *Malmö* (12 tim/månad med biståndsbeslut, *Skara* (15 tim/månad med biståndsbeslut), *Uppsala* (24 tim/månad utan biståndsbeslut, benämnt egentidsstöd). I *Härjedalen* fanns möjlighet till sex timmars avgiftsfri avlösning i månaden på dagverksamhet i särskilt boende och i *Strängnäs* fanns en avgiftsfri avlösarservice för de anhöriga som önskade delta i aktivitet vid Anhörigcentrum.

Möjlighet till enskilda samtal och i grupp (anhörigrupp, anhörigcirkel, anhörigräffar) fanns i samtliga kommuner, liksom möjlighet till information och vägledning av anhörigkonsulenter/anhörigsamordnare/samordnare av anhörigstöd (*Härjedalen*, *Södra Innerstaden*, *Skara*, *Strängnäs*, *Uppsala*). I *Hyllie* var tjänsten som anhörigkonsulent vakantsatt<sup>7</sup>, men demenssjukköterska bedrev stödsamtal och studiecirklar för anhöriga till personer med demenssjukdom. Andra personalkategorier som samtalade och vägledde anhöriga var anhörigombud (*Hyllie*, *Härjedalen*), och anhörigambassadörer (*Skara*, *Strängnäs*), anhörigstödjare (*Uppsala*), äldreombudsman (*Uppsala*). Demens-team/demenssjukköterska/demensvårdsutvecklare (*Hyllie*, *Södra Innerstaden*, *Skara*, *Strängnäs*, *Uppsala*), biståndshandläggare (samtliga kommuner), kurator inom äldreomsorgen (*Skara*), jurist (*Uppsala*). Möjlighet för anhöriga att kommunicera med hjälp av IT-baserat stöd gavs i *Malmö* och i *Strängnäs* genom Gapet.

Anhörigcentrum med möjlighet till träffar och programverksamhet av olika slag fanns i *Strängnäs* och *Uppsala*. Andra slags träffpunkter/mötesplatser/anhörigcaféer fanns i *Härjedalen*, *Malmö*, *Skara* och *Uppsala*.

Hälsofrämjande aktiviteter för anhöriga ordnades i några kommuner. Exempel på sådana var rekreativsvistelser och må-bra dagar (*Skara* och *Uppsala*), massage (*Skara* och *Uppsala*). I *Uppsala* bedrevs även vattengymnastik, avspänning och de anhöriga hade tillgång till en sjukgymnast. *Skara* hade även subventionerad träning och friskvård samt uthyrning av 3-hjulig cykel för rörelse och motion.

Övriga tjänster som erbjöds var trädgårdsservice och fixartjänst i *Skara* och anhörig-larm i *Uppsala*. I *Malmö* fanns med fokus på anhöriga en lägenhet för visning av vardagsteknik. Ekonomiskt stöd hade funnits för anhöriga i *Härjedalen*, men det var under avveckling. I *Skara* hade en ny organisation som arbetade med ”trygg hemgång” skapats. Målet var att skapa en ökad trygghet för den närstående och anhöriga i samband med hemkomsten från sjukhus, korttidsvård eller vid förändrade behov.

Om anhöriganställning skall klassas som anhörigstöd, kan diskuteras, men möjlighet till detta fanns i *Härjedalen* och *Uppsala*. I *Malmö* var anhöriganställning ytterst ovanligt.

---

<sup>7</sup> Detta påtalades i revisionskontoret i Malmö stads rapport i november 2012 liksom att uppbyg-gandet av stödet till anhöriga uppvisade bristande kontinuitet och bristande dokumentation.



När enkäter gick ut till enhets- verksamhetschefer inom äldreområdet med frågan om de erbjöd anhöriga stöd i sina verksamheter blev svaren mycket varierande. I *Härjedalen* svarade två av åtta chefer att de erbjöd stöd i form av samtal med kommunens anhörigstödjare och social samvaro. I *Hyllie*, angav 24 av 26 chefer att de erbjöd anhörigstöd i form av stödsamtal, anhörigräffar, handledning, studiecirkel och annan utbildning. Målgruppen var anhöriga till personer med demensdiagnos. I *Södra Innerstaden* var det också en majoritet som svarade att de erbjöd anhöriga stöd (tio av tolv chefer). Stödet kunde utgöras av biståndsbedömt stöd, samtal med demenssjuksköterska, sektionschef, sjuksköterska anhörigsamordnare, anhörigräffar och dropinträffar. I *Skara* svarade fyra av sex chefer att de erbjöd stöd, främst i form av samtal, anhörigräffar och avlösning. I *Strängnäs* svarade nio chefer att de erbjöd samtal (verksamhetsledning, sjuksköterska, läkare, kontaktpersonal, anhörigambassadörer), hänvisade till Anhörigcentrum, diakon och Gapet. I *Uppsala* var det i Affärsområde hemvård endast en av cheferna (av tolv svarande) som uppgav att de erbjöd stöd till anhöriga. Stöd till anhöriga uppgavs ej ingå i uppdraget (trots att den biståndsbedömda avlösningen ingick i detta affärsområde). Stödet som beskrevs utgjordes av att informera och hänvisa till Anhörigcentrum och demensvårdsutvecklarna. Anhörigräffar genomfördes årligen. Inom Affärsområde boende äldre svarade fem av elva chefer att de erbjöd anhöriga stöd. Det mest utarbetade stödet återfanns inom sjukvårdsteamet (medicinskt omfattande hemsjukvård) som arbetade med anhörigsamtal, familjesamtal, anhörigrupper och efterlevandestöd. Även andra verksamheter med inriktning på avancerad och palliativ vård hade anhörigstöd i form av planerade samtal, övernattningsmöjligheter och efterlevandesamtal. För övriga boenden angavs som stöd, samtal vid behov med sjuksköterska, kontaktman, läkare m.fl. Inflyttnings- och avslutande samtal förekom. Exempel gavs också på föreläsningar som anordnades för anhöriga och festligheter i olika form. I en enkät gavs svaret att det på varje enhet fanns en ansvarig sjuksköterska som hade kontinuerlig kontakt med anhöriga och hade koll på vilket stöd som varje anhörig var i behov av. Inom åtminstone ett särskilt boenden hade Silviasyster tillsammans med undersköterska haft samtalsgrupper med anhöriga.

Det biståndsbedömda stödet nåddes i kommunerna av dem som beviljats insatserna. I Uppsala var många av de anhöriganställda vuxna barn och vanligt var att den närstående hade utländsk bakgrund.

Det icke biståndsbedömda stödet riktade sig till alla som hjälpte/vårdade/ stödde en närstående, vanligast makar/makor, vuxna barn och barnbarn. Bland anhöriga till äldre personer var det på Anhörigcentrum i *Uppsala* vanligast med anhöriga till personer med demenssjukdomar. Anhöriga med icke svensk bakgrund var underrepresenterade liksom män.

Uppgifter över antalet anhöriga som nåtts av de olika stödformerna var ofta svåra att få fram på grund av bristande statistik. För konkreta uppgifter gällande omfattningen av kommunernas olika stödformer hänvisas till varje kommuns egen delrapport.

### 2.3.2 Funktionshinderområdet

Det fanns även inom funktionshinderområdet biståndsbedömda insatser att ansöka om enligt LSS och SoL. Insatser av detta slag var avlösarservice, korttidsvistelse, dagverksamhet, kontaktperson, stödfamilj, ledsagare, eftermiddagstillsyn, råd och stöd, personlig assistans, stöd i assistanstansliknande former, hemtjänst, daglig verksamhet, bostad med särskild service och anhöriganställning. De flesta av dessa insatser hade inte stöd till anhöriga som sitt primära syfte, men kunde ändå fungera stödjande.

Förutom det stöd som reglerades av LSS var stödet i *Härjedalen* inom funktionshinderområdet detsamma som inom äldreområdet.

Inom den *Sociala resursförvaltningens* avdelning för personer med funktionsnedsättning i *Malmö* svarade två av sju chefer att de erbjöd anhöriga stöd i form av samtal, information, hänvisning, anhörigrupp samt stöttning med ansökningsblanketter för olika insatser. För *Hyllie och Södra Innerstaden* gäller samma svar som för äldreområdet eftersom deras vård- och omsorgsverksamhet inkluderade båda grupperna.

I *Skara* svarade samtliga fem chefer inom funktionshinderområdet (AFF) att anhörigstöd erbjöds inom deras verksamheter. Det stöd som erbjöds var direkt stöd från personal, samtalskontakt genom samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor, kontakt med habiliteringen, det generella anhörigstöd som erbjöds i inom AFF och Äldreomsorgen, taktill massage tio gånger/år kostnadsfritt, subventionerade träningskort, föräldraträffar, tematräffar samt avgiftsfri avlösarservice. Stödet vände sig till anhöriga generellt, men specifikt nämndes anhöriga som mådde dåligt och de som behövde involveras i relationen närstående/brukare/personal i syfte att undvika konflikter.

I *Strängnäs* fanns Anhörigcentrums verksamhet till för alla anhöriga. Av enhetscheferna var det få som angav att de erbjöd stöd. Det som nämndes var individuella samtal, gruppsamtal, råd och stöd vid vårdplaneringar och insatser, samt information om IT-portalen Gapet och Anhörigcentrum. Ett annat stöd som angavs var att hjälpa anhöriga att släppa på kontrollen för dem som bodde på gruppboende. Viktigt var enligt en annan chef att nå ut till barn som hade föräldrar med psykisk ohälsa.

Anhörigcentrum i *Uppsala* var till för alla målgrupper, men hade en åldersgräns som innebar att de vände sig till anhöriga till närstående som var över 21 år. De anhöriga kunde vara i vilken ålder som helst. Anhöriga till barn och ungdomar med funktionsnedsättning ingick alltså inte i Anhörigcentrums uppdrag. På den övriga utförarsidan hade en grupp chefer i Affärsområde assistans börjat arbeta med anhörigfrågor. De inbjöd anhöriga att delta i planeringar av olika slag, de uppmärksammade anhörigas situation och hänvisade till instanser där de kunde få stöd och informations- diskussionskvällar ordnades. De anhöriganställda hade återkommande samtal och möjlighet till stöd av sin chef. De hade tillgång till psykolog/terapeut, jurist, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut och företagshälsovård. Inom Affärsområde Boende vuxna var det inte någon av de tio cheferna som besvarade enkäten som angav att de erbjöd anhöriga något stöd. Affärsområdeschefen Boende vuxna menade att det anhörigstöd som fanns i verksamheten främst var det som specificerades i ska-krav som sade att

anhöriga skulle informeras, vara delaktiga och att verksamheten skulle ha en dialog med dem. Större informationsträffar för anhöriga anordnades två gånger per termin. Affärsområdeschefen i Affärsområde barn, ungdom & familj ansåg att det saknades möjligheter till stöd för föräldrar och syskon, förutom LSS-insatserna. Inom affärsområdet fanns en jurist som kunde hjälpa till med juridiska frågor av olika slag och stötta i samband med ansökningar och överklaganden. För ungdomar med svårare problematik där det inte fungerade att ha många personer runt den unge fick personalen ”byta hatt” istället för att barnet bytte personal. Den anställde kunde till exempel vara elevassistent i skolan på dagen och arbeta på fritids på eftermiddagen för att sedan bli ledsagare på kvällen. Detta underlättade för föräldrarna som ofta fick fungera som koordinatörer av en mängd insatser vilka nu istället samlades ihop och ”hölls samman” av organisationen. Tre av tio verksamhetschefer inom affärsområdet svarade att de erbjöd anhöriga stöd i form av information, hänvisning till habilitering, BUP m.fl. samt avlösningsinsatser. SUF-Kunskapscentrum (Samverkan – Utveckling – Föräldraskap) arbetade för att samla in och sprida kunskap till stöd för barn och föräldrar i familjer där någon av föräldrarna hade utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter som påverkade föräldraförmågan och för samma målgrupp erbjöds under år 2013 i Trappans regi gruppverksamhet med syftet att stärka skyddsfaktorerna för hela familjen. I Uppsala kommenterades från många håll att övergångarna mellan olika verksamheter var svåra för anhöriga, till exempel övergången från barn- till vuxenverksamheter och när vuxna personer med funktionsnedsättning flyttade från föräldrahemmet.

### 2.3.3 Individ- och familjeområdet

Inom de fem kommunerna fanns, förutom det allmänna stöd som vände sig till samtliga anhörigkategorier, en del verksamheter inom individ- och familjeområdet som kunde definieras som direkt anhörigstöd.

I *Härjedalen* erbjöds anhörigstöd framförallt via beroendeenheten och familjeteamet. Båda enheterna inrymdes i familjecentralen som var ett samarbete mellan IFO, skolan och landstinget. Familjecentralen var en öppen mottagning för småbarnsfamiljer, där även BVC (barnavårdscentralen), MVC (mödravårdscentralen) och öppna förskolan fanns. Beroendeenheten och familjeenheten var IFO:s öppenvårdsverksamheter. Allt anhörigstöd på beroendeenheten gavs utan biståndsprövning. Anhörigstödet inom familjeteamet ingick alltid i den vårdplan som upprättades kring barnet/ ungdomen, baserat på ett biståndsbeslut enligt SoL. Familjeteamet erbjöd dock en begränsad kontakt med familjer (fem samtal) utan föregående biståndsbeslut. Beroendeenheten erbjöd stöd till anhöriga till personer med missbruksproblematik i form av anhörigrupper (två ggr/år) och enskilda stödsamtal. För barn till missbrukande föräldrar (7-18 år) fanns så kallade Fjärilgrupper. Familjeteamet arbetade företrädesvis med barn (upp till 18 år) och deras föräldrar, men vid behov kunde även andra anhöriga erbjudas stöd. Två familjebehandlare erbjöd enskilda samtal och stöd i hemmet gavs av hemterapeut. Familjeteamet kunde också förmedla kontakt med familjerådgivningen. För barn som bevittnat våld i nära relation fanns så kallade Trappan-samtal att tillgå. Utöver det stöd som erbjöds inom beroendeenheten fanns en alkohol- och drogsamordnare. Den resur-

sen samfinansieras av social- och skolförvaltningen med syftet att erbjuda barn och tonåringar samt deras föräldrar ett adekvat förebyggande stöd till exempel via föräldrastödsgrupper. För dessa förebyggande insatser behövdes inte biståndsbeslut. Personalen inom individ- och familjeomsorgen försökte alltid att ringa in vilka i den enskildes nätverk som borde involveras. Dels för att det gynnade den enskildes behandling, men också utifrån ett förebyggande syfte för den anhöriges del.

Inom *Sociala resursförvaltningen* i Malmö fanns Öppenvårdshuset Gustav. Där kunde brukare eller anhöriga som bodde i Malmö och var över 18 år, få samtalsbehandling enskilt eller i grupp. Alla som sökte hjälp skulle erbjudas kostnadsfritt stöd inom 14 dagar. I Avdelning vuxna i Sociala resursförvaltningen svarade fem av sex chefer att de gav stöd till anhöriga inom sina olika verksamheter. Stödet utgjordes av samtal, information och anhörigrupp. Inom individ- och familjeområdet i *Södra Innerstaden* kunde samtalsstöd ges med och utan biståndsbeslut och i *Hyllie* hänvisade en chef till den anhörigbehandling som gick att ansöka om.

Även i *Skara* var huvuddelen av det stöd som erbjöds riktat till olika grupper av anhöriga till personer med missbruk, exempelvis familjebehandling och samtalsgrupper. Anhörigrådgivning var en stödform där stödsamtal enligt FFT-metoden (funktionell familjeterapi) erbjöds. Stödet vände sig i huvudsak till föräldrar och syskon, men även till andra nära personer till barn 7-12 år, ungdomar 12-18 år och vuxna 18+.

I *Strängnäs* svarade cheferna nej på frågan om de erbjöd anhörigstöd, men det hade förmodligen mest med begreppet anhörig att göra. Inom verksamheter riktade till personer med missbruk, riskbruk och beroende gavs exempel på sådant som cheferna ansåg borde klassas som anhörigstöd, nämligen stöd till föräldrar, så kallad familjeverkstad, för barn 3-12 år, samt stöd för tonårsföräldrar. Vidare fanns en Anhörigskola för anhöriga i alla åldrar till missbrukare samt Funktionell familjeterapi (FFT) och SAMS (samarbete mellan föräldrar, skola, socialtjänst och landsting) och familjerådgivning.

Inom myndighetsutövningen IFO vuxna i *Uppsala* var det inte vanligt att komma i kontakt med anhöriga eftersom många anhöriga till missbrukare inte längre fanns med i det sociala nätverket. De anhöriga som behövde stöd bekostades en veckas anhörigbehandling i anslutning till den närståendes behandling på behandlingshem. Handläggarna hänvisade också till Råd- och behandlingsgruppens anhörigstöd, Anhörigcentrum och hade själva en hel del samtal med anhöriga. Inom Råd och behandlingsgruppen bedrevs gruppverksamhet (för anhöriga kring person som missbrukar samt för vuxna barn som vuxit upp i familj med beroendeproblematik) och enskilda samtal erbjöds vuxna anhöriga. Råd och behandlingsverksamheten var en myndighetsfri zon som inte krävde biståndsbeslut och besökarna kunde vara anonyma.

Inom Socialnämnden för barn och ungas område fanns flera verksamheter som syftade till att stödja familjer i utsatta situationer. Verksamheten vid Trappan erbjöd stöd och hjälp till barn och unga som hade föräldrar med alkohol/drogproblem, psykisk ohälsa, konfliktfyllda separationer, intellektuella begränsningar eller om de upplevt våld.

Barn/ungdomar eller deras föräldrar kunde själva ta kontakt med verksamheten. All kontakt med Trappan var kostnadsfri och man kunde vara anonym. Trappan genomförde gruppverksamheter och individuella stödsamtal med barn och ungdomar 5–20 år. I kommunens fyra familjeenheter bedrevs också en del verksamhet som kan ses som anhörigstöd, även om detta var en term som inte användes i verksamhetsbeskrivningarna. Målgruppen var barn och ungdomar i åldern 0–20 år och deras föräldrar och den del av verksamhetens syfte som låg närmast stöd till anhöriga var ”att i ett så tidigt skede som möjligt kunna ge barn, ungdomar och familjer det stöd man behöver för att förhindra ytterligare problemutveckling”. Familjearbetet bedrevs med hjälp av enskilda samtal, familjesamtal, gruppverksamhet och föräldrautbildning. Funktionell familjeterapi (FFT) erbjöds samt metoderna Marte Meo (bygger på studier av hur barn och föräldrar samspelar) samt tejpning (ett barnsamtal där familjen får gestalta och berätta om sin situation med hjälp av målade figurer). Stöd till föräldrar gavs i form av föräldrautbildningar. Dels till föräldrar som nyligen fått barn, dels föräldrautbildningen COPE som vände sig till föräldrar som ville ha stöd i sitt föräldraskap och hade barn i åldrarna tre till tolv år. COPE fanns också för tonårsföräldrar. Kommunens fem familjecentraler fungerade som mötesplatser för familjer i samma bostadsområde. Verksamheten riktade sig till familjer med barn i åldern noll till fem år och samverkan skedde mellan landstingets allmänna mödra- och barnhälsovård, kommunens öppna förskolor och familjeenheterna. Målet var att främja en god hälsa hos barn och föräldrar. Familjestöd kunde även ges i form av praktiskt/pedagogiskt stöd eller behandlingsinriktat stöd av hemterapeut. Familjearbete i form av förändringsarbete, rådgivning och vägledning kunde även fås genom insatsen familjebehandlare.

Annan stödverksamhet för barn och ungdomar i Uppsala var kontaktfamilj, kontaktperson och kontaktperson i umgängesärenden. En utvidgad kontaktpersoninsats för barn upp till 12 år, benämnd Miniperrongen, inkluderade även nätverksmöten och stöd till föräldrar. För barn mellan 13–20 år fanns Perrongen som också var en utvidgad kontaktpersoninsats där det fanns en lägenhet att disponera för barnet och kontaktpersonen att övernatta i. Perrongen vände sig till ungdomar som hade eller riskerade att hamna i missbruk eller andra sociala problem. En tanke med verksamheten var bland annat att ge familj och ungdom praktiskt stöd och avlastning. Ytterligare en form av stöd som i vissa fall skulle kunna klassas som anhörigstöd var Bostadssamordningen där ungdomar under 18 år kunde få hjälp med att skaffa bostad i de fall de hade en ohållbar hemsituation (”om den sociala situationen är sådan att den unge påverkas påtagligt negativt”) och om de bedömdes klara eget boende med stöd.

IFB, Intensiv familjebehandling (tidigare kallad Katamaran) vände sig till barn och ungdomar mellan 11–20 år med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt svår psykiatrisk och social beteendeproblematik. Bland syftena märktes att skapa förutsättningar för fungerande familjestruktur, öka funktionell kommunikation inom familjen och att familjen vidmakthöll behandlingsresultatet samt att familjerna skulle veta vart de skulle vända sig för att få vidare stöd.

## 2.4 Efterlevandestöd

- a. Finns det något efterlevandestöd?
- b. Beskriv efterlevandestödet! (innehåll, arbetsformer, målgrupp, ålder)

### 2.4.1 Äldreområdet

Efterlevandestöd förekom på olika sätt i de fem kommunerna/stadsdelarna (vård- och omsorgsverksamheten i *Hyllie* undantagen), men inte i alla verksamheter. Ibland genomfördes efterlevandestödet systematiskt och utifrån speciella rutiner, men vanligt var att det var mer ostrukturerat och individberoende. I *Härjedalen* fanns till exempel inte något uttalat efterlevandestöd, men förekom i praktiken i de fall där kommunen, representerad av anhörigkonsulent och sjuksköterska, haft en längre tids kontakt med familjen. Samvaron på anhörigcafé kunde fungera som efterlevandestöd eftersom anhöriga fortsatte att delta efter närståendes död.

De exempel som gavs på systematiskt efterlevandestöd var ofta kopplade till palliativ vård och omsorg till exempel inom Sjukvårdsteamets verksamhet i *Uppsala* (som hade alla åldrar i sitt uppdrag). Inom övriga enheter där cheferna svarade att de hade ett efterlevandestöd var det vanligaste att anhöriga via brev, telefonkontakt eller personligt samtal, erbjöds, ett efterlevandesamtal eller uppföljande samtal (*Södra Innerstaden, Skara, Strängnäs, Uppsala*). Ofta var det en sjuksköterska som ansvarade för detta samtal. Det rörde sig alltså om ett kortvarigt stöd, oftast i form av ett samtal. Möjlighet att delta i samtalsgrupp i kommunens regi fanns i *Skara* och *Strängnäs*. I *Uppsala* var en av Anhörigcentrums anhörigstödjare speciellt knuten till sjukvårdsteamet som var inriktat på palliativ vård och svårt sjuka personer, men Anhörigcentrum hade inte efterlevandestöd i sitt uppdrag. Äldreombudsmannen i Uppsala hade under år 2013, mottagit kritik som handlade om att de anhöriga inte känt sig omhändertagna efter närståendes dödsfall.

### 2.4.2 Funktionshinderområdet

I flera av kommunerna/stadsdelarna fanns det inte något efterlevandestöd för anhöriga till personer med funktionsnedsättning (*Sociala resursförvaltningen Malmö, Hyllie*). För andra gällde att samma efterlevandestöd gavs till dessa anhöriga som till anhöriga till äldre personer (*Härjedalen, Södra Innerstaden*). De enstaka konkreta exempel som gavs på efterlevandestöd till anhöriga till personer med funktionsnedsättning var att anhöriga erbjöds eftersamtal med präst och personalgrupp (uppgift från en chef i *Skara*), kunde delta i Anhörigcentrums verksamhet (*Strängnäs*) och att personer med anhöriganställning kunde få samtalsstöd efter den närståendes dödsfall (*Uppsala*). På en enhet i *Uppsala* där avancerad sjukvård bedrevs för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och där flera dödsfall per år inträffade, samlades personalen, sjuksköterskan, kuratorn från habiliteringen och föräldrarna efter ett dödsfall.

### 2.4.3 Individ- och familjeområdet

Det var inte vanligt med några särskilda rutiner för efterlevandestöd inom individ- och familjeområdet. I tre av kommunerna/stadsdelarna gavs inte något sådant stöd (*Hyllie, Skara, Strängnäs*). I *Härjedalen* påtalades att det förekom stöd vid behov och i *Strängnäs* att det förekom i enskilda fall. Från chefer i Strängnäs påtalades att begreppet efterlevandestöd inte användes inom individ- och familjeområdet. Inom verksamheter för missbruk/beroende fanns möjlighet till enskilda samtal och/eller gruppsamtal (*Härjedalen, Sociala resursförvaltningen Malmö, Södra Innerstaden, Uppsala*). *Sociala resursförvaltningen* i Malmö använde en specifik sorgebearbetningsmetod. På familjeenheterna i *Uppsala* fanns möjlighet för barn och ungdomar att i olika former tala om svåra livssituationer.

## 2.5 Relationer

- a. Finns det någon uttalad värdegrund att arbeta utifrån när det gäller stöd till anhöriga?
- b. Försök att beskriva det förhållningssätt som de som arbetar med stöd till anhöriga arbetar utifrån?

### 2.5.1 Äldreområdet

Inte i någon kommun fanns något som skulle kunna kallas för en uttalad värdegrund för stödet till anhöriga. Ett flertal chefer i *Södra Innerstaden* och en chef i *Hyllie* angav att de hade en värdegrund att arbeta utifrån, men angav inte någon ytterligare information. Däremot fanns värdegrund eller etiska riktlinjer formulerade som gällde äldreomsorgen eller hela kommunens arbete och som också inkluderade stödet till anhöriga. Från flera håll hänvisades också till Socialtjänstlagen och den nationella värdegrunden.

Värdegrunden så som den var formulerad i *Härjedalens* äldreplan löd:

*Socialnämndens arbete ska präglas av helhetssyn, respekt och samverkan.*

*Alla kontakter mellan socialtjänstens personal och invånare i Härjedalen ska präglas av ett gott bemötande och en god tillgänglighet*

*Tjänsterna ska vara trygga och säkra och präglas av rättssäkerhet i myndighetsutövningen*

*Insatserna ska utformas med respekt för den enskildes integritet.*

*Strängnäs* kommuns värdegrund som alla skulle förhålla sig till löd:

*Vi utvecklar individen, verksamheten och samhället.*

*Vi är tydliga i vårt agerande, i våra förhållningssätt och i våra roller.*

*Vi bemöter alla med respekt och värdighet.*

*En fri och öppen diskussion är grunden för vårt förhållningssätt.*

I *Uppsala* förkortades äldrenämndens värdegrund: TITORB. Bokstäverna stod för trygghet, inflytande, tillgänglighet, oberoende, respekt och bemötande. I det vardagliga arbetet förväntades samtliga ledare och medarbetare inom äldrenämndens ansvarsområde, vid alla tillfällen och utan undantag, arbeta enligt innehållet i värdebegreppen utifrån en helhetssyn på den enskildes individuella förväntningar och behov. Tillämpningen av värdegrunden skulle för den enskilde innebära en upplevelse av värdighet och välbefinnande. På utförarsidan hade Uppsala produktion Vård och bildning en etisk kod som gällde för alla verksamheter. De kärnvärden som Vård och bildning arbetade utifrån sammanfattades i orden att verksamheterna och medarbetarna skulle vara engagerade, drivande, kloka och generösa.

### 2.5.2 Funktionshinderområdet

För flera av kommunerna var svaret på frågan om värdegrunden för stödet till anhöriga till personer med funktionsnedsättning detsamma som för stödet till anhöriga till äldre personer (Södra Innerstaden, Hyllie, Härjedalen, Strängnäs). I Härjedalen hänvisade omsorgschefen även till värdegrunden i LSS.

Inom *Sociala resursförvaltningen* löd några enkätsvar att de följde ”kommunens riktlinjer för anhörigstöd”, att bemötandet och tillgängligheten var viktig, att anhöriga sågs som en del i arbetet samt att de följde Malmö stads värdegrund ”brukaren i fokus”.

I *Skara* svarade samtliga chefer på enkäten att det fanns en uttalad värdegrund att arbeta utifrån i stödet till anhöriga. De förhållningssätt man arbetade utifrån var:

*Ett "gott bemötande"*

*Respekt och trygghet*

*Tillgång till individanpassade aktiviteter*

*Meningsfull vardag*

*Självbestämmande*

I *Uppsala* hade Nämnden för hälsa och omsorg antagit fyra upplevelsekriterier som skulle prägla all verksamhet som nämnden finansierade. Kriterierna var: Trygghet, Ett respektfullt bemötande, Delaktighet/inflytande och Oberoende. För samtliga Vård och bildnings utförare och medarbetare gällde den gemensamma etiska koden: Vi som arbetar inom vård & bildning...

- 1. respekterar alla människor höga och lika värde.*
- 2. upprätthåller och utvecklar vår kompetens och eftersträvar god självinsikt.*
- 3. är medvetna om och följer lagstiftning och andra regelverk för arbetet samt är lojala med V & B:s affärsidé.*
- 4. bemöter kunder med respekt, uppmärksamhet och vänlighet.*



5. *har en öppen och tillmötesgående hållning och söker kreativa lösningar.*
6. *medverkar till att verksamheten håller god kvalitet och utvecklas för att svara mot kundernas behov och förändrade samhällsförhållanden.*
7. *är goda marknadsförare för V & B:s verksamhet.*
8. *vidtar åtgärder om det förekommer kränkningar eller andra missförhållanden i organisationen.*
9. *verkar för en effektiv och långsiktig hållbar hushållning med organisationens resurser.*
10. *tar ansvar för att arbetsplatsen är en konstruktiv och generös miljö, där vi möter varandra med respekt och prestigelöshet, tillit och förväntan.*

Förhållningssättet till de anställda anhöriga beskrevs dessutom i termer av att verksamheten respekterade alla anhörigas höga och lika värde och att anhöriga bemöttes med respekt, uppmärksamhet och vänlighet. Inom barn- ungdomsverksamheten var det en av cheferna som skrev att de arbetade efter salutogena värderingar och den övergripande chefen för samtliga boenden påpekade att det var kunderna (de närstående) som stod i fokus och att en viktig strävan var att stärka deras självständighet.

I en överenskommelse om samverkan kring personer med psykisk funktionsnedsättning i *Uppsala län* tillkom en punkt år 2013 som handlade om stöd till anhöriga/närstående. Där står att anhöriga skall ses som en tillgång för vården och omsorgen. I det enskilda ärendet skall de ses som en resurs och vara delaktiga om inte den enskilde motsätter sig detta. Det står vidare att det är viktigt att uppmärksamma och identifiera individens nätverk och sammanhang samt utarbeta rutiner för stöd, information och utbildning till anhöriga. Barns behov av stöd när en förälder eller syskon lider av psykisk sjukdom skall särskilt uppmärksammas och hälso- och sjukvården skall i förebyggande syfte uppmärksamma dem som riskerar att drabbas av ohälsa på grund av att de vårdar eller stödjer en närstående.

### 2.5.3 Individ- och familjeområdet

Inom individ- och familjeområdet i *Härjedalen* nämndes förutom portalparagrafen i socialtjänstlagen inte någon speciell värdegrund. Alla arbetade, enligt en avdelningschef, utifrån ett helhetsperspektiv och med ett systemteoretiskt salutogent synsätt.

I *Södra Innerstaden* var förhållningssättet till anhöriga lösningsfokuserat och salutogent och i *Hyllie* hänvisades till Malmö stads värdegrund. I *Sociala resursförvaltningen* angav två chefer värdeord som: respekt, lyhördhet, närvaro, rådgivande, stödjande, reflekterande, lyssnande, förstående och empatiska. En annan chef refererade till Malmö stads värdegrund och lade till att använda metoder skulle vara evidensbaserade och vila på beprövad erfarenhet. Personens behov skulle styra erbjudandet oberoende av kön, social position, etnisk eller religiös tillhörighet och verksamheten kännetecknades av hög kvalitet, god tillgänglighet, helhetssyn, kontinuitet och gott bemö-

tande. Två andra chefer menade att de inte hade någon värdegrund i anhörigarbetet, men att alla samtal baserades på förhållningssätt från MI (motiverande samtal).

Inte heller i *Skara* fanns någon uttalad värdegrund att arbeta utifrån i stödet till anhöriga, men de arbetade aktivt med att ”frigöra de anhörigas egna resurser”. I *Strängnäs* hänvisade två av tre verksamhetschefer och nio av 17 enhetschefer till kommunens värdegrund.

I Program för individ- och familjeomsorgen i *Uppsala* kommun stod att: ”Förhållningssättet inom socialtjänstens verksamheter skall präglas av helhetssyn, respekt för den enskildes självbestämmande och tilltro till och stimulans av den enskildes egen förmåga”. I inriktningsplanen för beroende/missbruksområdet för åldersgruppen 21 och äldre betonades synen på anhöriga som viktiga resurser i den enskildes rehabilitering. Det stod också att det var viktigt att ha ett helhetsperspektiv så att den enskildes alla livsområden beaktades vid planering av insatser samt att anhöriga kunde få rådgivning vid Råd och behandlingsverksamheten. I arbete med barn i olika utsatta situationer betonades av flera nämnder ett familjeperspektiv som innebar att se barnet som en del av en större helhet, familjen. Bland utförarna framfördes förhållningssätt som byggde på Motiverande samtal och som fokuserade på autonomi, självbestämmande och egen förmåga att göra förändring, att möta den enskilda individen där hen befann sig samt ett systemteoretiskt och salutogent synsätt.

## 2.6 Stödplaner

- a. Upprättas det några stödplaner för anhöriga?
- b. Hur beaktas anhörigas situation i samband med planering av vård/omsorg?
- c. Hur många anhöriga hade stödplan upprättad under första halvåret 2013?

### 2.6.1 Äldreområdet

Inte i någon av kommunerna upprättades det på ett systematiskt sätt stödplaner för anhöriga. I *Härjedalen* uppgav en enhetschef att en stödplan hade upprättats under andra halvåret 2013. I *Hyllie* svarade en chef av 24 att stödplaner för anhöriga upprättades. Inte heller i *Skara* upprättades formella stödplaner för anhöriga, men informella överenskommelser och planeringar gjordes löpande. Dessa följdes upp vid personliga samtal och vid vårdplaneringar. En chef i *Strängnäs* skrev att ett anhörigperspektiv kunde utgöra en del i den enskildes genomförandeplan. I *Uppsala* upprättades stödplaner för personer med anhöriganställning och skriftliga överenskommelser gjordes i samband med Anhörigcentrums planering av egentidsstöd (avgiftsfri avlösning), men de benämndes inte stödplaner.

På frågan gällande hur anhörigas situation uppmärksammades i samband med planering av vård/omsorg var svaren i många fall mycket allmänt hållna. I *Härjedalen* menade avdelningschefen att de vid varje utredning tog hänsyn till den enskildes hela

livssituation och beaktade även hemförhållanden och relationer. I *Hyllie* påpekades av många sektionschefer att anhöriga var viktiga i arbetet med brukarna. Ett flertal personer menade att biståndshandläggarna beaktade anhörigas situation, en annan chef uppgav att hen planerade utifrån hänsyn till hela familjen och ytterligare en chef skrev att anhöriga kunde delta vid upprättandet av genomförandeplan och vid uppföljning samt att anhöriga kunde få samtala med chef. I *Södra Innerstaden* var svaren på anhörigas situation beaktades i viss mån och i den utsträckning som det behövdes, i första hand utgick de från brukarnas situation. Svaren från *Skara* innebar att den anhörigas situation beaktades så långt det var möjligt och att man eftersträvade en levande dialog. Personalen försökte sätta sig in i den anhörigas situation och försökte tänka på att fråga den anhöriga hur de önskade att stödet för deras närstående utformades.

I *Strängnäs* angav en av cheferna att den närståendes genomförandeplan även kunde innehålla ett anhörigperspektiv. I både *Strängnäs* och *Uppsala* förekom det att anhörigkonsulenter och demensvårdsutvecklare var med på vårdplaneringar, biståndsbedömningar, träffar med vårdpersonal et cetera som stöd för den anhörige.

Den samordnade individuella planen (SIP) lyftes i *Uppsala* fram som en möjlighet att avlasta anhöriga i den ofta tunga koordinatorsrollen. I "Äldrenämndens riktlinjer, vägledning och information om insatser enligt SoL och LSS" stod att de äldres vård och omsorg skulle utformas i nära samverkan med den äldre och om den enskilde så önskade, även med dennes anhöriga. På Sektionen för hemvård och boende hade man de senaste åren arbetat fram rutiner för att i ett tidigt skede i biståndshandläggningen inhämta brukares samtycke till anhörigas delaktighet och fullmakter. Inom Affärsområde hemvård var anhöriga en viktig samarbetspartner och de välkomnades till vårdplaneringar och genomförandeplansarbete om den närstående så önskade. Inom växelvård och dagverksamhet togs hänsyn till anhörigas situation så långt det var möjligt. Affärsområdeschefen boende äldre menade att ambitionen var att de anhöriga skulle känna sig delaktiga när man gjorde genomförandeplaner (om den närstående så önskade) och att det vid dessa tillfällen även var lämpligt att efterhöra och att vara lyhörd för om anhöriga var i behov av ytterligare stöd. På ett boende hade försök gjorts med anhörigråd, men det var svårt att rekrytera anhöriga och verksamheten dog ut i takt med att eldsjälarna försvann ur verksamheten.

## 2.6.2 Funktionshinderområdet

Att upprätta stödplaner för anhörigas förekom inte heller inom funktionshinderområdet. I *Härjedalen* påpekade en avdelningschef att det möjligen kunde finnas inslag av stöd till anhöriga i den individuella plan som upprättades för personer som hade rätt till stöd enligt LSS. I *Skara* uppgav två enhetschefer att formella stödplaner upprättades och hänvisade till genomförandeplanen där de menade att en stödplan fanns integrerad.

När det gäller frågan om huruvida anhörigas situation uppmärksammades i samband med planering av vård och omsorg var svaren i *Hyllie* och *Södra Innerstaden* desamma som för äldreområdet. De personer som besvarade frågan i Sociala resursförvaltningen

uppgav att de tog hänsyn till anhörigas behov av stöd och samtal, att hela nätverket ingick i arbetet, att anhöriga stöttades genom information och att biståndshandläggare beaktade anhörigas situation vid vårdplaneringar samt att verksamheten kunde signalera anhörigas behov till LSS-handläggaren. I Skara beaktades de anhörigas situation ”i möjligaste mån”.

I *Uppsala* pågick inom affärsområde Assistans ett arbete för att bland annat underlätta anhörigas delaktighet i planeringen av assistansinsatser. Anhöriga bjöds med från början vid hembesök och när genomförandeplaner gjordes och SIP-processer genomfördes (om inte närstående sade nej). I enkäten till verksamhetscheferna svarade en chef inom affärsområdet assistans att de anpassade sig enormt efter anhöriga och med tillägget: ”Ibland kanske tyvärr mer än till kunden”. Några andra chefer skrev att de förde en dialog med anhöriga och beaktade deras situation med respekt. Inom Affärsområde Boende vuxna var anhöriga ofta delaktiga i samband med genomförandeplaner och samordnade individuella planer (SIP), men det var kundens behov som var i fokus och de anhörigas situation beaktades endast i planering av vård/stöd/omsorg om situationen krävde det. I Barn- och ungdomsnämndens riktlinjer för barn och ungdomar med funktionsnedsättning stod att insatserna, så långt det var möjligt, skulle utformas tillsammans med den enskilde eller dennes legala ställföreträdare och utförarnas svar varierade från att anhörigas situation alltid beaktades (men med huvudsyftet att underlätta för barnet) och påverkade utformningen av insatsen till att betona att det var insatsen som styrde i vilken utsträckning anhörigas situation var möjlig att beakta.

### 2.6.3 Individ- och familjeområdet

Stödplaner för anhöriga fanns inte inom individ- och familjeområdet. I *Härjedalen* påpekade en avdelningschef att anhörigstöd kunde ingå i en sammanhållen vårdplan och i *Strängnäs* angav en chef att begreppet stödplan överhuvudtaget inte existerade inom kommunal verksamhet.

Anhörigas situation beaktades enligt en avdelningschef i *Härjedalen* i samband med vårdplanering och ibland kunde det vara ett mål i sig att arbeta med anhörigas situation. En respondent i *Hyllie* svarade att de hade ett helhetsperspektiv i utredningarna där även behov av anhörigstöd togs i beaktande och i *Södra Innerstaden* var svaret från en chef att de utredde och gjorde enskilda bedömningar. I *Sociala resursförvaltningen* varierade svaren från att anhörigas situation inte beaktades så mycket till att anhöriga var viktiga och att personal gav stöd om det behövdes eller hänvisade till andra hjälpinstanser. Inom Affärsområde beroende och socialpsykiatri i *Uppsala* menade många av cheferna att anhöriga var viktiga, skulle kännas sig välkomna och bli bra bemötta. De inbjöds till nätverksmöten och kunde vara delaktig om den närstående önskade detta. Andra chefer såg inte alls anhöriga som en part i omsorgsarbetet.

## 2.7 Information, tillgång till stöd och motivationsarbete

- a. Hur sker informationen om det stöd till anhöriga som finns?
- b. I vilket skede nås anhöriga?
- c. Hur får anhöriga tillgång till de olika stödformerna?
- d. Hur försöker kommunen nå ut till dem som inte redan är kända?

### 2.7.1 Äldreområdet

Information om stöd för anhöriga till äldre personer gavs på många olika sätt och i många olika sammanhang. Vanliga och viktiga informationskanaler var personal i kommunens egen organisation. Dessa kunde vara biståndshandläggare, anhörigkonsulent, arbetsterapeut, sjukgymnast, sjuksköterska, omvårdnadspersonal/kontaktman, chef och anhörigombud/anhörigambassadörer. Information på hemsidan fanns också i samtliga kommuner samt någon form av skriftlig information. I *Härjedalen* var informationsbroschyren översatt till samiska och i *Uppsala* till arabiska, engelska, finska, persiska, spanska och turkiska. I *Strängnäs* och *Uppsala* gick mycket information ut via Anhörigcentrum. Anhörigcentrum i Uppsala sände ut en broschyr med information och program två gånger per år till cirka 500 instanser för vidareförmedling. Flera kommuner annonserade i tidningar och i *Södra Innerstaden* distribuerades ett särskilt anhörigbrev. I *Malmö* stad uppmärksammades anhörigas situation och möjlighet till stöd i samband med den nationella anhörigdagen, 6 oktober och år 2012 startade närståendekoordinatören en blogg på intranätet där hon reflekterade kring aktuella ämnen.

Anhöriga fick ofta sin information i samtal i olika former och i olika sammanhang. Det kunde ske i anslutning till biståndsutredningar, vårdplaneringar, förtroenderåd, anknytning/inflyttning till boende, anhörigträffar, i samband med hemtjänst/avlösning med mera. Flera kommuner hade servicetelefoner, en väg in, där anhöriga kunde få information och bli hänvisade vidare. De kommuner som använde Gapet kunde använda denna informationskanal. Deltagande i mässor och att informera i samband med nationella anhörigdagen var andra exempel. I *Uppsala* hade Anhörigcentrum ett kontaktkort med texten "Stöttar du någon?" som låg ute "överallt". Anhöriga kunde på detta förfrankerade kort skriva sitt telefonnummer, posta det och sedan invänta att anhörigkonsulent inom kort hörde av sig.

Anhöriga fick tillgång till det biståndsbedömda stödet genom biståndsbeslut. Serviceinsatser kunde anhöriga få tillgång till genom kontakt med anhörigkonsulenter eller andra yrkesgrupper som organiserade aktiviteterna.

I de kommuner där det fanns svar på frågan om i vilket skede anhöriga nåddes menade sektionscheferna i *Hyllie* mer allmänt att de nåddes i olika skeden. Chef i *Härjedalen* gjorde bedömningen att kontakt med anhöriga skedde i ett sent skede av anhörigskapet medan enhetschefen på Anhörigcentrum i *Uppsala* hade intrycket att de anhöriga nåddes i ett tidigare skede än tidigare. Enhetscheferna i *Skara* kunde inte svara på i vilket skede man nådde den anhöriga. De nämnde att det oftast skedde i den takt som den

anhöriga kände sig mögen att nås av stödet. Det upplevdes svårt att nå anhöriga som inte identifierade sig själva som anhöriga. För att nå ut till anhöriga som inte redan var kända använde sig *Uppsala* kommun bland annat av uppsökande hembesök, äldreombudsmannen, kommunens olika träffpunkter, informationsspridning via vårdgrannar samt frivilligorganisationer. I *Härjedalen* var motsvarande svar på frågan att kontakt med nya anhöriga framför allt skedde genom information på hemsidan, genom personliga kontakter, via biståndshandläggare och anhängkonsulent samt genom utbildning av kontaktpersonerna för att de i sin tur skulle hänvisa till anhängkonsulenten. Ett annat sätt att nå ut till ej tidigare kända anhöriga var att genomföra anhängdagen i centrum i samband med julskyltningen.

### 2.7.2 Funktionshinderområdet

Svaren gällande funktionshinderområdet var mindre omfattande än för äldreområdet. I *Härjedalen* nämndes att informationsinsatserna i huvudsak skedde på samma sätt inom de båda områdena. Detta gällde för fler kommuner/kommundelar som *Hyllie* och *Södra Innerstaden* och även för Anhängcentrums verksamheter i *Uppsala* och *Strängnäs*.

I *Härjedalen* gick kontakten med anhöriga ofta genom habiliteringen. Information om LSS hade lämnats till skolkuratorer och annan skolpersonal. Inom LSS-bostäder förekom inte generella anhängträffar men enskilda träffar med den boende, anhöriga och kontaktperson ordnades. Uppfattningen var att anhöriga till personer med rätt till stöd enligt LSS nåddes tidigare än övriga anhöriga. Förklaringen var att habiliteringen ofta kom i kontakt med familjerna i ett tidigt skede. Via skola, hälsocentral och brukarrådet försökte kommunen också nå ut med information till personer som de inte tidigare hade kontakt med.

Information om stöd till anhöriga inom *Sociala resursförvaltningen* skedde främst muntligen och via hemsidan. De nådde ut med informationen i samband med att den närstående började i verksamheten samt genom inbjudningar.

Även i *Skara* var svaren att den mesta informationen förmedlades muntligen i samtal med personal, anhängombud och vid anhängträffar. Informationen spreds också anhäng emellan. Andra informationskanaler var informationsträffar med olika intresseföreningar samt skriftlig information som skickades hem till anhöriga i samband med olika träffar, exempelvis inbjudningar till aktiviteter och information via samordnaren för anhäng- och föreningsfrågor. Anhöriga nåddes av de olika stödformerna i olika skeden av anhängskapet. Oftast i samband med föräldrträffar och anhängmöten, vid uppföljningsmöten eller när den närstående flyttade in på en gruppbostad.

I *Strängnäs* hade de särskilda träffar med bland andra FUB där information om anhängstöd lämnades. Verksamhets- och enhetschefer nämnde också Gapet, lokala tidningen, broschyrer ute på kommunens verksamheter och vårdcentraler, information till frivilligorganisationer samt att anhängkonsulent kunde vara med på anhängträffar ute i verksamheterna.

Chefer på olika nivåer i *Uppsala* uppgav att en hel del information gick via habiliteringen, hemsidan, en broschyr om befintliga insatser och biståndshandläggare. SUF-Kunskapscentrum hade uppdrag att samla och sprida kunskap om stöd till barn och föräldrar i familjer där någon förälder hade utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter som påverkade föräldraförmågan. De anställda anhöriga i Uppsala fick information via möten och utskick när de började sin anställning och inom assistansområdet gavs informationen inför insatsen och vid behov.

Anhöriga fick tillgång till det biståndsbedömda stödet genom biståndsbeslut. Serviceinsatser kunde anhöriga få tillgång till genom kontakt med anhörigkonsulenter eller andra yrkesgrupper som organiserade aktiviteterna.

### 2.7.3 Individ- och familjeområdet

Individ- och familjeomsorgen i *Härjedalen* gav muntlig information och lade ut informationsbroschyrer lite varstans i kommunen. Annonsering skedde i lokala media och information fanns också på hemsidan. Beroendeenheten informerade på skolor och företag. Familjeteamet gjorde också besök på skolorna och även familjecentralen spred information. Alla nyanställda i kommunen fick en introduktionsdag där socialchefen kortfattat informerade om anhörigstöd. Enligt en avdelningschef identifierades anhöriga i ett tidigt skede, men det var inte säkert att kontakt etablerades. Familjeteam och familjecentralen var öppna verksamheter utan myndighetsstämpel och hade därför lättare att nå ut till medborgarna.

Information om anhörigstödet inom *Sociala resursförvaltningens* individ- och familjearbete spreds främst genom Malmö stads hemsida, muntlig information från personalen samt via Malmö stads interna hemsida, men även via annonser och broschyrer. Anhöriga sökte själva till verksamheten eller nåddes i samband med uppsökande arbete eller när de besökte en närstående i verksamheten. I *Södra Innerstaden* informerades anhöriga muntligt eller genom broschyr. Anhöriga nåddes under ”kontaktens gång” och målet var att anhöriga fick tillgång till stöd via ansvarig handläggare eller ansvarig behandlare. Även i *Hyllie* betonades kontakten med handläggare och att anhöriga fick tillgång till stödet genom att själva ansöka eller genom att socialsekreterare föreslog stöd.

De informationskanaler som nämndes i *Skara* var kommunernas och verksamheternas hemsidor, den behandlande personalens löpande information, socialsekreterarna och handläggarna inom IFO, klienter som informerade sina anhöriga samt vid ansökan om bistånd eller anmälan. Vanligtvis nåddes de anhöriga i samband med vårdplaneringar, vid anmälan/ansökan och genom de olika nätverk som fanns i verksamheterna. Anhöriga nåddes i olika skeden. Avgörande var i vilken mån klienten ville att den anhöriga skulle involveras.

Socialnämnden för barn och unga i *Uppsala* hade utarbetat en broschyr om de verksamheter som nämnden finansierade. Informationen fanns i verksamheterna och på kommunens hemsida. Trappans personal hade en omfattande utåtriktad verksamhet

och gav bland annat föreläsningar för professionella, psykiatrins patientutbildningar och öppna föreläsningar. De informerade på vårdavdelningar och för personalgrupper inom Råd och Stöd, myndighetsutövning och familjerätt. På alla vuxenpsykiatrins avdelningar och mottagningar utsågs en person som kallades "barnambassadör". Dessa fick bland annat genom Trappans personal regelbunden information och fortbildning om hur det kan vara att leva som barn i en familj med psykisk sjukdom, samt hjälp att se barnens behov av eget stöd. Inom affärsområdet Socialpsykiatri och beroende framkom att information till anhöriga gavs via telefon, hemsida eller möten (t.ex. vårdplaneringar) och i samband med inflyttning på boende och hänvisning gjordes till Anhörigcentrum och Råd- och behandlingsgruppen. Kontakten med anhöriga kom ofta i ett sent skede.

Anhöriga fick tillgång till det biståndsbedömda stödet genom biståndsbeslut. Serviceinsatser kunde anhöriga få tillgång till genom kontakt med anhörigkonsulenter eller andra yrkesgrupper som organiserade aktiviteterna.

## 2.8 Uppsökande verksamhet

- a. Finns det någon uppsökande verksamhet
- b. Beskriv den uppsökande verksamheten! (Målgrupp, ålder, arbetsformer)

### 2.8.1 Äldreområdet

Uppsökande hembesök till äldre personer med syftet att informera om kommunernas verksamheter för äldre gjordes i *Härjedalen* (75-åringar), *Malmö stad* (erbjöd inte i Södra Innerstaden och Hyllie), *Skara* (80-åringar) och *Uppsala* (80-åringar). Affärsområde hemvård i *Uppsala* genomförde en "sommarturné" då de slog upp ett tält på olika platser i kommunen och informerade om sin verksamhet. Många anhöriga kom och ställde frågor. En annan uppsökande verksamhet inom affärsområdet var att verksamhetscheferna hade börjat besöka kunderna i deras hem för att tala med dem om de insatser de fick. Många gånger var anhöriga inkluderade i dessa samtal.

### 2.8.2 Funktionshinderområdet

Det förekom inte någon organiserad uppsökande verksamhet inom funktionshinderområdet. I *Härjedalen* sökte kommunen upp familjer som de fått kännedom om, exempelvis via landstinget. Myndighetskontoret barn och ungdom i *Uppsala* hade deltagit i en marknadsföringsmessa och hade därefter fått ett uppsving av föräldrar som ville ha mer information av biståndshandläggare. Kontoret deltog några kvällar om året i möten på Fyrisgården där framför allt ungdomar träffades och diskuterade aktuella frågor. Verksamheten nådde också ut till skolor på olika sätt. Även chefer inom Affärsområde Barn, ungdom & familj besökte särskolor och förskolor för att informera om vilket stöd som barn och föräldrar kunde få.



### 2.8.3 Individ- och familjeområdet

Enligt 3 kap. 4 § Socialtjänstlagen har kommunerna ett informationsansvar för uppsökande verksamhet:

4 § Socialnämnden skall i den uppsökande verksamheten upplysa om socialtjänsten och erbjuda grupper och enskilda sin hjälp. När det är lämpligt skall nämnden härvid samverka med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar.

Individ- och familjeverksamheterna bedrev också uppsökande verksamhet, men oftast inte med anhöriga i fokus. I *Härjedalen* nämndes fältarbete och familjecentralens verksamhet som exempel och att IFO tog kontakt om de fick in anmälningar, ansökningar, rapporter från polisen et cetera. I *Malmö stad* fanns UVV (Uppsökarverksamhet för vuxna) som vände sig till personer över 18 år som vistades i Malmö och som upplevde sig ha problem med alkohol, läkemedel eller narkotika och personer som var hemlösa. Verksamheten vände sig också till närstående/anhöriga, frivillighetsorganisationer och professionella som mötte dessa problem. UVV utgjordes av tre medarbetare som var socionomer och de arbetade uppsökande med målgruppen på offentliga arenor som till exempel parker, gator och torg men också på andra typer av mötesplatser som exempelvis Stadsmissionen, kyrkor och sprutbytets väntrum. Verksamheten hade stort fokus på motivationsarbete och MI användes ofta som metod i kontakten med målgruppen.

Sektion IFO vuxen i *Uppsala* bedrev en del uppsökande verksamhet genom att informera i föreningar samt gjorde hembesök gällande särskilda ärenden. Affärsområde socialpsykiatri & beroende deltog i Anhörigcentrums caféverksamhet och träffade där anhöriga som inte alltid tidigare varit i kontakt med affärsområdets verksamhet. Verksamheterna hade även en nära kontakt med brukarföreningar.

## 2.9 Anhörigas synpunkter om eget stöd samt insatser för den närstående

- a. Vart vänder sig anhöriga om de har synpunkter på sitt eget stöd eller på deras närståendes vård och omsorg?
- b. Finns det någon etablerad rutin för hur det kan göras?
- c. Hur får anhöriga information om det?
- d. Hur tas de synpunkter som framkommer till vara i utvecklingen av stödet till anhöriga/utvecklingen av omsorgen?

### 2.9.1 Äldreområdet

Samtliga kommuner hade centrala system för synpunktshantering med information på hemsidan om hur medborgare kunde lämna synpunkter och många hade också färdiga blanketter att fylla i. Information om synpunktshandlingen och blanketter kunde även

finnas på kommunens olika enheter, på anslagstavlor, i broschyrer, överlämnas i samband med biståndshandläggning, inflyttning till boende, som ny kund/brukare i hemtjänst, via uppsökande hembesök, i boendes ”rumspärm” et cetera.

Som exempel kan nämnas *Strängnäs* kommun som hade synpunktshanteringen ”Säg vad du tycker”. Dels fanns en webbaserad funktion och dels en brevlåda där den anhörige kunde lämna synpunkter och därefter få svar. En person tog emot åsikterna och skickade dem vidare till den chef det berörde. Det låg informationsblad om ”Säg vad du tycker” på olika ställen i kommunen, inklusive i biblioteket. Synpunkter som kom in redovisades också en gång om året till politiska nämnden.

I samtliga kommuner/stadsdelar utom *Hyllie* och *Södra Innerstaden* uppgav de tillfrågade personerna att det var samma tillvägagångssätt vare sig synpunkterna gällde det egna stödet eller den närståendes vård och omsorg. Även om tillvägagångssättet blev detsamma om anhöriga ville föra fram synpunkter så menade cheferna i *Södra Innerstaden* att det inte fanns någon rutin för att ta emot anhörigas synpunkter på eget stöd, medan det fanns rutin för detta gällande den närståendes vård och omsorg. Även i *Hyllie* var det oklart för en del av cheferna om det fanns en rutin för anhöriga när de ville föra fram synpunkter på sitt eget stöd, medan svaret var samfällt att det fanns en rutin för att föra fram synpunkter på de närståendes vård och omsorg.

I samtliga kommuner kunde anhöriga vända sig direkt till berörd verksamhet eller myndighetsutövning med sina synpunkter (vare sig det gällde eget stöd eller närstående vård och omsorg). Det kunde vara chefer på olika nivåer, olika personalkategorier, biståndshandläggare, socialnämnden, anhörigkonsulent (Anhörigcentrum), demenssjuksköterska, anhörigombud, samordnare för anhörig- och frivilligstöd. I *Södra Innerstaden* nämndes även förtroendenämnden och i *Härjedalen* förtroenderåd.

Hur synpunkterna togs till vara kunde uttryckas mycket generellt som att det var en självklarhet att de togs tillvara (Härjedalen), de beaktades så långt det var möjligt (Skara) eller vi ”hanterar det efter anhörigas behov”, när det gällde anhörigas stöd (Södra Innerstaden). I *Skara* påpekade fyra av fem enhetschefer att det inte fanns direktiv, måldokument eller verksamhetsplaner där anhörigas synpunkter kan tas tillvara.

När svaren var lite mer konkreta och utförliga innebar de att synpunkterna togs upp på rbetsplatsträffar/enhetsledningar/affärsområdesledningar/vårdplaneringar, låg som grund för handlingsplan, behandlades i samtal med berörd personal, diskuterades i kvalitetsråd och/eller anmäldes till systemet för avvikelser. Synpunkterna och diskussionerna kunde sedan leda till förändringar i rutiner eller organisationsförändringar. Vissa synpunkter kunde leda till anmälningar enligt Lex Maria eller Lex Sarah.

Det var enligt gruppleddare på myndighetskontoret Sektionen för hemvård och boenden i *Uppsala* ganska vanligt att anhöriga ringde till biståndshandläggarna när de hade synpunkter på korttidsvård eller annat. När synpunkter inkom skrev handläggarna händelseanmälningar som verksamheterna skulle svara på inom två veckor. Sedan skulle handläggaren kontakta den person som kommit med synpunkterna för att höra

om åtgärderna förbättrat situationen. Handläggarna hade också kontakt med två uppföljningsstrategier och en avtalsstrateg till vilka de kunde framföra synpunkter. Antingen kunde strategerna ta med synpunkterna i en avtalsuppföljning eller göra en akut uppföljning.

På Anhörigcentrum i *Uppsala* var det vanligt att personalen fick ta del av synpunkter på de närståendes vård- och omsorgsinsatser och missnöje med hur anhöriga bemöttes inom vård och omsorg var, enligt enhetschefen, vanliga anledningar till att anhöriga sökte sig till Anhörigcentrum. I sådana situationer uppmanade personalen på Anhörigcentrum anhöriga att i första hand tala direkt med den verksamhet det gällde och att använda utförarens synpunktshantering. Eftersom det fanns många utförare av vård och omsorg var det inte alltid enkelt att finna rätt blanketter. Äldreombudsmannen hade i sitt uppdrag att ta emot och förmedla synpunkter och klagomål på kommunens verksamheter, inklusive verksamheter som på kommunens uppdrag utfördes av entreprenörer. Speciellt när det gällde vård- och omsorgsboenden var det anhöriga som kontaktade äldreombudsmannen med synpunkter som oftast handlade om omvårdnadens innehåll och livet på boendet.

Samtliga tillfrågade chefer i en del kommuner kände inte till att det fanns rutin för synpunktshantering och det förekom också att chefer markerade att det var brukarnas synpunkter som var de centrala.

*I första hand tar vi hänsyn till brukarens önskan men överensstämmer det med anhörigas så försöker vi uppfylla önskemålen*

## 2.9.2 Funktionshinderområdet

Svaren på frågorna hur anhöriga till personer med funktionsnedsättning kunde föra fram synpunkter på sitt eget stöd och på den närståendes vård och omsorg, skiljer sig i princip inte från de svar som gavs inom äldreområdet.<sup>8</sup> Kommunens och utförarnas centrala synpunktshandteringar var desamma. Vid synpunkter om specifika verksamheter kunde anhöriga till exempel vända sig direkt till personal/kontaktman, chefer, LSS-handläggare, kurator, Anhörigcentrum, jurist (*Uppsala*), ansvarig sjuksköterska och anhörigombud (*Skara*).

Anhöriga fick information vid inskrivning/ inflytt, vid informationsträffar/ genomförandetträffar, via hemsidan och broschyr/folder/informationsblad samt via utskick till hemmet. På ett boende i *Uppsala* fanns blanketter vid ytterdörren som anhöriga kunde ta med sig och fylla i för att sedan posta portofritt.

Även inom funktionshinderområdet var svaren tämligen övergripande på frågan om hur anhörigas synpunkter togs till vara. Det skedde i en dialog i verksamheten, man lyssnade och tog tillvara genom träffar och uppföljning, de ingick i utvecklingsarbetet, de behandlades på bästa sätt, de besvarades, de diskuterades och tillvaratogs i de berörda verksamheterna vid exempelvis vårdplaneringar. Två chefer i *Uppsala* kommenterade

---

<sup>8</sup> För Härjedalen, Hyllie och Södra Innerstaden är svaren identiska.

terade att synpunkterna behandlades om de ansågs vara relevanta. Synpunkter skickades också vidare till "förvaltningen" där de hanterades vidare eller registrerades som avvikelser/klagomål (Sociala *resursförvaltningen Malmö*) eller till uppdrags- och/eller avtalsstrateger (*Uppsala*).

En verksamhetschef i *Strängnäs* pekade på sekretessens betydelse och att det gällde att hantera den på ett klokt sätt.

### 2.9.3 Individ- och familjeområdet

Klagomålshanteringen inom individ- och familjeområdet gick i stort sett till på samma sätt som tidigare beskrivits för övriga områden. De anhöriga kunde vända sig direkt till personal, kontaktman, chefer, den centrala synpunktshanteringen, socialsekreterare, handläggare, familjebehandlare, anhörigkonsulent/anhörigrådgivare. De kunde också enligt något enkätsvar överklaga beslut om eget stöd till förvaltningsrätten och om det gällde missförhållanden anmäla till Socialstyrelsen. IFO i *Skara* hade en så kallad synpunktlåda där enskilda kunde lämna synpunkter. Den fanns även att tillgå via hemsidan. Synpunkter kunde lämnas anonymt.

Information om synpunktshanteringen kunde den anhörige få muntligen i samband med aktiviteter av skilda slag som exempelvis familjeterapi. Information utgick också i samband med besvärshandlingar vid avslag. Den anhöriga kunde få information via den närstående (om hen godkände att den anhöriga skulle informeras), via kontakt med personal/chefer eller via hemsidan och kommunens rutin för synpunktshantering.

Svaren på hur de anhörigas synpunkter hanterades var i enkäterna få och varierande. I *Skara* svarade en chef att alla synpunkter tillvaratogs och diskuterades på arbetsplats-träffar och vid möten med berörda klienter/anhöriga. Synpunkterna påverkade det fortsatta stödet och när det behövdes så gjorde man förändringar. En annan typ av svar återfanns hos en chef i *Malmö* "det hanteras olika beroende på vad det gäller". Synpunkter kunde också föras vidare till planeringssekreterare och närståendekoordinator (gällande anhörigstöd).

Flera chefer påtalade att det inte fanns något system för synpunktshantering när det gällde stödet till anhöriga eller anhörigas möjligheter att föra fram synpunkter på den närståendes vård och omsorg. Det kunde enligt flera tillfrågade chefer även saknas formella rutiner för hur synpunkterna skulle tas till vara.

I flera av kommunerna framfördes kommentarer om att det huvudsakligen var den närståendes synpunkter på vården och omsorgen som beaktades och att de närstående bestämde vilken kontakt som verksamheterna skulle ha med de anhöriga.

*Klientens (den närståendes) önskemål prioriteras i fråga om vilken kontakt man vill att personalen skall ha med deras anhöriga. Om klienten uttryckligen inte vill att anhöriga skall involveras respekterar personalen det och då tas ingen aktiv kontakt med anhöriga från personalens sida. Detta påverkar möjligheterna att tillvarata anhörigas synpunkter.*

En av enkätrespondenterna uppgav att anhöriga inte kunde få information om närståendes stöd eftersom de omfattades av sekretess (*Sociala resursförvaltningen Malmö*) och en annan chef menade att anhöriga till personer som var aktuella inom IFO inte kunde klaga på den närståendes omsorg eftersom de inte var en part, men de var alltid välkomna med synpunkter (*Strängnäs*).

I *Härjedalen* framfördes att det var vanligast med synpunkter på att socialtjänsten inte gjorde tillräckligt och muntliga synpunkter var vanligare än skriftliga, men de noterades oavsett. I de fall det handlade om ett biståndsbeslut dokumenterades alltid inkomna synpunkter.

Flera personer påpekade att det inte kom in så mycket synpunkter på IFO:s verksamheter. En anledning till det som framfördes i *Härjedalen* var att klienter och anhöriga var i beroendeställning och var rädda för repressalier. En annan förklaring som gavs i *Uppsala* var att målgruppen (missbrukare) var resurssvag och saknade ofta kontakt med anhöriga som kunde föra deras talan.

## 2.10 Uppföljning och utvärdering

- a) Görs uppföljning av stödet till anhöriga på individnivå?
- b) Görs utvärdering av de olika anhörigstödsformerna?
- c) Involveras anhöriga i utvärderingen av stödet till anhöriga?
- d) Involveras anhöriga i utvärderingen av vård/omsorg?
- e) Går det att få en sammanställning över dem som har tillgång till anhörigstöd med avseende på variabler som ålder, kön, relation till den vårdade, den vårdades vårdbehov och tid som anhörigvårdare?

### 2.10.1 Äldreområdet

Biståndsbedömda insatser torde följas upp och utvärderades i enlighet med rutiner och praxis i respektive kommun, men det detta nämndes oftast bara i förbifarten. I *Härjedalen* menade en chef att det skedde i samband med omprövning av beviljade insatser. I *Uppsala* skulle beslutade insatser följas upp inom tre månader från påbörjad verkställighet och insatserna skulle minst en gång per år bedömas om de skulle fortsätta, ändras eller upphöra. Särskild uppföljning kunde göras om behov förändrats eller om klagomål eller synpunkter inkommit. I *Hyllie* angav en chef att återkoppling och utvärdering gjordes av insatt stöd (oklart vilket stöd som avsågs). Och i *Skara* uppgavs att viss uppföljning genomfördes av biståndshandläggarna och genom samtal.

Mer systematiska uppföljningar av icke biståndsbedömda stödinsatser på individnivå gjordes inte (en del chefer svarade att de inte visste om det gjordes eller ej). På en enhet

i *Uppsala* svarade en chef att stödet till anhöriga utvärderades genom uppföljande samtal och anhörigkonsulenter och demensvårdsutvecklare följde upp kontakter de haft.

Däremot förekom det exempel på att olika former av anhörigstöd hade följts upp eller utvärderats. I *Härjedalen* genomförde anhörigkonsulenter år 2013 en enkätundersökning för att få reda på anhörigas synpunkter på stöd. Svarsfrekvensen var 60 procent och resultatet rapporterades i skrivelse till socialnämnden. Många respondenter var nöjda, men förbättringspotential fanns gällande information, ökad delaktighet i samband med att anhöriga ”lämnar över” vård- och omsorgsansvar för den närstående till kommunen, information om kommunens funktion och verksamhetens rutiner inom olika områden, ökad förståelse om anhörigas situation och behov av stöd samt tidig kontakt med anhöriga.

I *Strängnäs* hade anhörigbidraget följts upp vilket ledde till att det togs bort. Bedömningen som låg bakom detta beslut var att bidraget riskerade att bidra till att anhöriga fortsatte med vårdandet av den närstående under längre tid än vad som var hälsosamt för anhöriga.

I *Uppsala* gjordes varje tertiäl uppföljningar av vård, omsorg och andra insatser. Avstämningen gjordes i relation till nämndernas inriktningsmål och utgjordes av volymtal och kvalitetsmått. Anhörigcentrum sände en gång per år ut enkäter till anhöriga som varit i kontakt med verksamheten under en viss tidsperiod. Vid utformningen av enkäten användes en pilotenkät som anhöriga fick ha synpunkter på. Anhörigcentrum ingick även i Uppsala kommuns enkätundersökning Nöjd Kund Index. Efter varje avslutad anhöriggrupp fyllde anhöriga i enkäter om hur de uppfattat verksamheten. Varje år genomförde Anhörigcentrum en behovsinventering för att utveckla verksamheten och de hade under de senaste åren deltagit i flera lärande nätverk i Nka:s regi för att få hjälp med utvecklingsarbetet. Sjukvårdsteamet i Uppsala som bedrev avancerad medicinsk och palliativ vård utvärderade alla anhöriggrupper skriftligt vid sista mötestillfället. Allt anhörigstöd inom enheten byggde på resultaten från tidigare utvärderingar där anhöriga hade intervjuats och besvarat enkäter.

I de fall anhöriga involverades i utvärderingen av vård och omsorg gjordes detta i samband med genomförandeplaner och vårdplanering (om den närstående så önskade). Det kunde även ske i anslutning till brytpunktssamtal och andra samtal (*Uppsala*). Vidare kunde anhöriga uttala sig om den närståendes omsorg i förtroenderåd (*Härjedalen*), besvara Senior Alert (*Södra Innerstaden*), delta i rådgivande organ, pensionärsråd och handikappråd (*Strängnäs*) samt besvara brukarenkäten Nöjd Kund Index (angående omsorgen till den närstående) och utförarens utvärderingsenkät (*Uppsala*).

Det gick inte i kommunerna att få fram heltäckande sammanställningar om de anhöriga som fick stöd. I *Härjedalen* till exempel var svaret att det dokumentationssystem som användes i kommunen inte medgav uttag av uppgift om vilka som hade tillgång till anhörigstöd med avseende på variabler som ålder, kön, relation till den vårdade, den vårdares behov och tid som anhörigvårdare. I *Uppsala* hade ett nytt statistik- och kon-

taktregister (ASK) börjat användas på Anhörigcentrum, men det var ännu inte helt färdigutvecklat. Där gick det att få fram pinnstatistik över hur många pågående kontakter som Anhörigcentrum hade, hur många avslutade och hur många nya. Det gick också att få fram könsfördelning, om de anhöriga och närstående var över eller under 65 år och en grov beskrivning av den närståendes problem, till exempel minnesproblem. Adressuppgifter fördes in om anhöriga godkände detta.

Gällande specifika biståndsbedömda insatser kunde det vara möjligt att få fram statistik, men det förutsatte att insatserna dokumenterades på ett sådant sätt att syftet med insatsen framgick.

### 2.10.2 Funktionshinderområdet

Svaren gällande uppföljning av stödet till anhöriga inom funktionshinderområdet är mycket spretiga. För *Härjedalen* är beskrivningen för funktionshinderområdet densamma som för äldreområdet. Inom *Sociala resursförvaltningen* svarade två av cheferna att uppföljning av anhörigstödet skedde på individnivå i form av uppföljningsamtal. Två chefer i *Skara* menade att anhörigstödet följdes upp genom synpunktshanteringen. De följde även upp ärenden vid omprövningar av olika slag och om den anhöriga uttryckligen efterfrågade ett uppföljningsamtal. I *Strängnäs* gjordes inte några uppföljningar eller utvärderingar av stödet till anhöriga och de anhöriga involverades inte i utvärderingar av verksamheterna för personer med funktionsnedsättning.

Insatsen avlösarservice i hemmet följdes av Myndighetskontoret barn och ungdom i *Uppsala* upp i uppföljningsmöten i familjen och de fick då reda på hur det fungerade. Anställda anhörigas situation följdes upp genom samtal och enkäter och resultaten meddelades på arbetsplatsträffar, informationsmöten och genom utskick. De anställda anhöriga var alltid med på möten/träffar tillsammans med kunden och involverades på detta sätt i uppföljningen av omsorgen till den närstående. Andra sätt att utvärdera stödet var genom de reguljära uppföljningarna av biståndsprövade insatser samt genom Nöjd Kund Index. För Anhörigcentrum gällde detsamma som för äldreområdet.

Andra uppgifter om hur olika former av anhörigstöd utvärderades förekom sparsamt. Tre av de tillfrågade i *Skara* svarade att anhörigstödet utvärderades och hänvisade till samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor som sammanställde och utvärderade de aktiviteter som anordnades. I stort sett samtliga tillfrågade menade att anhöriga involverades i utvärderingen av anhörigstödet genom att den anhöriga tillfrågades om stödet. I *Sociala resursförvaltningen* uppgav två respondenter att anhöriga involverades i utvärderingen av omsorgen som gavs till de närstående genom uppföljningsamtal och kontinuerlig kontakt med anhöriga. En chef menade att anhöriga kan ”delta i det som patienten ger sin tillåtelse till”. Av de personer som besvarade frågan gällande dokumentation svarade ett fåtal att anhörigstödet inte dokumenterades.

### 2.10.3 Individ- och familjeområdet

Alla verksamheter i *Härjedalen* utvärderades och följdes upp kontinuerligt. Familjeteamet och beroendeenheten lämnade ut enkäter för att få veta hur deras stöd hade mottagits/upplevts. Direkt efter avslutad insats fick alla en enkät med öppna och slutna svarsalternativ. Även anhöriggrupperna utvärderades. Resultatet användes för att förbättra/utveckla verksamheten. Under en vecka varje vår gjorde IFO-avdelningen en enkätundersökning. Under den aktuella veckan skulle alla handläggare lämna en enkät till samtliga personer som de mötte i sitt arbete. Det var mestadels klienter som fick enkäterna men det kunde även vara anhöriga som besökte avdelningen och fick en enkät. Ansvarig chef ansåg att denna enkät var ett viktigt instrument som bidrog till att verksamheten utvecklades.

I *Sociala resursförvaltningen* angav två av cheferna att den samtalsmetod som användes regelbundet utvärderades och samtalsgrupperna träffades tre till fyra månader efter avslutad grupp för ett uppföljningsmöte. En respondent angav att anhörigstödsformerna utvärderades genom enkäter, men anhöriga involverades inte i utvärdering av närståendes omsorg. I *Södra Innerstaden* utvärderades inte anhörigstödet medan respondenten i *Hyllie* svarade att uppföljning skedde kontinuerligt under behandling och utvärdering gjordes i slutet av behandlingen. Samma respondent uppgav också att anhöriga involverades, både i utvärderingen av anhörigstödet och i utvärderingen av stödet som gavs till den närstående (vid behov och om samtycke fanns), men det framgick inte hur.

Stödet till anhöriga i *Skara* följdes inte upp på individnivå utan mer på "generell" nivå enligt de tillfrågade. En respondent svarade att anhöriga följdes upp på individnivå i arbetet med "Case management metoden". Gruppverksamheten utvärderades kontinuerligt med hjälp av ett utvärderingsformulär som delades ut vid gruppernas avslutande. Familjebehandlingsinsatserna sågs löpande över och de anhöriga involverades vid utredningen och vid uppföljningen av de insatser som beslutats (om klienten givit sitt samtycke).

Det gjordes inte några uppföljningar av anhörigstödet inom IFO i *Strängnäs*, möjligen kunde det ske i enskilda fall, till exempel i vårdplan för barn och unga.

Inom Råd- och behandlingsgruppens verksamhet i *Uppsala* fyllde de anhöriga i en självskattningsskala i början av kontakten och vid avslut när de hade deltagit i anhöriggrupp eller fått enskilda samtal. Insatserna dokumenterades inte på annat sätt än som avidentifierad statistik. Trappan hade under flera år samlat in utvärderingar med hjälp av validerade instrument från de barn som gått i grupp. Även på familjeenheterna utvärderades varje avslutad grupp/föräldrautbildning genom enkät Inom Affärsområde socialpsykiatri & beroende gjordes uppföljningar av genomförandeplaner där anhöriga kunde vara med, för övrigt involverades inte anhöriga i någon utvärdering.

Svaren på frågan gällande dokumentationen av anhörigstödet varierade från att stödet inte dokumenterades till att det dokumenterades samt att det gjordes i viss mån.



## 2.11 Organisation

- a. Beskriv hur stödet till anhöriga är organiserat!
- b. Finns det någon/några personer som uttalat har som uppgift att arbeta med stöd till anhöriga?
- c. Finns det någon person som har uttalat ansvar att i sitt arbete utveckla stödet till anhöriga?
- d. Finns det någon person som har uttalat ansvar för verksamheten, stöd till anhöriga?
- e. Vad har den ansvariga personen för position i organisationen?
- f. Vad har den ansvariga personen för befogenheter?
- g. Vem fattar beslut om vem som ska få anhörigstöd?
- h. Hur många personer arbetar med stöd till anhöriga (har avsatt tid) inom er verksamhet i kommunen?
- i. Hur många årsarbetare finns det totalt?
- j. Var har denna personal för befattningar?
- k. Vad har de för grundutbildning?
- l. Vad har den personal som arbetar med stöd till anhöriga för utbildning i anhörigstöd?
- m. Vad har de för yrkesbakgrund?

### 2.11.1 Äldreområdet

Svaren på delfråga g. är desamma i samtliga kommuner. Det är biståndshandläggare som fattar beslut om det biståndsbedömda stödet medan stöd i form av serviceinsatser är tillgängliga för alla. I det följande presenteras vilka personalkategorier som arbetade med stöd till anhöriga och hur verksamheterna organiserades i respektive kommun/stadsdel.

Härjedalen

**Tabell 2**  
**Anställda och deras yrkes- och utbildningsbakgrund i Härjedalens kommun**

Befattning	Antal	Sysselsättn. grad/ind (%)	Grundutbildning	Yrkesbakgrund	Utb. i anhörigstöd
<b>Anhörigkonsulent</b>	1	100	Grundutb. och påbyggnadsutb. för psykisk utv.störning, personlig assistentutbildning	vårdare, habiliterare, gruppsamordnare, t f enhetschef inom LSS-verksamhet, personlig assistent	Kortare kurser/utbildningar i handledning, samtals teknik och ledarskap.

Omsorgschefen och ytterst socialnämnden hade ansvaret för verksamheten stöd till anhöriga. Anhörigkonsulenten arbetade med stöd till anhöriga inom omsorgens verksamhetsområde och var direkt underställd omsorgschef. Den sistnämnda ansvarade för utveckling av anhörigstödet i samarbete med övriga i organisationen, men i praktiken hamnade även mycket av ansvaret för utveckling av anhörigstöd på anhörigkonsulenten.

En av två enhetschefer beskrev att stödet till anhöriga i den egna verksamheten var organiserat genom förtroenderåd fyra gånger per år och genom en anställd på enheten som arbetade med stöd till anhöriga cirka fyra timmar per vecka. Båda enhetscheferna uppgav att det fanns någon person som hade som uppgift att arbeta med och att utveckla stödet till anhöriga. I fråga om det finns någon person som hade ett uttalat ansvar för verksamheten, blev svaren verksamhetschefen respektive anhörigkonsulenten.

Malmö: Hyllie och Södra Innerstaden

Sedan år 2008 fanns en kommungemensam funktion, närståendekoordinator, på FoU-enheten på Stadskontoret med ansvar för strategisk utveckling av stöd till anhöriga avseende dem som omfattas av SoL 5:10.

## Hyllie

**Tabell 3**  
**Anställda och deras yrkes- och utbildningsbakgrund i Hyllie**

Befattning	Antal	Sysselsättningsgrad (%)	Grundutbildning	Yrkesbakgrund	Utb. i anhörigstöd
<b>Anhörigkonsulent</b>	Vakant	0			
<b>Demens ssk</b>	1	100	Ssk med särskild kompetens	Ssk	Utb. med Gunilla Matheny
<b>Anhörigombud<sup>9</sup></b>	?	?	?	?	?

Det fanns en anhörigkonsulenttjänst i stadsdelen, men tjänsten var vid kartläggningens genomförande vakant. Ansvaret för stödet till anhöriga till personer med demenssjukdomar låg, i den mån det fanns något fördelat ansvar, på en demenssjukköterska. Enligt enkätsvar från sektionschefer vände sig anhöriga till omvårdnadspersonal för samtal och synpunkter. Det fanns för övrigt inte någon person inom verksamheterna som hade ansvar för stöd till anhöriga eller för utvecklingen av stöd.

## Södra Innerstaden

**Tabell 4**  
**Anställda och deras yrkes- och utbildningsbakgrund i Södra Innerstaden**

Befattning	Antal	Sysselsättningsgrad/ind (%)	Grundutbildning	Yrkesbakgrund	Utb. i anhörigstöd
<b>Anhörigsamordnare</b>	2	100	Beteendevetare + ssk	Beteendevetare + ssk	Utb med Gunilla Matheny
<b>Demens ssk</b>	1	100	Ssk	Ssk	Silvia ssk

I Södra Innerstaden hade, enligt sektionscheferna en anhörigsamordnare som uppgift att arbeta med, utveckla och ansvara för anhörigstöd.

<sup>9</sup> Anhörigkonsulent saknades vid tiden för kartläggningen och det fanns inte någon som hade kunskap om hur många anhörigombud som fanns eller vilka de var.

Skara

**Tabell 5**

**Anställda och deras yrkes- och utbildningsbakgrund i Skara**

Befattning	Antal	Sysselsättningsgrad (%)	Grundutbildning	Yrkesbakgrund	Utb. i anhörigstöd
<b>Kurator</b>	1	100	Socionom		
<b>Anhörigombud</b>	9	Varierande	Vård- omsorgs- utbildning	Vårdbiträde, usk, ssk,	Internutbildningar i samtalsteknik, bemötande, etik och socialt synsätt. Anhörigombudsutbildning.
<b>Samordnare anhörigstöd</b>	1	100			

I Skara såg organisationen av anhörigstöd olika ut beroende på vilken verksamhet som studerades. Anhörigstödet målsättning var att samtliga verksamheter skulle ha minst två anhörigombud per arbetsplats. Av olika skäl varierade antalet anhörigombud/arbetsplats. Ett boende med flera avdelningar och en engagerad chef kunde ha ett stort antal anhörigombud medan en annan verksamhet inte hade några ombud alls. Anhörigombud planerade regelbundet anhörigträffar och genomför stödsamtal och vissa chefer prioriterade anhörigstödsfrågor tydligt i den dagliga verksamheten. Ett kontinuerligt erfarenhetsutbyte skedde i anhörigombudsgruppen som samlades av samordnaren för anhörigstöd cirka fyra gånger per år.

Generellt sett avsattes inte mycket tid för konkret arbete med anhörigfrågor ute i verksamheterna, från inte något alls till cirka tio timmar per år. När beslut verkställdes fördes en dialog med den anhöriga så att de fick information och tillgång till exempelvis avlösning i hemmet eller taktill massage. I stort sett samtliga chefer svarade att anhörigombud och de själva hade som uppgift att arbeta med anhöriga. På frågan om någon ansvarade för att utveckla anhörigstödet på arbetsplatsen svarade fyra av sex enhetschefer att det inte fanns någon som hade detta ansvar. Enhetschefen och anhörigombuden hade ett ansvar för verksamheten anhörigstöd på arbetsplatsen. Enhetschefen hade det yttersta ansvaret och omvårdnadspersonalen i vårdgrupperna det generella ansvaret.

Strängnäs

<b>Tabell 6</b>					
<b>Anställda och deras yrkes- och utbildningsbakgrund i Strängnäs</b>					
<b>Befattning</b>	<b>Antal</b>	<b>Sysselsättningsgrad (%)</b>	<b>Grundutbildning</b>	<b>Yrkesbakgrund</b>	<b>Utb. i anhörigstöd</b>
<b>Resursenhetschef</b>	1	Ingår i ord. tjänstgöring	Soc.oms. linjen	Chef	Värdegrundsutb.
<b>Anhörigkonsulent</b>	1	100	Ssk	Ssk	15 hp.
<b>Demens ssk</b>	1	10	Ssk	Ssk	
<b>Sliviasyster</b>	1	Ingår i ord. tjänstgöring	Silviasysterutb.	Usk	
<b>Anhörigambassadörer</b>	Ca 20	Ingår i ord. tjänstgöring	Varierande	Vårdbiträde, usk, ssk, m.fl.	Internt

Organisationen av anhörigstödet i Strängnäs utgick från Anhörigcentrum. På Anhörigcentrum utbildades anhörigambassadörer som främst var verksamma inom äldreområdet, hemtjänst, men också inom funktionshinderområdet. Anhörigcentrum låg i organisationen under Resursenheten.

Uppsala

<b>Tabell 7 Anställda och deras yrkes- och utbildningsbakgrund i Uppsala</b>					
<b>Befattning</b>	<b>An- tal</b>	<b>Sysselsätt- ningsgrad (%)</b>	<b>Grundutbild- ning</b>	<b>Yrkesbakgrund</b>	<b>Utb. i anhö- rigstöd</b>
<b>Anhörigkon- sulent</b>	6	50-100	De allra flesta hade minst 3-årig högskole-utb. Vanligast socionom, social omsorgsexamen.	Chef, socionom, bist.handl., arbetsterapeut, omsorgsarbete	Det som ingick i ord. utb. Enstaka föreläsningar, konferenser, temadagar.
<b>Demens- vårdsutv.</b>	4	100	Ssk, socionom, demensvårds-utv.	Ssk, socionom, demensvårdsutv.	Det som ingick i ord. utb. Enstaka föreläsningar, konferenser, temadagar.
<b>Administra- tör</b>	1	75	Gymnasieex-amen	Förenings- administratör	
<b>Enhetschef</b>	1	100	Arbetstera- peut, påbygg- nadsutb.	Arbetsterapeut, chef	Det som ingick i ord. utb. Enstaka föreläsningar, konferenser, temadagar.
<b>Anhörigstöd- jare</b>	Ca 20	Varierande, 3,65 fasta tjänster + 12-15 timan- ställda	Usk eller mot- svarande	Usk, rehabassi- stenter	Intern
<b>Sjukgymnast</b>	1	50			

När kommunens anhörigstöd kom på tal var det huvudsakligen verksamheten vid Anhörigcentrum som avsågs (tabell 7). Verksamheten vid Anhörigcentrum bedrevs under år 2013 av kommunens utförare Vård & bildning. Där ingick Anhörigcentrum i "Kommunövergripande Öppna insatser" som i sin tur tillhörde affärsområdet "Boende äldre" i divisionen "Vård & omsorg". Äldrenämnden var ansvarig myndighet för de i uppdraget ingående insatserna. På uppdragssidan var Äldrenämnden och Nämnden för vård och omsorg organiserade i det gemensamma Kontoret för hälsa, vård och omsorg (HVK).

Inom äldreområdet arbetade sex anhörigkonsulenter och fyra demensvårdsutvecklare fördelade på olika geografiska områden i team tillsammans med anhörigstödjare (som utförde den avgiftsfria avlösningen i hemmet, egentidsstödet). De anhörigkonsulenter

som var inriktade på anhöriga till yngre personer hade sina arbetsplatser på Anhörigcentrum.<sup>10</sup>

Uppdragsstrategernas roll var central när det gällde ansvar för verksamhetens innehåll och utvecklingen av stödet eftersom enhetschef och annan personal hade de befogenheter som uppdrag och riktlinjer medgav. Enhetschefen hade det yttersta ansvaret för att uppdraget genomfördes, men i praktiken hade all personal ansvar för att utveckla stödet till anhöriga.

Ansvarig chef för verksamheten skulle enligt uppdragsplanen ha relevant högskoleexamen samt minst tre års dokumenterad erfarenhet av arbetsledande ställning inom område vård och omsorg. Chefen för enheten skulle se till att verksamhetens personal hade dokumenterad kunskap om hälsa (t.ex. regeringens politiska folkhälsomål, Folkhälsainstitutets fyra hörnstenar för hälsosamt åldrande, styrmodell av ansvar i Uppsala kommun, Folkhälsopolicyn, salutogent synsätt – KASAM, Definition av hälsa – nu och historiskt samt Hälsokorset) och ett förebyggande och rehabiliterande förhållnings- och arbetssätt. Personalen skulle också behärska svenska språket muntligen och skriftligen och vid behov kunna tillägna sig nödvändig kunskap om andra kulturer och religioner. Anhörigcentrum fick Uppsala kommuns utmärkelse Årets Goda Arbetsplats 2013.

Inom äldreområdet för övrigt i Uppsala fanns, enligt affärsområdescheferna inte någon specifik person eller personalgrupp som hade särskilt ansvar för anhöriga eller anhörigfrågor. Alla hade lika stort ansvar. På boendesidan hade verksamhetschefen särskilt ansvar för att identifiera sådant som behövde utvecklas på den egna enheten och affärsområdeschefen hade ansvar för mer övergripande frågor som exempelvis att formalisera introduktionen för anhöriga till boendet. En verksamhetschef angav i enkät att cirka en tredjedel av vården ägnades åt anhöriga. De personalgrupper som några chefer angav hade uttalat ansvar för stödet var chefer, sjuksköterska, undersköterska, läkare och Silviasyster. De hade inte någon speciell utbildning gällande anhörigstöd annan än den som ingick i grundutbildningar och värdegrundsbildning.

### 2.11.2 Funktionshinderområdet

#### Härjedalen

Eftersom omsorgsavdelningen omfattade både äldre- och funktionshinderområdet var organisation och personal densamma som den som beskrevs för äldreområdet. LSS-handläggaren hade även funktionen som 1:e biståndshandläggare och hade därmed delegation att även besluta enligt SoL. Konkret innebar detta att även ansökan om anhörigstöd kunde lämnas och beslutas av LSS-handläggaren.

---

<sup>10</sup> Till Anhörigcentrum var också knutet två heltidstjänster som syn- och hörselkonsulenter och en halvtidstjänst som minneslots, men deras arbeten hade inte det huvudsakliga syftet att vara anhörigstöd.

## Malmö: Hyllie, Södra Innerstaden och Sociala resursförvaltningen

För Hyllie och Södra Innerstaden var organisationen för funktionshinderområdet densamma som för äldreområdet. Inom avdelningen för funktionsnedsättning vid Sociala resursförvaltningen beskrev två sektionschefer hur stödet till anhöriga organiserades i de egna verksamheterna. Hos en chef fanns en kontaktperson för Gapet och behov av anhörigstöd togs upp på teammöten där också insatser planerades. I den andra chefens verksamhet anordnades anhörigträffar två gånger per år, anhörigsamtal genomfördes vid inskrivning och kontinuerligt vid behov. Någon ytterligare information om hur stödet till anhöriga organiserades, framkom inte.

## Skara

Det anhörigstöd som erbjöds inom funktionshinderområdet i Skara organiserades i huvudsak genom samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor. Samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor, hade ett uttalat ansvar för att arbeta med anhörigstödsfrågor samt att utveckla verksamheten. Anhörigombuden var viktiga som lokala "ambassadörer" för anhörigstöd. Anhörigombudens roll var att informera och stötta anhöriga lokalt på arbetsplatserna och i de fall det var nödvändigt hänvisa dem vidare till rätt person. Elva nya anhörigombud utsågs under hösten 2012. Samtliga erbjöds under 2013 en särskild utbildning i samtalsmetodik. Den tid som anhörigombuden konkret kunde ägna åt anhörigfrågor var generellt sett svår att uppskatta. Det handlade oftast om strötid mellan övriga arbetsuppgifter. Det fanns inte någon särskild tid avsatt för anhörigombuden att arbeta med anhörigfrågor. Anhörigombudsgruppen bestod av baspersonal, boendestödjare, personliga assistenter och undersköterskor. Grundutbildningen bland personalen var övervägande vård- och omsorgsutbildning eller undersköterskeutbildning. Anhörigombuden erbjöds träffar för erfarenhetsutbyte cirka två gånger per termin. I övrigt anordnades dialogdagar och seminarier.

## Strängnäs

I Strängnäs gällde för funktionshinderområdet samma svar gällande anhörigstödet organisation som för äldreområdet.

## Uppsala

Anhörigcentrums verksamhet inkluderade även anhöriga till personer med funktionsnedsättning. För en beskrivning av denna hänvisas till texten gällande anhöriga till äldre personer.

Inom Affärsområde assistans hade ett nytt arbetssätt införts där enhetscheferna arbetade i team kring olika utvecklingsfrågor och ett team arbetade under 2013 med anhörigfrågor. Ett uppdrag var att få andra delar av organisationen att bli medvetna om anhörigas situation och vikten av att göra dem som så önskade, delaktiga. Sju av tolv chefer hade som mål att arbeta mer systematiskt med anhörigfrågor under året. Satsningen gjordes för kundernas och anhörigas skull, men även för att vinna fördelar i den



hårda konkurrens som rådde mellan olika utförare av assistans. Inom affärsområdet fanns inte något uppdrag att ge anhöriga stöd, men de hänvisade vidare.

Chefen för anhöriganställningar hade ansvar för stöd till de anställda anhöriga. I organisationen fanns förutom chefen en administratör, samtalsterapeut, sjuksköterska, arbetsterapeut och sjukgymnast. De anställda anhöriga kunde även hänvisas vidare till biståndshandläggare, jurist, Anhörigcentrum med flera. Chefen hade deltagit i EU-projekt angående anhörigas situation, arbetat som chef på Anhörigcentrum under två år samt deltagit i Anhörigriksdagen en gång om året.

Inom Affärsområde barn, ungdom & familj var det svårt för en del chefer att dra gränser mellan familjecentrerat arbete (vilket i förlängningen kanske kunde fungera stödjande för anhöriga/vårdnadshavare) och stöd för den anhörigas egen skull. Personal som direkt arbetade med stöd till anhöriga var de avlösare/familjer som arbetade med barnen för att vårdnadshavarna skulle kunna göra annat. Ansvarig för detta var verksamhetens chef. Barnen hade beslut på cirka 20 timmar/månad avlösare och/eller stödfamilj två till fyra dygn/månad utifrån individuella bedömningar. En timanställd avlösare per barn var anställd och arbetade cirka 20 timmar per månad. Deras utbildning var oftast omvårdnadsprogrammet och de kunde vara behandlingsassistenter, barnskötare och förskollärare. De hade som regel inte någon specifik utbildning i anhörigstöd. Affärsområdeschefen uppgav att de hade drygt 100 ledsagare och avlösare i verksamheten.

### 2.11.3 Individ- och familjeområdet

#### Härjedalen

Personalen inom IFO utgjordes av socialsekreterare, behandlingsassistenter, assistenter, familjebehandlare, beroendeterapeut och drogsamordnare. Grundutbildningen hos de anställda var; socionom, familjeterapeut och behandlingsassistent. Den personal som arbetade med stöd till anhöriga hade dessutom särskild utbildning i anhörigstöd. Exempelvis utbildning för att driva anhöriggrupp, internutbildning för anhörigbehandling samt fjärlsutbildning och utbildning till addiktolog.

Det yttersta ansvaret för utveckling av stöd till anhöriga hade i Härjedalen socialnämnden men IFO-chefen hade också ett ansvar. I övrigt ingick ett ansvar för anhörigstöd i de verksamheter som rymdes inom IFO. Inom beroendeenheten fanns uppdraget till exempel att ansvara för anhöriggrupper. Avdelningschefen bedömde att cirka en heltidstjänst av personalresurserna gick åt till arbete med att stödja anhörig, fördelat mellan behandlingsassistenter, alkoholordgivare, familjebehandlare, hemterapeut samt alkohol- och drogsamordnare. Vid behov kunde anhörigkonsulenten anlitas.

#### Malmö: Hyllie, Södra Innerstaden, Sociala resursförvaltningen

Inom individ- och familjeområdet i *Hyllie* svarade en enkätrespondent att det fanns någon person som hade som uppgift att arbeta med stöd till anhöriga. Däremot fanns det inte någon speciell person som hade ansvar för verksamheten.

I *Södra Innerstaden* svarade en respondent att stödet gavs genom Öppenvården och att sektionschefen hade ansvar för verksamheten. Det fanns inte någon som i sin arbetsbeskrivning hade som uppgift att utveckla anhörigstödet.

Inom Avdelning Vuxna IoF i *Sociala resursförvaltningen* beskrev fem respondenter anhörigstödet organisation genom att ange vad som gjordes för anhöriga. Anhörigkurs, individuella samtal, parsamtal och sorgebearbetning nämndes som stöd. Att arbeta med anhörigstöd var en uppgift för all personal, enligt en respondent. Ett synsätt var att anhöriga utgjorde en resurs/tillgång för brukarna, så om brukarna ville det gjordes anhöriga delaktiga. I denna verksamhet fick alla anhöriga som besökte verksamheten information om vart de kunde vända sig för stöd. Det rådde inom avdelningen olika uppfattningar om huruvida det fanns någon person som hade ett uttalat ansvar att arbeta med, ansvara för anhörigstöd och att utveckla det, eller ej.

### Skara

IFO-cheferna i Skara gav olika beskrivningar av anhörigstödet inom de olika enheterna. Inom någon enhet fanns det inte alls utan anhöriga hänvisades till annan enhet. En annan chef menade att anhörigstödet ingick i insatsen som helhet. Inom öppenvården arbetade de med hela familjer och i en annan enhet fanns en person som arbetade cirka en halvtid med rådgivning till anhöriga och nätverkslag. Boendestödjure lotsade vidare till anhörigrådgivare och psykiatrisköterskan erbjöd samtal, nätverkslag och lotsade vidare. En av de svarande menade att ansvaret för utveckling av anhörigstöd inom IFO låg på ledningsgruppen samt enhetschefen i samråd med anhörigrådgivaren. På frågan om hur många personer som arbetade med stöd till anhöriga inom IFO svarade cheferna att sex personer gjorde det. De professioner de refererade till var anhörigrådgivaren/konsulten som arbetade halvtid, socialsekreterare och familjebehandlare. Anhörigrådgivaren hade utbildning i anhörigstöd och hade bland annat genomgått utbildningar på Ersta Sköndal. Psykiatrisköterskan och boendestödet hade fått allmän information.

### Strängnäs

Det fanns inte någon särskild organisation för anhörigstöd inom individ- och familjeområdet i Strängnäs, annat än det som gällde för hela kommunen, det vill säga Anhörigcentrum. På Anhörigcentrum var samarbetet med IFO inte lika påtagligt som med äldre- och funktionshinderområdet. Inom Individ- och familjeområdet bedrevs barn- respektive föräldragrupper och personligt stöd gavs i enskilda ärenden.

### Uppsala

Anhörigcentrums verksamhet inkluderade även anhöriga inom IFO-området.

Inom Råd- och behandlingsgruppen arbetade fyra personer med stöd till anhöriga och de var socionomer (varav två med steg 1 utbildning psykoterapi) och psykolog till professionen. Kompetenshöjning hade skett genom studiebesök i andra kommuner. Enligt

affärsområdeschefen i Affärsområde socialpsykiatri & beroende arbetade även boendestödarna, framför allt inom den neuropsykiatriska delen, mer eller mindre med anhörigstöd. Antalet kunder inom boendestödet uppgick till cirka 450 och de anställda var cirka 50 till antalet. De utbildningar som området satsade på behandlade systemteori och MI.

I Trappan arbetade åtta gruppbehandlare, varav sex var socionomer, en socialpedagog, en skötare samt 50 % enhetschef. De flesta medarbetarna hade mångårig erfarenhet av socialt arbete. En person hade psykoterapiutbildning. Sex personer hade vidareutbildning i systemteori. En medarbetare var utbildad i Barnorienterad familjeterapi, en annan i Beardslees familjeintervention. Hela personalgruppen hade deltagit i olika gruppleddarutbildningar samt många i MI-utbildningar. Några medarbetare hade gått utbildning i "Krissamtal med barn som bevittnat våld i sina familjer" samt Tejpning. Dessutom hade flera i personalgruppen gått fortbildning gällande mäns våld mot kvinnor. Hela arbetsgruppen hade regelbunden extern handledning av handledarutbildad psykoterapeut.

Sammanlagt arbetade år 2013, 36 personer plus chefer på de fyra familjeenheterna. De allra flesta var socionomer med tvåårig vidareutbildning i socialt arbete på systemteoretisk grund. Många hade grundläggande psykoterapiutbildning motsvarande steg 1 och vanligt var också att ha FFT-utbildning, påbyggnadsutbildningar såsom Martemeoterapeut, MI, Cope-ledare, tejpning samt handledarutbildning. Arbetsgrupperna hade regelbunden extern handledning.

## 2.12 Samverkan med ideella sektorn

- a. Sker det någon samverkan med ideella sektorn?
- b. Med vilka organisationer sker samverkan?
- c. Beskriv hur samverkan går till!

### 2.12.1 Äldreområdet

Samtliga kommuner samverkade på något sätt med ideella sektorn när det gällde stödet till anhöriga till äldre personer.

I *Härjedalen* skedde samverkan med Svenska kyrkan och Röda Korset när det gällde anhörigcafé. Kommunen förmedlade även kontakter till Röda Korsets väntjänst. Samverkan med pensionärsorganisationer skedde via brukarrådet och med studieförbundet Vuxenskolan fanns samverkan i form av studiecirkelverksamhet.

I *Malmö* hade samverkan med frivilligorganisationerna gradvis förändrats efter lagändringen år 2009. Det anhörigstöd som kommunstyrelsen beslutade ålägg kommunen att bedriva var information/utbildning, samtalsstödsformer och olika avlösningsformer. Tidigare hade exempelvis Röda korset ansvar för stora delar av det psykosociala stödet genom att bedriva anhöriggrupper. Enligt närståendekoordinatorn var det

viktigt att ansvars- och uppdragsfördelningen skulle vara tydlig mellan parterna. I enkäterna till sektionscheferna i *Hyllie* svarade hälften att det inte skedde någon samverkan och andra hälften att de inte visste om det skedde eller ej. I *Södra Innerstaden* svarade nio personer att samverkan skedde, men gav exempel på samverkansparter som inte var frivilligorganisationer (Gapet, bostadsföretag).

Anhörig- och frivilligstödet i *Skara* organiserade ett hundratal frivilliga från ett flertal pensionärsföreningar i Skara samt Röda Korset. De frivilliga var verksamma vid Träffpunkt Seniorcaféet, väntjänst, anhörigcirkel, rekreationsvistelser och må-bra-dagar. I *Strängnäs* skedde samverkan med alla organisationer som hade en social prägel genom återkommande träffar och dialoger, samt kring föreningsbidrag. Organisationer som nämndes var Röda korset och kyrkan, särskilt diakoniverksamheten.

En ny överenskommelse mellan *Uppsalas* föreningsliv och Uppsala kommun antogs av kommunfullmäktige i maj 2013. Överenskommelsen vände sig till Uppsala kommun och ideella föreningar, sociala företag, trossamfund, stiftelser, ekonomiska föreningar och andra ideellt och informellt engagerade som fanns i Uppsala. I Anhörigcentrums åtagande för år 2013 fanns flera punkter, vid sidan av att följa den centrala överenskommelsen, som lyfte fram vikten av samverkan med ideella sektorn som bland annat innebar att utföraren skulle ha kännedom om ideella organisationers möjligheter att ge stöd till anhöriga, utföraren skulle ha en plan för kontinuerlig intern och extern samverkan, formerna för samverkan skulle utvecklas och fördjupas och samverkan och samarbetet över gränser skulle skapa förutsättningar för att erbjuda ett verksamt stöd till anhöriga. Anhörigcentrum samverkade med föreningar, främst med Röda korset, när det gällde genomförande av anhöriggrupper. De årliga rekreationsdagarna anordnades i samverkan med Anhörigföreningen i Uppsala och Röda korset ställde upp med volontärer. Weekendvistelserna arrangerades tillsammans med Diakonistiftelsen Samariterhemmet och Anhörigföreningen i Uppsala och caféverksamheten genomfördes ofta tillsammans med olika föreningar. En eller ett par gånger per år samlade Anhörigcentrum de föreningar och organisationer de samverkade med i samrådsmöten för att diskutera programverksamhet, nya idéer och annat. Sammanlagt samverkade Anhörigcentrum med ett tjugotal föreningar/organisationer. Enligt enhetschefen för Anhörigcentrum var det inte alltid enkelt för föreningarna att frigöra medlemmar som kunde komma på möten och annat på grund av tidsbrist, hög belastning, svårigheter att rekrytera aktiva medlemmar, ohälsa och annat.

### 2.12.2 Funktionshinderområdet

Inom funktionshinderområdet fanns i *Härjedalen* inte någon etablerad samverkan med ideella sektorn på grund av att det inte fanns några lokalföreningar i kommunen. Härjedalen ingick däremot i länsnätverket för socialpsykiatri och där fanns en brukarorganisation representerad. För *Hyllie* och *Södra Innerstaden* gällde samma svar som för äldreområdet. I *Sociala resursförvaltningens* avdelning för personer med funktionsnedsättning hade Alzheimerföreningen medverkat vid anhörigträffar.

Samverkan skedde med olika ideella intresseföreningar inom funktionshinderområdet i *Skara*. Man anordnade regelbundet föreningsträffar två gånger/termin och handikappdagen en gång varje år. Det framgick inte vilka föreningarna var eller hur samverkan rörde anhöriga. I *Strängnäs* drev kommunen tillsammans med RSMH (Riksförbundet för social och mental hälsa) en träffpunktsverksamhet för personer med psykisk sjukdom och deras anhöriga. Samverkan förekom också med FUB (Föreningen för utvecklingsstörda barn och vuxna) och FA (Föreningen Autism), Demensföreningen, Väntjänsten, Afasiförbundet och pensionärsorganisationerna.

Vid sidan av den samverkan som bedrevs inom ramen för Anhörigcentrums verksamhet i *Uppsala* hade Myndighetskontoret för barn och ungdom ett samarbete med FUB som var med och arrangerade ungdomshelger och läger av olika slag. Chefen för anhöriganställningar inom Affärsområde assistans samverkade med Röda Korset. Affärsområdeschefen för Affärsområde barn, ungdom & familj var ibland ute och informerade på olika föreningsmöten. Föreningarna det gällde var främst FUB, Asbergerföreningen och Attention.

### 2.12.3 Individ- och familjeområdet

Den ideella organisation som IFO i *Härjedalen* samverkade med var AA (Anonyma alkoholister). Samverkan skedde genom att IFO hänvisade personer till deras verksamhet. Svenska Kyrkan, framförallt diakonin, hade uttalat önskemål om samverkan och avdelningschefen önskade att samverkan kunde utvecklas med ideella sektorn. I *Hyllie* och *Södra Innerstadens* individ- och familjeverksamhet svarade sektionschefer att samverkan skedde genom att socialsekreterarna var behjälpliga med föreningskontakter respektive att samverkan skedde genom kontaktpersoner inom respektive verksamheter, främst med kyrkan. Inom *Sociala resursförvaltningen* förekom kontakter med SLAA (anonyma sexmissbrukare), RFHL (Rättigheter Frigörelse Hälsa Likabehandling), Kamratföreningen Comigen, FMN (Föräldraföreningen mot narkotika), ABF samt kyrkliga samfund. Det handlade dels om medverkan vid anhörigkurs, informationsutbyte samt för att nå ut till målgruppen.

I den mån det fanns samverkan med ideella sektorn i *Skara* rörde det olika självhjälporganisationer där samverkan skedde sporadiskt i form av de kontakter som handläggare och baspersonal hade via telefon eller via besök. Samverkan mellan ideella sektorn och *Strängnäs* kommun kom till uttryck genom föreningsbidrag till Brottsofferjouren, hjälp till beroende- självhjälpgrupper och Al-Anon för anhöriga till missbrukare.

Vid sidan av Anhörigcentrums samverkan med ideella sektorn i *Uppsala* fanns även exempel på samverkan inom olika IFO-verksamheter. Sektionen IFO vuxen (myndighetsutövning) rekommenderade föräldrar att ta kontakt med Föräldraföreningen mot narkotika. Verksamheten Trappan samverkade i referensgrupper med bland andra Frälsningsarméns sociala arbete, Mottagningen mot våld och Kvinnojouren. Inom

Affärsområde Socialpsykiatri & beroende fanns utarbetade kanaler till flera brukarföreningar som Ananke och Attention.

## 2.13 Samverkan med landstinget

- a. Sker det någon samverkan med landstinget?
- b. Med vilka verksamheter sker samverkan?
- c. Beskriv hur samverkan går till!

### 2.13.1 Äldreområdet

Samverkan med landstinget/regionen varierade mellan de olika kommunerna/stadsdelarna från att inte existera alls (*Södra Innerstaden, Skara*) till att det fanns olika slags utarbetade rutiner för informationsöverföring och andra aktiviteter (*Härjedalen, Uppsala*). I *Hyllie* svarade en enkätrespondent att samverkan skedde med vårdcentraler och specialistvård, men angav inte vad det innebar. I *Strängnäs* svarade enstaka enhetschef att informationsöverföring vid individuella behov förekom.

I *Härjedalen* fanns en samverkansrutin som innebar att alla tre hälsocentraler förmedlade kontakter mellan anhöriga och kommunen. Anhörigkonsulenten hade därigenom möjlighet att få kontakt med anhöriga i ett tidigt skede. I övrigt pågick samverkan med landstinget, med primärvården i huvudsak, inom flertalet utvecklingsområden inom ramen för den statliga satsningen "Bättre liv för sjuka äldre". Inte någon enhetschef uppgav att de samverkade med landstinget i fråga om anhörigstöd.

Anhörigcentrum i *Uppsala* samverkade med landstinget på flera sätt. Under åren 2012-13 genomförde landstinget ett projekt för att utveckla stödet till anhöriga och i detta projekt var Anhörigcentrum involverat, bland annat genom att delta i olika lärande nätverk. Projektet ledde bland annat vidare till anhörigstöd/utbildning utifrån den så kallade Akermodellen. I denna gruppverksamhet deltog även Anhörigcentrum. En viktig del i landstingets utvecklingsprojekt utgjordes av att informera om och få landstingets verksamheter att förmedla kontakt mellan anhöriga och länets kommuners anhörigstödsverksamheter. Det fanns sedan tidigare ett etablerat arbetssätt för detta som fortfarande var i bruk. Personal inom landstinget kunde använda en enkel blankett för att förmedla kontakt mellan anhöriga och anhörigstödet. Det fanns också portofria vykort utlagda på strategiska ställen som anhöriga kunde skriva sitt telefonnummer på, posta och sedan inom 14 dagar bli uppringd av en anhörigkonsulent. Anhörigcentrum tog emot hela länets kontaktblanketter och vykort och vidareförmedlade dem till respektive kommun. Under 2013 provades också en ny samverkansform i form av en "anhörighörna" på Akademiska sjukhuset. Varje måndagseftermiddag fanns någon anhörigkonsulent från länet och/eller volontär i det så kallade Blå rummet (en informations- och samlingsplats) för att möta anhöriga som tittade in för att få information, möjlighet att prata med någon och/eller hänvisning till annat stöd. Anhörigkonsulenter deltog i anhörigutbildningar inom psykiatrin, i ett nätverk inom äldrepsykia-

trin och de hade också andra kontakter inom minnesmottagningen, psykiatrin och strokevården. Inom primärvården fortsatte det uppsökande arbetet med att informera om Anhörigcentrums verksamhet, men där var det på sina ställen fortfarande svårt att få kontakt. Inom Affärsområde boende äldre uppgav tre chefer att de samverkade med landstinget. En enhet samarbetade med kurator på onkologen och en annan enhets kurator var kopplad till landstinget. En annan chef nämnde att ansvarig läkare för boendet hade bra kontakt med anhöriga.

### 2.13.2 Funktionshinderområdet

Inom funktionshinderområdet samverkade *Härjedalen* på individnivå med landstingets barn- och vuxenhabilitering, primärvården och psykiatrin. Kommunen och landstinget förmedlade kontakter sinsemellan och upprättade individuella planer där båda huvudmän var aktörer. Inom funktionshinderområdet i *Sociala resursförvaltningen* och i *Skara* skedde inte någon samverkan med landstinget i fråga om anhörigstöd.

I *Strängnäs* hade området regelbundna träffar och ett nära samarbete med psykiatrin och NASH Sörmland (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, bestående av åtta organisationer – ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området). En enhetschef svarade dessutom att hen samarbetade med kommunens vårdcentraler, minnesmottagningen och att kommun och landsting hade genomfört en gemensam utbildning i psykopedagogisk intervention.

På Anhörigcentrum i *Uppsala* samverkade personalen med landstinget som tidigare nämnts. Cheferna på kontoren för myndighetsutövning nämnde att arbetet med SIP-processer (samordnad individuell plan) ofta uppmärksammade anhörigas situation och gjorde ansvarsfördelningen klarare mellan landsting och kommun. Inom Affärsområde boende vuxna skedde också samverkan med landstinget i anslutning till SIP-processer då alla inblandade parter bjöds in. Inom Affärsområde assistans fick en chef hjälp av kuratorer från olika enheter i landstinget med samtal. Affärsområde barn, ungdom och familj hade ett samverkansavtal med BUP och läkare där som kunde hjälpa föräldrar att förstå vad olika diagnoser/funktionsnedsättningar innebar. En annan chef skrev att de med föräldrarnas medgivande kunde rapportera till exempelvis habiliteringen eller BUP att föräldern behövde stöd. Inom barnpsykiatrin var anhörigfrågorna också aktuella.

### 2.13.3 Individ- och familjeområdet

IFO i *Härjedalen* samverkade med landstingets primärvård, MVC/BVC och i övrigt främst inom beroendevården samt inom satsningen kunskap till praktik. Inom ramen för det sistnämnda hade lokala riktlinjer för samverkan utarbetats. Riktlinjer som tydliggjorde respektive huvudmans ansvarsområden. Vad gäller barn förekom samverkan med BUP (barn- och ungdomspsykiatrin) och habiliteringen. I övrigt pågick samverkansprojekt inom många områden. Exempelvis samverkade skolan och landstinget kring placerade barn och deras respektive anhörigas behov. Mellan nämnda parter skedde även samverkan kring stöd till missbrukande föräldrar utifrån ett barnperspek-

tiv. Socialtjänsten samverkade också med bland annat polis, landsting och skola kring våld i nära relationer.

I *Sociala resursförvaltningen*, Malmö skedde samverkan med Beroendecentrum (samverkan på strukturellt plan och i individärenden) och olika vårdcentraler (stöd i hur de kunde uppmärksamma riskbruk/missbruk/beroende och vart de i dessa fall kunde hänvisa). Oklart är hur mycket av detta samarbete gällde anhöriga. Inte heller i *Hyllie* och *Södra Innerstaden* framgår om det fanns någon samverkan med landstinget gällande anhöriga.

Det skedde inte någon samverkan med landstinget i anhörigfrågor enligt de tillfrågade i *Skara*. I samband med den samordnade vårdplaneringen "KLARA" samverkade landsting, primärvård och kommunen. Dock inte specifikt gällande anhörigstödsfrågor. I *Strängnäs* hade IFO ett samarbete med landstinget och psykiatriska kliniken när det gällde barn som hade föräldrar med psykisk ohälsa eller sjukdom.

*Uppsala* kommun och landstinget i Uppsala län hade ett avtal om samverkan gällande arbetet med barn och ungdomar i behov av särskilt stöd. Särskilda riktlinjer hade utarbetats för denna samverkan. Ett exempel på samverkan var IFB, Intensiv familjebehandling som vände sig till barn och ungdomar mellan 11 och 20 år med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt svår psykiatrisk och social beteendeproblematik. Verksamheten Trappan hade omfattande samverkan med landstinget. Dels i form av kunskapspridning genom föreläsningar och information på till exempel psykiatrins patientutbildningar, för vuxenpsykiatrins "barnambassadörer" och vårdavdelningar och dels i samband med referensgrupper av olika slag där bland andra vuxenpsykiatri, BUP, Kvinnofridsmottagningen, habiliteringen, Barnahus och SUF-kunskapscentrum ingick.

## 2.14 Utbildning

- a. Vad har personalen i allmänhet för utbildning i anhörigstöd?
- b. Bedrevs det någon utbildning i stöd till anhörig i kommunen under första halvåret 2013? Vilken utbildning? Vilka deltog i den utbildningen? (ange utbildning, antal individer och befattningar)

### 2.14.1 Äldreområdet

Personalen i allmänhet inom äldreområdet i *Härjedalen* hade inte någon utbildning i anhörigstöd. Silviasystrarna startade under 2010 utbildning för all personal ibland annat i bemötande och värdegrund. Utbildningen hade utformats av Silviahemmet och målet – att vårdpersonal skulle ha genomfört utbildningen senast 2011 – var uppnått. För att hålla bemötandefrågor aktuella, diskuterades dessa på varje enhets arbetsplats-träffar. Någon utbildning i anhörigstöd hade inte bedrivits i kommunen under 2012 eller 2013.



Inte heller i *Hyllie* och *Södra Innerstaden* hade personalen i allmänhet någon utbildning om anhörigstöd (med reservation från en enhet där den tidigare anställda anhörigkonsulenten hade utbildat). Några utbildningar hade inte heller genomförts under 2011-12.

Under 2012 bedrevs inte någon utbildning om anhörigstöd inom äldreomsorgen i *Skara*. Förutom de drygt 20 anhörigambassadörerna inom äldreomsorgen i *Strängnäs*, hade inte personalen någon utbildning i anhörigstöd.

I *Uppsala* hade cirka tio av biståndshandläggarna på Sektionen för hemvård och boende deltagit på en föreläsning som handlade om anhöriga till yngre personer med demenssjukdomar. Anhöriga hade också inkluderats i föreläsning om bemötande och anhörigfrågor ingår till viss del i Äbic då de äldres hela livssituation skall kartläggas. Några av handläggarna hade fått utbildning om detta. Alla nyanställda på sektionen och praktikanter fick göra ett studiebesök på Anhörigcentrum. Samtliga medarbetare (750 av ca 800) i Affärsområde hemvård hade genomgått en halv dags utbildning som hette kundorientering. Där ingick verktuget LUS (lyssna, utveckla sympatisera). Denna kunskap var relevant även i mötet med anhöriga. All personal på korttidsboenden hade år 2011 deltagit i en studiecirkel om anhörigstöd som leddes av anhörigkonsulenter. För övrigt hade personalen inte någon utbildning i anhörigfrågor. Inom Affärsområde boende äldre hade samtliga chefer gått värdegrundsbildning. Affärsområdet hade också genomfört en kontaktmannautbildning för samtliga medarbetare där anhöriga utgjorde en "rätt stor" punkt och Anhörigcentrum var med och informerade. Även i personalens introduktionsutbildning ingick ett anhörigperspektiv. Av affärsområdets cirka 600 medarbetare hade ungefär 70 procent undersköterskeutbildning och några av dessa hade silviasysterutbildning där kunskap om anhöriga ingick. Inom den avancerade palliativa vården hade personal utbildning i palliativ vårdfilosofi (vilken inkluderar anhöriga). Föreläsningar om stöd och svåra existentiella samtal hade genomförts samt reflektionsseminarier utifrån speciell litteratur. Möjlighet till handledning vid svåra situationer fanns också. Under 2013 hade all personal på en enhet gått värdegrundsbildning och fem personer hade utbildats till värdegrundsledare.

#### 2.14.2 Funktionshinderområdet

Personalen inom funktionshinderområdet i *Härjedalen* hade inte någon specifik utbildning när det gäller anhörigstöd. Detsamma gällde personalen på Avdelningen för personer med funktionsnedsättning inom *Sociala resursförvaltningen*. En av sjuksköterskorna hade dock silviasysterutbildning och två av de anställda var utbildade anhörigstödjare. Någon utbildning om anhörigstöd hade inte genomförts under senare år. Det senare gällde även i *Skara*. De flesta av personalen i *Strängnäs* hade inte någon utbildning i anhörigstöd, men det fanns fem anhörigambassadörer inom verksamheterna i kommunen, utbildade av Anhörigcentrum.

Inom Affärsområde boende vuxna i *Uppsala* hade en forskare talat för verksamhetschefer och personal om LSS ur ett anhörigperspektiv. Inom Affärsområde barn, ungdom & familj hade en mamma under ett APT berättat för 30-40 medarbetare om hur

det var att vara anhörig till ett barn med stödinsatser. Personalen hade också fått föreläsningar och information om våld i nära relationer och några hade deltagit i SUF:s kurser (SUF är ett kunskapscentrum om föräldrar med utvecklingsstörning och andra kognitiva svårigheter som påverkar föräldraförmågan). För att underlätta mötet med föräldrar från andra kulturer hade också en hel dag ägnats åt en föreläsning om barnuppfostran i andra kulturer än den svenska.

### 2.14.3 Individ- och familjeområdet

Under 2013 hade inte någon generell utbildning om anhörigas situation och behov erbjudits till personalen inom IFO i *Härjedalen*. De allra flesta anställda inom de studerade IFO-verksamheterna i *Malmö* hade inte någon utbildning i anhörigstöd, men många hade utbildningar i samtalsmetodik. Och en socionom hade gått en sorgebearbetningskurs år 2012. För övrigt hade det inte genomförts några utbildningar i anhörigstöd under den studerade tiden. I *Skara* hade personalen inom IFO inte heller gått någon särskild utbildning i att bemöta anhöriga. De utbildningar som genomförts var handledarutbildning, gruppleदारutbildning, samtalsmetodik, konflikthantering samt familjebehandlingar av olika slag. Personalen fick löpande handledning i sina yrkesroller. Inte heller i *Strängnäs* hade personalen utbildning i anhörigstöd.

Samtliga enhetschefer inom Affärsområde socialpsykiatri & beroende i *Uppsala* hade gått en tredagars introduktionskurs om systemteoretiskt förhållningssätt. Det systemteoretiska förhållningssättet fungerade bra tillsammans med MI som affärsområdet tidigare satsat stort på och innebar att personalen var medveten om människors hela sammanhang. I affärsområdet byggdes en "återhämtningsakademi" upp där brukare, anhöriga och personal gick utbildningar tillsammans.

## 2.15 Budget

- a. Hur stor var budgeten för stödet till anhöriga under 2013?

Det är mycket svårt att besvara frågan om hur stor budgeten var för stödet till anhöriga. För en del kommuner gick det att ange summan för det specialiserade stödet (till exempel kostnader för anhörigkonsulent, anhörigcentrum). Det var mindre vanligt att kostnader för anhörigstöd hade budgeterats för det som gjordes inom ordinarie verksamheter, till exempel på äldreboenden. Det har också betydelse att en del anhörigstödsarbete inte definierades som detta utan istället kallades för familjearbete eller dylikt, vilket var vanligt inom individ- och familjeområdet samt för de biståndsbedömda insatser som utgjorde anhörigstöd. Jämförelser mellan olika kommuner är omöjliga att göra.

I *Härjedalen* hade 380 000 kronor reserverats för anhörigstöd inom socialförvaltningen. Av dessa medel finansierades 50 procent av anhörigkonsulentens tjänst. En särskild budget lades för anhörigstödet inom äldreområdet, men inte inom funktionshinderom-

rådet och IFO. Inom IFO bedömde avdelningschef att en heltidstjänst användes för anhörigstöd vilket skulle motsvara cirka 900 000 kronor.

Inom de studerade verksamheterna i *Malmö* saknades uppgifter om budgeterade medel för anhörigstöd och i det fall det angavs, fanns inte någon sådan budget (avdelningen för personer med funktionsnedsättning, Sociala resursförvaltningen).

Äldreomsorgen i *Skara* hade under 2012 en särskild budget för anhörigstöd och frivilligstöd (1 200 000 kronor). Därutöver fanns även en budget för Seniorkaféet (434 000 kronor).

Samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor inom funktionshinderområdet hade under 2013 en specifik budget för anhörigstöd. Budgeten var 226 000 kronor. Förutom denna budget fanns ytterligare medel tillgängliga hos omsorgschefen i samband med speciella projekt och satsningar. För individ- och familjeområdet fanns, förutom den budget som avsatts för anhörigkonsulenten, inga särskilda medel avsatta för anhörigstöd specifikt.

I Strängnäs fanns en budget för Anhörigcentrum/anhörigstöd som uppgick till 1,1 miljoner kronor.

Uppdragskontorens totala ersättning under 2013 till Anhörigcentrums verksamheter i *Uppsala* uppgick till 10 825 000 kronor. Det fanns inte några budgeterade medel för det anhörigstöd som var biståndsbedömt eller gavs inom ramen för andra ordinarie vård- omsorgsverksamheter.

## 3. Jämförelse mellan resultaten för kartläggning 1 och 2

I den följande texten presenteras en jämförelse mellan resultatet av kartläggning 1 och 2 samt de slutsatser som dragits i respektive kommuns avrapportering gällande hur stödet till anhöriga har förändrats under projektiden.

### 3.1 Mål

Sammanfattas kan, gällande förekomsten av mål för stödet till anhöriga att de inte hade förändrats mycket under undersökningsperioden. De mål som fanns var oftast formulerade redan i samband med den första kartläggningen och de kommuner som inte hade mål i kartläggning 1 hade det inte heller i kartläggning 2. Endast i två av kommunerna omnämndes att det fanns mål som följdes upp varje år (*Skara, Uppsala*). I *Uppsala* gjordes detta i form av ett effektmål som angav antalet önskade kontakter på Anhörigcentrum, uppdelat på anhöriga till äldre personer och anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Dessutom ingick Anhörigcentrum vid tiden för kartläggning 2 i kommunens Nöjd-Kund-Index och målen där var att nittio procent skulle vara nöjda med bemötandet och utbudet.

Beskrivningarna av hur ordet anhörig användes skiljer sig inte mycket åt mellan de båda kartläggningarna. *Uppsala* skilde sig från övriga kommuner, men började i kartläggning 2 närma sig dem. Inom verksamheter som var inriktade på barn inom funktionshinderområdet var det vanligare, generellt sett, att tala om föräldrar och syskon än anhöriga och motsvarande gällde även inom individ- och familjeområdet där familjebegreppen fortfarande var de centrala och där anhöriga även kunde benämnas brukare och klient. Även om inte orden anhörig användes generellt inom individ- och familjeområdet så förekom det i olika sammanhang som exempelvis i anhöriggrupper och barn som anhöriga. Det fanns inte i någon kommun någon enhetlig begreppsapparat mellan de olika områdena och ibland inte heller inom dem.

### 3.2 Handlingsplan

I kartläggning 1 fanns i de fem kommunerna inte något som benämndes handlingsplan för stöd till anhöriga, men i kartläggning 2 fanns en verksamhetsspecifik handlingsplan inom äldreområdet i *Skara* som omfattade målsättningar, aktiviteter, budget samt resultat och uppföljningar av tidigare års aktiviteter och i *Strängnäs* fanns en handlingsplan för anhöriga till personer med demenssjukdom.

I *Uppsala* kunde uppdrag och åtaganden ses som en form av handlingsplan. Nytt i kartläggning 2 var att hemvården hade fått nya ska-krav som innebar att utförarens samtliga medarbetare skulle ha kunskap om vad anhörigstöd och anhörigvänlig vård och omsorg innebar, medarbetarna skulle ha kompetens att förstå och på ett konstruktivt sätt möta anhörigas synpunkter och reaktioner, utföraren skulle ha kännedom om ideella sektorn och öppna insatsers möjligheter till anhörigstöd och informera anhöriga om dessa, vid samtycke från den enskilde skulle anhöriga erbjudas möjlighet att samverka vid planering av vård och omsorg i det dagliga arbetet och slutligen skulle utföraren ha ombud för anhörigvänlig vård och omsorg. Även inom funktionshinderområdet i *Uppsala* hade det i förfrågningsunderlagen för upphandling av LSS-boendeenheter infogats ska-krav rörande anhöriga. Producenten skulle ha kunskap om vad det innebar att vara anhörig till någon med funktionsnedsättning och skulle vid behov informera om det stöd som kunde erbjudas anhöriga. Dessutom skulle producenten utifrån den enskildes behov samverka med anhöriga, vid behov ta stöd av Anhörigcentrum samt skulle ha utarbetade rutiner för samverkan med anhöriga.

Inom *Sociala resursförvaltningens* avdelning för personer med funktionsnedsättning i *Malmö* pågick år 2013 ett projekt för att förtydliga intentionen i lagstiftningen. I detta projekt fanns också en handlingsplan för hur och vad som behövde göras.

Inom individ- och familjeområdet såg situationen likadan ut i de båda kartläggningarna. Handlingsplaner kunde finnas på lägre nivåer i samband med speciella åtgärdsprogram och anhöriga kunde ingå i de närståendes vård- och handlingsplaner.

### 3.3 Former av stöd

Formerna för stöd till anhöriga hade inte genomgått några omvälvande förändringar under de studerade åren, men vissa saker hade ändå skett. Sammantaget är det dock svårt att dra några generella slutsatser om anhörigstödet utveckling utifrån de mer specifika förändringar som genomförts.

Avlösning fanns att tillgå i samtliga kommuner och på ungefär samma premisser. I *Malmö* hade ett Trygghetshotell, som vände sig till personer över 69 år utan biståndsbedömda insatser för att de skulle få egen tid och vila, tillkommit och i *Härjedalen* fanns vid tiden för kartläggning 2 möjlighet till sex timmars avgiftsfri avlösning i månaden på dagverksamhet i särskilt boende. Den dagverksamhet som fanns i *Härjedalen* vid första kartläggningstillfället var nedlagd, men politiskt beslut fanns om att dagverksamheter skulle utvecklas för att på sikt finnas i samtliga kommuner.

När det gällde möjlighet till samtal så var anhörigkonsulenttjänsten i *Hyllie* vakantsatt kartläggning 2, men demenssjuksköterska bedrev stödsamtal och studiecirklar för anhöriga till personer med demenssjukdom. Inom funktionshinderområdet i *Skara* hade tjänsten som handikappombud omvandlats till ny tjänst med fokus på anhöriga och anhörigombud hade utbildats och introducerats i verksamheterna. I *Härjedalen* hade det IT-baserade anhörigstödet (ACTION) tagits ur bruk och avtalet med Actioncaring

AB var uppsagt. I *Strängnäs* hade anhörigambassadörer utbildats på Anhörigcentrum och de informerade om kommunens anhörigstöd ute i äldreomsorgsverksamheterna. I *Uppsala* fanns det vid tiden för kartläggning 2 en jurist anställd av kommunen som anhöriga kunde vända sig till. Nytt var också att Silviasyster tillsammans med undersköterska haft samtalsgrupper med anhöriga i ett särskilt boende och att hemvården hade börjat med anhörigräffar och informerade om verksamheten med hjälp av broschyr och kontaktkort. Sjukvårdsteamet (huvudsakligen palliativ vård) i Uppsala bedrev sedan lång tid tillbaka ett systematiskt stöd till anhöriga, men nytt vid kartläggning 2 var att de erbjöd familjesamtal som ett sätt att leva upp till § 2 Hälso- och sjukvårdslagen som innebär en skyldighet att informera och stödja barn. Anhörigcentrum hade vidgat sin målgrupp till att även innefatta anhöriga till personer på särskilda boenden, men hade fortfarande vid kartläggning 2 en åldersgräns som innebar att de vände sig till anhöriga till närstående som var över 21 år. Anhöriglarm fanns att tillgå och rekreationshelger några gånger per termin hade införts i samverkan med idéburna organisationer.

I *Malmö* fanns vid kartläggningstillfälle 2 en lägenhet för visning av vardagsteknik med fokus på anhöriga. I *Skara* hade en ny organisation som arbetade med ”trygg hemgång” skapats. Målet var att skapa en ökad trygghet för den närstående och anhöriga i samband med hemkomsten från sjukhus, korttid eller vid förändrade behov.

I samband med avrapporteringen av enkätsvaren från sektionscheferna inom äldre- och funktionshinderverksamheterna i *Hyllie och Södra Innerstaden* konstateras att en större andel av cheferna uppgav i kartläggning 2 att de gav stöd till anhöriga i jämförelse med kartläggning 1. Oklart är dock om cheferna avsåg stöd som de facto genomfördes inom ramen för den egna verksamheten eller om de upplevde att ansvaret för utförande ålåg någon särskild kompetens utanför den egna verksamheten. I *Skara* förvånades utredaren av att de svarande enhetscheferna inte inkluderade samordnaren för anhörigstöd (som arbetade övergripande över hela äldreomsorgen) och de kommunövergripande stödinsatserna som anhöriga kunde få i svaren när de beskrev vilket stöd som erbjöds i verksamheterna och i *Uppsala* svarade verksamhetschefer som bedrev dagverksamhet, korttidsvård et cetera, nej på frågan om de gav anhöriga stöd eftersom stöd till anhöriga inte ingick i deras uppdrag. Detta reser frågor om hur stöd till anhöriga definieras i olika situationer och sammanhang. Det är utifrån detta också svårt att tolka svaren på frågan om stöd gavs eller ej. I *Härjedalen* svarade exempelvis två av åtta chefer inom äldreomsorgen att de gav anhöriga stöd, där en person avsåg det som kommunens anhörigkonsulent gjorde.

En grupp chefer i Affärsområde assistans i *Uppsala* hade vid kartläggning 2 börjat arbeta med anhörigfrågor. De inbjöd anhöriga att delta i planeringar av olika slag, de uppmärksammade anhörigas situation och hänvisade till instanser där de kunde få stöd och informations- diskussionskvällar ordnades (stöd till anhöriga ingick inte i det egna uppdraget). Insatserna för de anhöriganställda beskrevs också som mer omfattande vid kartläggning 2. De hade återkommande samtal och möjlighet till stöd av sin chef. De hade tillgång till psykolog/terapeut, jurist, sjuksköterska, sjukgymnast, arbets-

terapeut och företagshälsovård. Verksamheten vid några korttidsboenden hade också blivit mer flexibla utifrån anhörigas behov. En ny målgrupp som vid kartläggning 2 hade möjlighet till gruppverksamhet i Uppsala var barn och föräldrar i familjer där någon av föräldrarna hade utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter som påverkade föräldraförmågan.

Uppgifter över antalet anhöriga som nåtts av de olika stödformerna var ofta svåra att få fram även i kartläggning 2 på grund av bristande statistik. I *Härjedalen* hade antalet personer som erhållit anhörigavlösning minskat enligt den halvårsmätning som gjordes år ett och tre. Detta gällde både avlösning på korttidsplats och i hemmet. Antalet besökare på anhörigcaféerna hade däremot fördubblats. Likaså sågs under perioden, en ökning av antal personer som deltagit i anhöriggrupp. Anhörigkonsulentens anhörigkontakter inklusive stödsamtal hade förmodligen ökat fram till 2013 på grund av att rutinen mellan hälsocentralerna och anhörigkonsulenten fungerade på samtliga hälsocentraler, vilket de inte gjort tidigare. Dessutom hade anhörigkonsulenten etablerat en bättre samverkan med såväl biståndshandläggare, arbetsterapeuter som sjukgymnaster och de förmedlade i allt högre grad, anhörigkontakter till anhörigkonsulenten.

Användningen av avlösning i olika former hade i *Malmö stad* minskat inom SoL och ökat inom LSS, men låg sammantaget på konstant nivå. Omfattningen av avlösningens verksamheten, som är liten i förhållande till antalet anhöriga, visar enligt utredaren att insatsen inte är en väletablerad stödinsats.

På Anhörigcentrum i *Uppsala* hade arbetet med ett nytt statistikprogram kommit igång. Antalet anhöriga som tog kontakt med Anhörigcentrum var mycket större under 2013 än tidigare år och antalet avlösningstimmar ökade markant under tidsperioden. När det gäller sammansättningen av anhöriga som kom till verksamheten så rapporterades år 2013 en ökning av anhöriga till yngre personer och framför allt från psykiatri och socialpsykiatri. Den största målgruppen var år 2013 fortfarande anhöriga till äldre personer, främst till personer med demenssjukdomar, och kvinnor. Anhöriga som invandrat till Sverige var underrepresenterade.

I individ- och familjeverksamheten vid *Sociala resursförvaltningen* Malmö angav fler respondenter vid kartläggning 2 statistik över antal anhöriga som deltagit i eller erhållit stöd.

Om individ- och familjeområdet i *Skara* skriver utredaren att det fortfarande år 2013 var komplicerat att kartlägga stödet till anhöriga. Orsakerna till detta var att IFO som helhet hade liten eller ingen erfarenhet av att arbeta specifikt mot anhöriga som målgrupp och begreppsapparaten kring anhöriga hade inte satt sig i verksamheterna. Målgrupperna var av flera anledningar svåra att nå och sekretess och känslor av skam omgärdade ibland anhöriga. Budskapet som gavs från verksamheterna var att anhörigstöd saknades i verksamheterna eller att anhörigstöd ingick som en ”helhet” i själva insatsen som gavs till brukare, föräldrar och familjer. Motsvarande reflektion gjordes också i *Strängnäs*. Begreppet anhörigstöd var svårt att definiera eftersom arbetet i huvudsak riktade sig till den som ”var part”, det vill säga den ensamstående vuxne individen,

barnet, eller familjen, men också familjer med placerade barn som hade behov av stöd. Slutsatsen inom IFO i Strängnäs gällande anhörigfrågorna är att de troligtvis blivit mer aktuella genom att samarbete med Anhörigcentrum hade ökat, men organisatoriskt/strukturellt sett hade det inte skett någon märkbar förändring/utveckling under projektiden.

### 3.4 Efterlevandestöd

Beskrivningarna av efterlevandestödet i de fem kommunerna skiljer sig inte mycket åt mellan de två kartläggningarna. Bortsett från vissa verksamheter med palliativ inriktning utgjordes efterlevandestödet inom äldreområdet huvudsakligen genom en uppföljande kontakt av sjuksköterska, chef eller annan nyckelperson. Detta gällde dock inte alla verksamheter utan verkade vara mer eller mindre individberoende. I de fall anhörigkonsulenter hade haft längre kontakt med anhöriga kunde kontakten fortsätta efter den närståendes dödsfall. I *Södra Innerstaden* erbjöds inte efterlevandestöd vid tiden för kartläggning 1, men däremot vid kartläggning 2. I *Skara* hade efterlevandegrupp införts som ny stödform på initiativ av äldreomsorgens kurator och i *Uppsala* arbetade en av anhörigstödarna i Anhörigcentrums regi tillsammans med sjukvårdsteamet som bedrev avancerad sjukvård i hemmet. Inom funktionshinder- och individ- och familjeområdet rapporterades det inte några förändringar att tala om när det gäller efterlevandestöd.

### 3.5 Relationer

Kommunernas uttalade, övergripande värdegrunder var desamma i de båda kartläggningarna och för alla tre områdena. Någon specifik värdegrund att arbeta utifrån när det gällde stöd till anhöriga, fanns inte. Det var kommunernas generella värdeord och etiska koder som gällde. Det framgick dock inte hur värdegrunden fungerade i praktiken för anhöriga. För äldreområdet nämndes i *Uppsala* att stora satsningar hade gjorts på värdegrundsarbete under åren 2012-13 och att detta i hög grad också inkluderade anhöriga.

### 3.6 Stödplaner

I princip upprättades inte några stödplaner för anhöriga vid tiden för de båda kartläggningarna. Endast en chef i *Hyllie* (äldre- funktionshinderområdet) och två chefer i *Skara* uppgav i kartläggning 2 att så gjordes och i *Härjedalen* hade en stödplan upprättats under 2013. I *Skara* kommenterades att informella överenskommelser och planeringar gjordes löpande. Dessa följdes upp vid personliga samtal och vid vårdplaneringar. I *Uppsala* upprättades stödplaner för personer med anhöriganställning. Från flera håll och gällande alla tre områden kommenterade enstaka chefer att ett anhörigper-



spektiv kunde utgöra en del av den enskildes genomförandeplan, sammanhållen vårdplan eller individuella plan.

På frågan om hur anhörigas situation beaktades i samband med planering av omsorg/stöd/vård var svaren likartade i de båda kartläggningarna. De varierade från att anhöriga kunde påverka planeringen till att det endast var den närståendes situation som var avgörande. Nytt i kartläggning 2 var att samordnad individuell plan (SIP) nämndes och att den kunde fungera avlastande för anhöriga i det avseendet att omsorgen samordnades mellan olika huvudmän och ansvarsfrågorna tydliggjordes. Anhörigas roll som koordinator kunde minska. I *Uppsala* pågick, vid tiden för kartläggning 2, inom affärsområde Assistans ett arbete för att underlätta anhörigas delaktighet i planeringen av assistansinsatser. Anhöriga bjöds med från början vid hembesök och när genomförandeplaner gjordes och SIP-processer genomfördes (om inte den närstående sade nej). På Sektionen för hemvård och boende (myndighetsutövning) hade de börjat arbeta aktivt med rutiner för att inhämta och dokumentera närståendes samtycke till anhörigas delaktighet.

### 3.7 Information

Informationskanalerna till anhöriga och medborgarna om tillgången till stöd var i stort sett desamma i de båda kartläggningarna. I *Skara* hade de utifrån erfarenheterna av kartläggning 1 skapat en gemensam anhörigstödsplattform på kommunens hemsida, riktad till samtliga målgrupper. De skillnader som kunde noteras i *Härjedalen* var att telefontiden för ”en väg in” hade förlängts med fyra timmar per dag och att broschyren om anhörigstöd hade översatts till samiska. Anhörigkonsulenten hade också etablerat en bättre samverkan med såväl biståndshandläggare, arbetsterapeuter som sjukgymnaster och de förmedlade, i högre grad än tidigare, anhörigkontakter till anhörigkonsulenten. I *Malmö* stad hade närståendekoordinatorn startat en blogg i kommunens intranät där hon reflekterade kring aktuella ämnen som rörde anhöriga.

Inom äldreområdet i *Skara* utgjorde genomförandeplanerna och vårdplaneringen i samband med överflyttande från primärvård till kommun, konkreta verktyg för att nå anhöriga. Anhörigombud hade tillkommit inom funktionshinderområdet.

I *Strängnäs* hade informationen sannolikt förbättrats till de anhöriga som hade kontakt med verksamheter för äldre och personer med funktionsnedsättning genom de Anhörigambassadörer som Anhörigcentrum utbildat och som fanns ute i verksamheterna. Anhörigcentrum var sannolikt mer känt vid kartläggning 2 än vid kartläggning 1 och förknippades inte enbart med äldreområdet och inriktning på demensfrågor.

I *Uppsala* hade en stor marknadsföringskampanj genomförts från år 2010 och material producerades som fortfarande användes 2013. Ett par gånger om året gjordes utskick med information om Anhörigcentrums verksamhet till intressenter av olika slag. År 2010 sändes detta till cirka 350 mottagare och år 2013 till cirka 500. Uppfattningen i kommunen var att anhörigfrågorna var mer kända och lättare att tala om vid tiden för

kartläggning 2. Det fanns en större medvetenhet om vikten av ett anhörigperspektiv. Inom hemvården hade informationssatsningar för anhöriga gjorts och inom assistansverksamheten hade alla chefer fått information om Anhörigcentrums verksamhet och förhoppningen var att denna kunskap skulle spridas ner i organisationen så att all personal i sin tur skulle kunna informera anhöriga.

### 3.8 Uppsökande verksamhet

Den uppsökande verksamheten var likartad vid de båda kartläggningstillfällena. I *Malmö stad* hade vid kartläggning 2, UVV (Uppsökarverksamhet för vuxna) tillkommit som vände sig till personer över 18 år som upplevde sig ha problem med alkohol, läkemedel eller narkotika och personer som var hemlösa. Verksamheten vände sig också till närstående/anhöriga, frivillighetsorganisationer och professionella som mötte dessa problem. UVV utgjordes av tre medarbetare som var socionomer och de arbetade uppsökande med målgruppen på offentliga arenor som till exempel parker, gator och torg men också på andra typer av mötesplatser som exempelvis Stadsmissionen, kyrkor och sprutbytets väntrum. Verksamheten hade stort fokus på motivationsarbete och MI användes ofta som metod i kontakten med målgruppen.

I *Uppsala* hade den uppsökande verksamheten till alla 80 + kompletterats med att återknyta kontakt med tidigare ”uppsökta” seniorer. Inom Affärsområde hemvård genomfördes uppsökande verksamhet i form av en ”sommarturné” där medborgarna kunde informera sig och knyta kontakter. Cheferna hade också startat med besök i kunders hem för att föra en dialog med kunder och anhöriga om verksamheten. Myn-dighetskontoret barn och ungdom hade deltagit i en marknadsföringsmessa och hade därefter fått ett uppsving av föräldrar som ville ha mer information av biståndshandläggare.

### 3.9 Anhörigas synpunkter på eget stöd och närståendes vård/omsorg

Samtliga kommuner hade rutiner för synpunktshantering, men precis som vid kartläggning 1 var det vid kartläggning 2 inte alla chefer som kände till det och det rådde på sina platser också större osäkerhet kring vart anhöriga kunde rikta synpunkter på sitt eget stöd i jämförelse med synpunkter på den omsorg som den närstående fick. Vid båda kartläggningarna var svaren också flytande och ofta allmänna med avseende på hur synpunkter på den egna verksamheten togs till vara. Speciellt inom funktionshinder- och individ och familjeområdet förekom det markeringar om att det huvudsakligen var den närståendes synpunkter som var av vikt att beakta.

En skillnad mellan de båda kartläggningarna antas förekomma inom äldreområdet i *Strängnäs* eftersom anhörigambassadörer hade utbildats och kunde ta emot anhörigas synpunkter. Motsvarande gällde även inom funktionshinderområdet i *Skara*.

### 3.10 Utvärdering och uppföljning

Inte heller angående utvärdering och uppföljning förekom några större skillnader mellan de båda kartläggningarna. I *Malmö* drog utredaren slutsatsen att resultatet var svagare vid kartläggning 2 inom äldre- och funktionshinderområdet eftersom det då bara var en respondent som angav att det gjordes återkopplingar på insatt stöd. Inom Individ- och familjeområdet angav en chef att stödet kontinuerligt utvärderades då anhöriga var definierade som en egen målgrupp inom verksamheten. I *Uppsala* följde Anhörigcentrum sina rutiner för uppföljning, men hade utarbetat ett nytt statistikprogram, ASK, som gjorde det lättare att följa upp verksamheten, men ännu år 2013 återstod arbete med att utveckla programmet. Nytt var också att Anhörigcentrum ingick i kommunens Nöjd-Kund-Index och att stödet skulle följas upp med hjälp av årliga enkäter. För år 2013 hade den årliga behovsinventeringen fokuserats på psykiatriområdet och genomfördes i samband med deltagande i ett lärande nätverk i Nka:s regi. Anställda anhörigas situation följdes i Uppsala upp genom samtal och enkäter och resultaten meddelades på arbetsplatsträffar, informationsmöten och genom utskick. De anställda anhöriga var alltid med på möten/träffar tillsammans med kunden och involverades på detta sätt i uppföljningen av omsorgen till den närstående.

I *Härjedalen* genomförde anhörigkonsumenten år 2013 en enkätundersökning för att få reda på anhörigas synpunkter på stöd. Svarsfrekvensen var 60 procent och resultatet rapporterades i skrivelse till socialnämnden. Många respondenter var nöjda, men förbättringspotential fanns gällande information, ökad delaktighet i samband med att anhöriga "lämnar över" vård- och omsorgsansvar för den närstående till kommunen, information om kommunens funktion och verksamhetens rutiner inom olika områden, ökad förståelse om anhörigas situation och behov av stöd samt att tidig kontakt med anhöriga.

I *Strängnäs* hade anhörigbidraget följts upp vilket ledde till att det togs bort. Bedömningen som låg bakom detta beslut var att bidraget riskerade att bidra till att anhöriga fortsatte med vårdandet av den närstående under längre tid än vad som var hälsosamt för anhöriga.

För övrigt var det ungefär samma aktiviteter som utvärderades rutinmässigt de båda åren. Svårigheten att få fram statistik över hur många anhöriga och vem de var, som fått stöd, kvarstod i de flesta kommunerna.

### 3.11 Organisation

Efter omorganisationen inom Socialtjänsten i *Härjedalen* var anhörigkonsumenten vid tiden för kartläggning 2 underställd omsorgschefen som hade ansvar för omsorgen om äldre och personer med funktionsnedsättning. Tidigare var det äldreomsorgschefen som hade ansvaret för anhörigkonsulentens arbete. Sammanslagningen av de båda avdelningarna hade också haft en positiv effekt på biståndshandläggningen av anhö-

rigstöd. Dagverksamheten som delvis utförde anhörigstöd hade lagts ner under projektiden.

I *Hyllie* var anhörigkonsulentens tjänst vakant vid kartläggning 2 och det var oklart hur många anhörigombud som fanns. Anhöriga hänvisades till demenssjuusköterska och omsorgspersonal. I *Sociala resursförvaltningen* svarade en chef att det vid tiden för kartläggning 2 fanns en kontaktperson för Gapet. Fler sektionschefer refererade till anhörigkonsulenten respektive demenssjuusköterskan i kartläggning 2 än i kartläggning 1.

De största förändringarna i organisationen i *Skara* var att anhörigombud hade införts inom funktionshinderområdet och att samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor, hade ett uttalat ansvar för att arbeta med anhörigstödsfrågor samt att utveckla verksamheten. Ekonomiska medel hade i budgeten ”öronmärkts” för anhörigstöd.

I *Strängnäs* kretsade anhörigstödet huvudsakligen kring Anhörigcentrums verksamhet. Vid kartläggning 2 hade en resursenhetschef tillkommit och en anhörigstödjare försvunnit ur organisationen. På Anhörigcentrum utbildades anhörigambassadörer som verkade inom äldre- och funktionshinderområdet. Samarbetet med IFO var inte lika påtagligt som med äldre- och funktionshinderområdet, men hade ökat under den senare delen av projektiden.

*Uppsalas* Anhörigcentrum hade genomgått en stor organisationsförändring som resulterade i att verksamheten samlades inom ett affärsområde och under en enhetschef. Vid kartläggning 2 hade Anhörigcentrum en enhetschef på plats och något lite mer av demensvårdsutvecklare, anhörigkonsulenter och anhörigstödjare än vid kartläggning 1. Tjänsten som verksamhetssamordnare hade avvecklats. Anhörigcentrum fick Uppsala kommuns utmärkelse Årets Goda Arbetsplats 2013. Inom Affärsområde assistans hade ett nytt arbetssätt införts där enhetscheferna arbetade i team kring olika utvecklingsfrågor och ett team arbetade under 2013 med anhörigfrågor. Ett uppdrag var att få andra delar av organisationen att bli medvetna om anhörigas situation och vikten av att göra dem som så önskade, delaktiga. Chefen för anhöriganställningar arbetade aktivt med stöd till de anställda anhöriga.

### 3.12 Samverkan med ideella sektorn

Samverkan med den ideella sektorn hade framför allt förändrats inom äldre- funktionsområdet i *Malmö* där inte någon respondent i kartläggning 2 angav någon idéburn organisation som de samverkade med. I kartläggning 1 omnämndes Svenska kyrkan, Röda korset och anhörigföreningar. På Anhörigcentrum i *Uppsala* kommenterade enhetschefen att det blivit svårare att engagera frivilliga, men samverkan var fortfarande stor med de idéburna organisationerna och en ny överenskommelse mellan Uppsala föreningsliv och Uppsala kommun hade antagits i maj 2013. I övriga kommuner rapporterades inte några förändringar mellan kartläggning 1 och 2, men inom anhörig- och frivilligstödet i *Skara* hade antalet frivilliga ökat från ett 40-tal till ett 100-tal.

### 3.13 Samverkan med landstinget/regionen

Samverkan med landstinget hade både utvecklats i en del kommuner och minskat i omfattning i andra. I *Härjedalen* fungerade vid tiden för kartläggning 2 samverkansrutinerna, som innebar att Hälsocentralerna skulle förmedla kontakter mellan anhöriga och kommunen, på samtliga hälsocentraler jämfört med tidigare då endast en av de tre följde upprättad rutin. I *Uppsala* hade den tidigare etablerade samverkan kompletterats med att länets anhörigkonsulenter tillsammans med volontärer bemannade en ”anhörighörna” på Akademiska sjukhuset en eftermiddag i veckan. Anhörigcentrum hade också deltagit i ett utvecklingsprojekt inom landstinget som syftade till att utveckla anhörigstödet där. Framför allt hade samverkan med psykiatrin utvecklats medan det fortfarande var svårt att etablera kontakt med stora delar av primärvården. Inom vård- och omsorgsverksamheterna nämndes i kartläggning 2 en ny arena för samverkan med landstinget: SIP-processerna.

I *Skara* nämndes i kartläggning 2 inte någon samverkan alls med landstinget och i *Strängnäs* hade samverkan inom äldreområdet minskat. I *Malmö*, gällande äldre- och funktionshinderområdet, förekom inte någon samverkan med regionen vid kartläggning 2 med ett undantag för en respondent, som angav att samverkan fanns med psykiatrin och som exempel gavs genom remiss eller annan kontakt, och inom Sociala resursförvaltningen fanns en verksamhet som hade nära samverkan med regionens Minnesmottagning och Alzheimerföreningen. År 2010 angavs samverkan med SAH (sjukhusansluten hemsjukvård). Bristen på samverkan med regionen blir, enligt utredaren bekymmersam då ansvaret för en del av målgruppernas närstående enbart återfinns inom regionens verksamheter och det är där som information kan ges.

### 3.14 Utbildning

Det vanligaste svaret även vid kartläggning 2 var att personal i allmänhet inte hade någon särskild utbildning i anhörigstöd, med undantag från de anhörigombud och anhörigambassadörer som fanns i *Skara* och *Strängnäs* samt silviasyster i flera kommuner. Inom *Sociala resursförvaltningen* var två av de anställda utbildade anhörigstödjare. Inom individ- och familjeområdet hade många utbildningar i samtalsmetodik, konflikthantering, systemteori med mera, men inte med speciellt fokus på anhöriga. Utredaren i *Skara* drar slutsatsen att kunskapen inom funktionshinderområdet om tillgängligt anhörigstöd hade ökat bland cheferna sedan förra kartläggningen. På frågor där man tidigare hade svårt att få entydiga svar och där svaren kunde skilja sig påtagligt från enkät till enkät var svaren vid kartläggning 2 samstämmiga i hög grad. En möjlig förklaring är att man sedan inrättandet av en samordnartjänst för anhörigfrågor lyckats sprida kunskap om anhörigstödet på ett mera organiserat sätt än tidigare och att verksamheten också tagit till sig kunskapen.

Under de senaste åren hade det genomförts en del arbete gällande värdegrund i äldreomsorgen och i *Härjedalen* och *Uppsala* kommenterades att dessa utbildningssatser även inkluderade samverkan med anhöriga. I *Uppsala* hade cirka tio av bi-

ståndshandläggarna på Sektionen för hemvård och boende deltagit på en föreläsning om anhöriga till yngre personer med demenssjukdomar och några handläggare hade uppmärksammats på anhörigas situation inom utbildning om Äbic (Äldres behov i centrum). Alla nyanställda på sektionen och praktikanter fick göra ett studiebesök på Anhörigcentrum. Samtliga medarbetare i Affärsområde hemvård hade genomgått en halv dags utbildning i kundorientering. Där ingick verktyget LUS (lyssna, utveckla sympatisera) som var relevant även i mötet med anhöriga. Affärsområde boende äldre hade genomfört en kontaktmannautbildning för samtliga medarbetare där anhöriga utgjorde en ”rätt stor” punkt. Även i personalens introduktionsutbildning ingick ett anhörigperspektiv. Inom den avancerade palliativa vården hade personal utbildning i palliativ vårdfilosofi (vilken inkluderar anhöriga), föreläsningar om stöd och svåra existentiella samtal och enheten hade haft reflektionsseminarier utifrån specifik litteratur. Möjlighet till handledning vid svåra situationer fanns också. Inom Affärsområde boende vuxna hade en forskare talat för verksamhetschefer och personal om LSS ur ett anhörigperspektiv. Inom Affärsområde barn, ungdom & familj hade en mamma under ett APT berättat för 30-40 medarbetare om hur det var att vara anhörig till ett barn med stödinsatser. Personalen hade också fått föreläsningar och information om våld i nära relationer och några hade deltagit i SUF:s kurser (SUF är ett kunskapscentrum om föräldrar med utvecklingsstörning och andra kognitiva svårigheter som påverkar föräldraförmågan). För att underlätta mötet med föräldrar från andra kulturer hade också en hel dag ägnats åt en föreläsning om barnuppfostran i andra kulturer än den svenska. Inom Affärsområde socialpsykiatri & beroende byggdes en ”återhämtningsakademi” upp där brukare, anhöriga och personal gick utbildningar tillsammans. Nytt vid kartläggning 2 var också att samtliga anhörigkonsulenter deltog i grupphandledning en gång per månad tillsammans med övriga anhörigkonsulenter (och motsvarande yrkesgrupper) i länet.

För att få fler att uppmärksamma anhörigas behov och skapa förståelse för anhörigas situation anordnades i *Skara* en inspirationsdag år 2011. Inspirationsdagen berörde hela socialtjänstens område och bekostades av stimulansmedel som länsstyrelsen beviljat. Inbjudningar gick ut brett till samtlig personal inom socialtjänsten samt till anhöriga i de olika verksamheterna. Samtidigt bjöds politiker, intresseorganisationer och andra samverkanspartners in. Under dagen erbjöds föreläsningar av anhöriga från varje område och olika utställningar. Sammanlagt deltog cirka 200 personer. För att slå vakt om den positiva responsen på inspirationsdagen anordnades 2012 en anhörig- och föreningsdag som ersatte den ”handikappdag” som tidigare anordnats årligen inom funktionshinderområdet.

### 3.15 Budget

Precis som vid kartläggning 1 var det vid tiden för kartläggning 2 ”snårigt” när det gäller frågan om budget för anhörigstöd. I *Strängnäs* och *Uppsala* hade respektive Anhörigcentrum en egen budget som i båda kommunerna ökat något (men i Uppsala hade även organisationen förändrats). Även i Härjedalen och Skara kunde vissa uppgifter

erhållas om budgeterade medel för anhörigstöd, men för samtliga kommuner gäller att det inte fanns någon budget för det anhörigstöd som eventuellt utfördes inom ramen för "ordinarie" vård- omsorgsarbete. Eftersom det biståndsbedömda anhörigstödet inte alltid definierades som just anhörigstöd, fanns det inte heller budgeterade medel just för detta.

## 4. Fokusgruppsintervjuerna åren 2011–2013

Vid tre tillfällen under projekttiden genomfördes fokusgruppsintervjuer inom äldre-, funktionshinder- samt individ- och familjeområdet. Ett syfte med fokusgruppsintervjuerna var att följa utvecklingen av stödet till anhöriga genom att göra nerslag i form av årliga diskussioner med personal, chefer, beslutsfattare, representanter för ideella sektorn samt andra nyckelpersoner. Frågeställningarna var i stort desamma vid de tre tillfällena och behandlade vad som hade hänt inom anhörigstödsområdet på senare tid, vad som fungerade bra och vad som kunde bli bättre när det gällde stödet som gavs till anhöriga i kommunen.<sup>11</sup>

I detta sammanhang presenteras kortfattat lägesbeskrivningarna som gavs för den sista omgången av fokusgruppsintervjuer samt de slutsatser som respektive utredare har dragit vid jämförelser av de tre årens fokusgruppsintervjuer. Gruppsammansättningen och gruppdynamiken påverkade självklart innehållet i fokusgruppsintervjuerna. Det går därför inte att direkt jämföra innehållet i samtalen för att exempelvis dra slutsatser om vad som har blivit bättre eller sämre. Det som framför allt är intressant att jämföra är vilka fenomen eller aktiviteter som beskrevs som fungerande och vilka utvecklingsmöjligheter som grupperna kom in på. Att ett utvecklingsområde nämndes ett år, men inte ett annat behöver inte betyda att allt var åtgärdat och klart. Det kunde vara så att gruppen följande år talade om helt andra saker. På motsvarande sätt är det naturligtvis så att grupperna sannolikt inte gjorde en inventering av allt som fungerade bra.

### 4.1 Härjedalen

Resultat från den sista fokusgruppsomgången

Inom *äldre- och funktionshinderområdet* framhölls i fokusgruppsintervjun anhörigkonsulentens arbete och samverkan med Svenska kyrkan och Röda korset gällande anhörigcaféer, som positivt. Anhörigas situation brukade beaktas i samband med vårdplaneringar och anhöriga gjordes delaktiga i omsorgen kring den närstående. När vårdplaneringsverktyget Meddix användes, involverades anhöriga först efter hemgång från sjukhus. Avlösning och hemtjänst fungerade bra, men borde efterfrågas mer. Informationen på hemsidan fungerade, men nådde inte alla berörda.

Representanterna från ideella sektorn ansåg att kommunen skulle behöva arbeta mer uppsökande eftersom anhöriga kämpade på och inte alltid ”vågade” ta kontakt och söka hjälp. Inom vård och omsorg skulle anhörigas behov och situation kunna uppmärksammas ytterligare och förståelsen av anhörigas situation fördjupas. Att dagverksam-

---

<sup>11</sup> Tillvägagångssätten var inte identiska i de fem kommunerna. För en mer detaljerad beskrivning av genomförandet hänvisas till respektive kommuns delrapport.



heten hade lagts ner upplevdes negativt av några gruppdeltagare. Det fanns politiskt beslut om att utveckla dagverksamheter lokalt i *alla* kommundelar. Anhörigkonsulenten såg behov av anhörigombud/kontaktpersoner i de olika kommundelarna och önskade mer samverkan med verksamheterna.

Anhörigas delaktighet vid upprättande av genomförandeplaner behövde utvecklas liksom förståelsen hos personalen om anhörigas situation och behov av stöd. Beviljade insatser borde följas upp bättre, korttidsplatser användas mer effektivt och anhöriga borde få mer information om till exempel hjälpmedel. Inom funktionshinderområdet lyftes dessutom behovet fram av stödgrupper för barn och unga med psykisk ohälsa samt anhöriggrupper inom samma område.

Inom *individ- och familjeområdet* beskrevs det systemteoretiska sättet att arbeta som en fördel eftersom anhöriga ofta involverades från start. Det upplevdes som skönt att kunna hänvisa anhöriga till anhörigkonsulenten vid behov och alkoholordgivarnas föräldrastödsgrupper, Familjeteamet, liksom Fjärilsgrupperna för barn och unga beskrevs som välfungerande verksamheter som hade ett tydligt fokus på anhörigas behov.

Exempel på sådant som skulle kunna utvecklas ytterligare var samverkan med utomstående aktörer samt skola och förskola. Handlingsplaner och värdegrund för anhörigstödet borde upprättas liksom rutiner för uppföljning av stödets kvalitet. Informati- onen till allmänheten skulle kunna förbättras och personalen borde medvetandegöras och få kompetensutveckling. Fjärilsgrupperna hade kapacitet att ta emot fler barn och det gällde att nå ut till dem som har behov av verksamheten. ”*Vi måste utveckla det vi faktiskt redan gör och synliggöra det.*”

### 2011–2013

Det faktum att Härjedalens kommun hade en permanent tjänst som anhörigkonsulent och att befattningshavaren fungerade väl, lyftes som något väldigt positivt vid samtliga tre fokusgruppintervjuerna. Anhörigkonsulentens roll verkar ha blivit alltmer tydlig och etablerad inom hela socialförvaltningen, åtminstone på ledningsnivå. Anhörigkonsulenten själv önskade dock mer samverkan med personal inom framförallt särskilda boenden och hemtjänstgrupper. Hen kände sig många gånger ensam ansvarig för anhörigstödet och önskade samarbetspartners i de skilda kommundelarna, exempelvis i form av anhörigombud eller liknande.

Ett resultat av de tre omgångarna av fokusgrupper var att en representant från individ- och familjeområdet hade förstått att de hade ”massor” av stöd till anhöriga, även om det inte benämndes så.

De identifierade utvecklingsområden som diskuterades i den tredje fokusgruppsinter- vjun var i det närmaste identiska med de som påtalades första året.

*Mål, värdegrund och handlingsplan:* Avsaknaden av mål, värdegrund och handlings- plan för anhörigstödet påtalades vid alla fokusgruppintervjuer. Det verkade finnas ett stort behov av att tydliggöra anhörigstödet så att det överensstämde med intentionerna i bestämmelsen om stöd till anhöriga. Likaså behövde begreppen ”anhöriga” respektive

”anhörigstöd” definieras och göras tydliga för alla som var verksamma inom socialförvaltningen.

*Nå ut till anhöriga och allmänhet:* Informationen på hemsidan hade blivit bättre och ansågs bra men nådde inte alla. Man ville nå ut till en bredare allmänhet och framförallt nå anhöriga i ett tidigt skede. Uppsökande verksamhet till 75-åringar fungerade bra men vid fokusgruppen är tre lyftes behov av att utveckla verksamheten genom att specifikt söka upp anhöriga.

*Kompetensutveckling:* Förståelsen för anhörigas situation behövde öka bland all personal för att möjliggöra ett bättre bemötande. Det kräver i sin tur utbildningsinsatser och i det sammanhanget påtalades vikten av att ta tillvara den kompetens som fanns inom den egna organisationen.

*Samverkan:* Samverkan såväl internt som externt aktualiserades återkommande under åren. Den samverkan anhörigkonsulenten hade med Svenska kyrkan och Röda Korset ifråga om anhörigcaféer, var väl etablerad och upplevdes positiv, men fler har uttalat önskemål om bättre samverkan med andra aktörer i samhället. Även om viss samverkan fanns med primärvården, framförallt med en av tre hälsocentraler fanns det mer att önska, enligt anhörigkonsulenten.

## 4.2 Malmö

För Malmös del presenteras en sammanfattning av resultaten av den sista omgången fokusgruppsintervjuer.

### Äldre- och funktionshinderområdet

I samtalen inom äldre- och funktionshinderområdena i Södra Innerstaden och funktionshinderområdet inom Sociala resursförvaltningen framkom att upplevelsorna av hur anhörigstödet fungerade varierade beroende på var gruppdeltagarna arbetade. Även om uppfattningen var att anhörigstöd inte var ett prioriterat område, hade de som arbetade mer operativt kommit längre än på myndighetssidan. En brist var att anhöriga och rutiner för anhörigstöd saknades i verksamheters handlingsplaner (vilket gjorde att anhörigstödet blev godtyckligt och beroende av ”eldsjälar”), men det framgick i sektions- och enhetsplan att anhörigstöd var centralt. I samtal på arbetsplatser var det ofta bemötandefrågor som var aktuella och att det ibland ”skar sig” med anhöriga. En gruppdeltagare framförde att utbildning om anhörigstöd skulle ha underlättat arbetet.

Exempel på sådant som fungerade bra var möjligheten att ha stödsamtal med anhöriga och att kunna hänvisa vidare till förtroendenämnd, anhörigstödjare eller demenssjuksköterska vid behov. I en verksamhet skickades anhörigbrev en gång om året med inbjudan till enskilda samtal och drop-in- besök. När drop-in- besöken anordnades i trevliga former på varje mindre enhet för sig blev de mer uppskattade än ett tradition-

ellt anhörigmöte. Samma verksamhet skickade också ut kondoleansbrev efter det att den närstående avlidit.

Andra positiva exempel som gavs var möjligheten att få handledning när bekymmer uppstod med anhöriga, att personalen hade en ständig dialog om hur anhöriga skulle bemötas, att det fanns en informationsbroschyr till anhöriga med närstående på särskilt boende och att personalen värderade och ville ha in fler synpunkter från anhöriga. Det finns mycket att vinna på att ha ett fungerande samarbete med anhöriga. Gapet framfördes av en respondent som något bra, men personalen behövde mer kunskap för att kunna informera anhöriga ytterligare.

Sådant som fungerade mindre bra och skulle kunna utvecklas var kunskapsnivån bland personal om anhörigstöd och vart de kunde hänvisa anhöriga. En biståndshandläggare såg det som svårt att kombinera myndighetsfunktionen med anhörigstöd; att först ge avslag och sedan stödja. En annan synpunkt var att anhörigstödet inte var utvecklat i relation till alla målgrupper utan huvudsakligen till anhöriga till personer med kognitiv svikt. Det dokumenterades inte att anhöriga erbjöds stöd så hur kan man veta att lagen uppfylls? Frågan om hur stödet till anhöriga skulle dokumenteras diskuterades. Stöd från ledningen om anhörigstöd saknades i något fall samt en tydlig ansvarsfördelning.

De utvecklingsområden som identifierades var ett speciellt utarbetat stöd för anhöriga inom LSS-verksamheter, stödgrupper för anhöriga för att dela erfarenheter, rutiner för personal kring anhörigstödet (vad förväntas av dem), utökat samarbete med anhörigkonsulenten, förändrade attityder till anhöriga (att se dem som resurs och inte som belastning), mer tid för anhörigarbete och sist, men inte minst utbildningsinsatser, gärna kommungemensam och regelbunden, för personal.

#### Individ- och familjeområdet

Inom individ- och familjeområdet genomfördes fokusgruppsintervjuer med personal i Öppenvårdshuset Gustav, Sociala resursförvaltningen samt personal i Hyllie och Södra Innerstaden.

Öppenvårdshuset Gustav hade ett strukturerat anhörigarbete som fungerade mycket bra. Även om huvudfokus låg på missbrukaren insåg personalen i ett tidigt skede att även anhöriga var en viktig målgrupp. Utifrån anhörigas behov bedrevs stöd både enskilt och i grupp. Arbetet hade haft stöd från ledningshåll och var uppskattat. Anhörigbesöken stod för cirka 20 procent av samtliga besök på Öppenvårdshuset Gustav. Tidigare bedrevs mer omfattande marknadsföring för att nå ut till anhöriga, men det behövdes inte längre på samma sätt. Det var vanligt att ge anhörigstöd med hjälp av tolk. En respondent påpekade att Öppenvårdshuset inte kunde stå för allt anhörigstöd inom området utan att detta måste finnas även ute i stadsdelarna.

I Hyllie och Södra Innerstaden menade grupperna att de utförde anhörigstöd, men dokumenterade det inte som sådant och kallade det ofta för något annat till exempel familjestöd eller familjebehandling. Ett barnperspektiv innefattade också att se till hela familjen och föräldrastöd och anhörigstöd gick in i vartannat. Inom socialtjänsten be-

traktades, enligt en respondent, familjen i ett helhetsperspektiv och om anhörigstöd var något annat skulle verksamheten behöva få klarhet i det.

Det som fungerade bra i Öppenvårdshuset Gustav var att stödet var flexibelt, att anhöriga blev sedda och lyssnade på, att anhöriga fick ett respektfullt bemötande utan dömande och att det var just anhöriga själva som var i fokus. Att sekretessen togs på allvar och verksamheten hade struktur och tydlighet framfördes också som framgångsfaktorer liksom möjligheten för grupper att fortsätta på egen hand samt för anhöriga att alltid återkomma om det uppstod krissituationer. Verksamheten utvärderades hela tiden och utvecklades utifrån de anhörigas synpunkter och behov.

I Södra Innerstaden uppgav en respondent att hen hänvisade anhöriga till missbrukare till Öppenvårdshuset Gustav. Inom familjehemsvården var anhörigstödet ständigt närvarande och arbetet gick ut på att stärka barnets eget nätverk. Anhöriga som också var familjehem kunde erbjudas anhörigvecka på behandlingshem vid behov samt utbildningar och handledning.

Bland de många verksamheter i Hyllie som gruppen menade var anhörigstöd lyftes speciellt nätverksmötena fram som positiva och där anhörigstöd kunde tas upp som en del. Inom missbruksområdet fanns det positiva erfarenheter av anhörigveckor för barn och ungdomar samt av det stöd som gavs till föräldrar med barn som missbrukade. Stödgrupper och CAP-grupper genomfördes varje termin och möjlighet till enskilda samtal gavs. Föräldrautbildning kanske skulle kunna klassas som anhörigstöd liksom kontaktfamilj när den fungerade som avlastning av föräldrarna.

Det enda som framfördes som fungerade mindre bra i Öppenvårdshuset Gustav var när anhöriga missade att lämna återbud till anhöriggrupper och som ett utvecklingsbehov nämndes utbildningssatsningar och erfarenhetsutbyte med andra länder.

I Södra Innerstaden framfördes att det kunde vara svårt att nå fram till anhöriga, naturliga ingångar saknades och sekretessen kunde vara ett hinder samt att det behövdes förbättrad dokumentation eller rutiner för dokumentation för att kunna se eventuella brister och för att synliggöra det som görs. Kanske skulle anhörigstöd kunna vara en del i Lean-processen?

Det framfördes också som viktigt att alla ständigt hade anhöriga med i tanken när de träffade en klient. För att detta skulle fungera krävdes att arbetsledningen drev frågan. Att uppmärksamma anhöriga beskrevs som ett nytt förhållningssätt som måste vara förankrat hos cheferna. Utbildnings- och informationstillfällen efterfrågades.

I Hyllie saknades rutiner för anhörigfrågor samtidigt som en respondent varnade för att det fanns för många dokument att läsa redan. Om det fanns statistik så skulle man kunna se om det gjordes något för anhöriga eller inte. En undran var om anhöriga skulle kunna komma in i ProCapita och att man där kryssade i "anhörigstöd" som orsak/anledning till beviljad insats. För dem som inte arbetade med ProCapita skulle anhörigstöd kunna föras in som punkt i den manuella statistiken. I samband med den kommande sammanslagningen av stadsdelar såg respondenterna möjligheter att lyfta

anhörigfrågorna så att de kom in i verksamhetsplaner på samma sätt överallt. Vidareutbildning i sorgehantering och förändringsprocesser efterlyses.

### 4.3 Skara

Resultat från den sista fokusgruppsomgången

Inom *aldreområdet* lyftes Träffpunkt Seniorkaféet fram som ett av de bästa exemplen på vad som fungerade bra inom anhörigstödet. Träffpunkten var en naturlig mötesplats och nästan 9000 besökare besökte träffpunkten varje år. En gång per månad anordnades ett särskilt Anhörigcafé. Ytterligare exempel på ett fungerande anhörigstöd var den taktila massagen, studiecirkelarna för anhöriga som anordnades två till tre gånger per år samt den avgiftsfria avlösningen i hemmet.

Utvecklingsområden som nämndes var att anhörigstödet skulle kunna marknadsföras mer och informationen inom verksamheterna kunde förbättras. Informationsblad borde finnas i samtliga verksamheter och personal och anhörigombud skulle vara aktiva med att förmedla denna information. Tillgänglig information borde delas ut på rutin till anhöriga så fort verksamheterna kom i kontakt med dem. Informationsblad om aktiviteter och stödformer saknades ofta eller var inaktuella på de särskilda boendena. Samverkan med primärvård och länssjukvård förekom inte i anhörigfrågor. Detta skulle behövas för att nå anhöriga tidigare. Under senare år hade frågan om anhöriga bland personalen inom kommunen diskuterats samt möjligheterna att erbjuda dessa ett särskilt anpassat stöd. Personalanpassade studiecirkel föreslogs för denna målgrupp.

Övriga utvecklingsbehov som diskuterades var att anhörigombudens roll och uppgift i verksamheterna behövde klargöras och utvecklas. Anhörigcafé skulle kunna anordnas oftare och anhöriga som behövde hjälp med att våga besöka seniorcaféet skulle kunna få det, kanske i form av en mentor. Dessutom behövdes mer av växelvård och utökad hemtjänst, fler anhörigträffar inom hemvård och boenden samt mer uppsökande verksamhet för att nå anhöriga tidigare. Massagen borde utvärderas för att kunna utvecklas vidare.

Inom *funktionshinderområdet* nämndes den nya samordnaren för anhörig- och föreningsfrågor som ett gott exempel på ett väl fungerande anhörigstöd. Engagemanget för anhörigfrågor hade genom tjänsten spridit sig i verksamheterna, vilka på allvar börjat arbeta mer aktivt med frågorna. Samtalsstödet som gavs ansågs väl fungerande och det fanns tydlig information tillgänglig på boendena och träffpunkterna. Anhörigträffar med föräldrar anordnades regelbundet på olika teman och den pågående kartläggningen lyftes fram som positiv.

Informationen om anhörigstöd inom funktionshinderområdet skulle behöva utvecklas vidare och bli tydligare (till exempel hemsidan). Samtlig personal borde arbeta mer aktivt med att informera om anhörigstödet. Anhörigombudens roll och arbetsuppgifter behövde klargöras. Ett förslag framfördes om att anhörigas behov av stöd skulle kart-

läggas. Den arbetsgrupp för anhörigstöd som fanns inom funktionshinderområdet sedan flera år tillbaka behövde utvecklas för att uppnå ett större engagemang. Vidare ansåg gruppen att det borde erbjudas studiecirkel som i högre grad anpassades till de varierande målgrupper som fanns i verksamheterna. Samtalsstödet inom funktionshinderområdet fungerade bra, men borde utvecklas och prioriteras som stödform. Fler möjligheter till samtalsstöd skulle kunna erbjudas. För anhöriga är det ofta en hög tröskel till anhörigstödet och motivationsarbete borde vara ett viktigt område framöver. Bland personalen fanns det fler personer som själva befann sig i en anhörigsituation. På sikt borde särskilda stödformer för personalen utvecklas som en personalvårdsinsats.

I fokusgruppsintervjun gällande *individ- och familjeområdet* lyftes personalen fram som goda exempel på ett fungerande anhörigstöd. Det fanns en stark vilja och ett stort engagemang bland personalen att stötta anhöriga i vardagen. Samtidigt tyckte gruppen att det fanns många idéer som skulle kunna utvecklas. Exempel på detta var "Case Management metoden".

Även om engagemanget var stort och det fanns vilja att arbeta med anhöriga ansåg gruppen att det inte arbetades tillräckligt aktivt med anhörigfrågor. Utvecklingen hade stannat av och anhörigstödet hade fått stå tillbaka för andra frågor. Anledningen var att det saknades riktlinjer, tid och mandat för hur man skulle arbeta med anhörigfrågor. Det fanns inte heller någon specifik budget för anhörigstöd motsvarande den inom äldre- och funktionshinderområdet. Ett tydligt mandat skulle innebära fler möjligheter att avsätta konkret tid för anhörigstöd. Mandatet måste komma från chefshåll. Ett förslag var att lokala anvisningar för anhörigstöd skulle arbetas fram, på samma sätt som det fanns anvisningar gällande våld i nära relationer. Inom individ- och familjeområdet skulle en intern dialog behöva föras om vad anhörigstöd betyder specifikt för denna verksamhet.

Slutligen poängterades vikten av att öka samarbetet mellan enheterna samt vikten av att nätverka i större grad. Inte bara internt inom individ- och familjeomsorgen utan även mer externt mot föreningar av olika slag och andra kommuner. På informationsidan behövdes konkret information om anhörigstödet i form av broschyrer eller foldrar. Personalen behövde mer utbildning i anhörigstöd och verksamheterna borde undersöka möjligheterna att införa anhörigombud med modell från äldre- och funktionshinderområdet.

### 2011–2013

Under de tre årens gruppdiskussioner har betydelsen av information om anhörigstöd betonats allt starkare. Informationen kan delas upp i två områden där exempelvis information gällande de närståendes sjukdom, prognos och behandlingsalternativ prioriterades högt år 2011, medan det inte ansågs lika viktigt att information om kuratorsstöd, daglig verksamhet eller anhörigstödsaktiviteter spreds i samma utsträckning. År 2013 framfördes från samtliga områden betydelsen av att medborgarna informerades om det anhörigstöd som fanns.

Inom äldreområdet framfördes vikten av ett gott samarbete och samverkan med landstinget och sjukvården i syfte att nå anhöriga tidigt, i den sista omgången av gruppsamtal. Detta sågs inte som lika viktigt tidigare år. Ett tema som däremot hade hög aktualitet under alla år var vikten av engagerad och kunnig personal som på ett aktivt sätt sprider information till anhöriga. Personal bör ges ett tydligt mandat från chefshåll att arbeta med anhörigfrågor.

Upplevelserna av att anhörigstöd som fråga hade "stannat av" inom äldreområdet och individ- och familjeområdet förklarades av att samtliga organisationer genomgått omorganisationer vilket tagit tid och resurser i anspråk.

## 4.4 Strängnäs

Resultat från den sista fokusgruppsomgången

Informanterna i fokusintervjugruppen för *äldreområdet* beskrev att personal i berörda verksamheter var bra på att lyssna till de anhöriga och att finnas tillhands för dem. Anhörigas roll under inflyttningssamtal till särskilt boende lyftes fram och kontakten med biståndshandläggare beskrevs i positiva ordalag.

Vidare framhölls vikten av att de anhöriga kände till att Anhörigcentrum fanns och att verksamheter inom äldreområdet hade en viktig uppgift när det gällde att förmedla kontakt dit. Att Anhörigcentrum var lättillgängligt nämndes också som något positivt, dock kunde äldre ha svårt att hitta informationen som fanns på hemsidan. Vid dessa tillfällen kunde kommunens växel vara en väg in. Även vårdcentralens positiva roll som informationsspridare och väg in till Anhörigcentrum lyftes fram. Vidare framhölls fördelen med att frivilligorganisationer hade en naturlig plats på anhörigcentrum. Anhörigcentrum fungerade som en knutpunkt där tillfälle gavs att träffa andra "och komma ut lite grann".

Svårigheter som anhöriga kunde råka ut för var att inte någon huvudman tog ansvar för hjälpmedel i hemmet. Anhöriga och närstående kunde bli utan hjälpmedelsanpassning och/eller bollades mellan olika instanser. Negativa erfarenheter från vårdplaneringstillfällen beskrevs också där exempelvis begäran om samordnad vårdplanering ifrågasatts. Gällande möjlighet till avlösning fanns begränsningar i kapacitet och kompetens på växelboenden. Ibland saknades resurser att utföra det uppdrag som en verksamhet hade. Även bristen på uppsökande verksamhet lyftes fram.

Kritik framfördes mot hur dagverksamheten förändrats och dragits ner. Detta drabbade främst de äldre som vårdades i hemmet. Vikten av tillgång till avlastnings-/dagverksamhet för äldre lyftes fram som en förutsättning för att den anhörige till exempel skulle kunna uppsöka läkare för egen del. Sådana verksamheter hade funnits på flera ställen, men saknades vid tiden för fokusgruppsintervjun. Möjligheter i form av "avlastningspensionat" och dagverksamhet diskuterades. Avlösning i hemliknande miljö vore önskvärt. Sådana "avlastningspensionat" skulle stå i kontrast till de stora vårdinrättningarna som för många tedde sig skrämmande eller för stora, särskilt om

vistelsen där endast var temporär. Behovet av dagverksamhet öppen för alla, utan behovsprövning, diskuterades också. Tidigare när boende och hemtjänst fanns under samma chef fanns möjlighet att flytta över personella resurser från en plats till en annan utan administrativa problem. Situationen hade blivit mer byråkratiskt tungrodd.

Anhöriga till unga personer med demenssjukdom var särskilt utsatta. Ofta handlade det om personer i yrkesverksam ålder som behövde kunna sköta arbete och ha ett fungerande liv utanför uppgiften som anhörigvårdare. Viss verksamhet för målgruppen fanns, men det behövdes fler verksamheter. Möjligheten att ge anhöriga tillfällen att träffa andra anhöriga diskuteras också. Anhörigcentrum behövde förstärkas med fler tjänster, men även frivilligsektorn skulle behöva bidra mer. För att utveckla stödet till anhöriga behövdes, enligt gruppen både samhälleliga insatser och insatser från frivilliga.

I fokusgruppsintervjun inom *funktionshinderområdet* framkom tydligt att Anhörigcentrum behövdes och hade en viktig betydelse både för anhöriga till personer med funktionsnedsättning, men också för personal inom kommunen som behövde råd och stöd när det gällde anhörigfrågor. Det var positivt att Anhörigcentrum inte låg i kommunhuset utan var mer "personligt". De uppföljningsmöten som personal i de olika verksamheterna i kommunen hade med de anhöriga tyckte gruppen fungerade bra. De bedömde också att samarbetet mellan olika grupper hade ökat, vilket verkade skapa en större trygghet också för den anhörige.

En återkommande fråga som även behandlades i den tredje fokusgruppsintervjun var att stödet till de anhöriga till barn med funktionsnedsättning i stort sett upphörde när barnen fyllt 18 år och då är myndiga. Fokusgruppen diskutera också problemet att unga föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte blev medlemmar i föräldra- och handikappföreningar på samma sätt som tidigare och att många förknippade Anhörigcentrum med anhöriga till äldre personer. Gruppen konstaterade också att information om vad som hände inom anhörigstödsområdet inte alltid nådde politikerna i kommunen. Det fanns anhöriga som behövde stöd och som kommunen hade svårt att nå. En sådan grupp var barn som hade föräldrar med psykiska problem. En arbetsgrupp hade tillsatts för att försöka hitta lösningar på detta problem.

Informationen om Anhörigcentrum hade blivit bättre, men viktigt var att den nådde ut till allmänheten och till all personal i kommunen och i landstinget. För att kunna nå ut till yrkesarbetande anhöriga är det viktigt att aktiviteterna ligger på kvällstid. För att kunna tillgodose detta måste bemanningen på Anhörigcentrum utvidgas. Om möten skulle ligga på kvällstid, måste denna tid tas från dagtiden. Med få anställda var verksamheten sårbar och öppettiderna begränsade.

Ett utvecklingsbehov som diskuterades var att kommunen borde komma igång med uppsökande verksamhet riktad till alla tre områdena. Kommunen borde också ta ett större ansvar för att som rutin stödja anhöriga till barn med funktionsnedsättning. Anhörigstöd kan, enligt gruppdiskussionen vara mycket. Också att förbereda och hjälpa



till i frigörelseprocessen när vuxna barn med funktionsnedsättning ska bli mer självständiga.

Samarbetet mellan *individ- och familjeomsorgen* och Anhörigcentrum beskrevs som gott och sågs som mycket positivt. Samverkan med Anhörigcentrum hade inneburit ett nytt kreativt arbetssätt för socialtjänsten. Samarbetets möten mellan socialtjänst, barn- och ungdomspsykiatri och rehabilitering lyftes fram som ett viktigt forum och en trygghet för anhöriga. Kravet på att göra samordnade individuella planer vid tillfällen när flera myndigheter var involverade hade gjort samverkan tydligare för anhöriga. Redan vid första mötet noterades exempelvis när uppföljningen skulle ske. Anhöriga beskrevs som en viktig samarbetspartner för individ- och familjeomsorgen och de deltog ofta aktivt i utredningsarbetet. Anhöriga hade utgjort en grupp som funnits med i planeringen i samband med utvecklandet av nya stödstrukturer för unga. Tanken var att erbjuda anhöriga stöd, bland annat i grupp. Flera exempel gavs på verksamheter där anhöriga kunde träffa andra i likartad situation, till exempel Regnbågen. Gapet kunde användas av alla, oberoende av den anhöriges diagnos eller problematik.

Även om de som besökte Anhörigcentrum i huvudsak var anhöriga till äldre personer och personer med funktionsnedsättning, så noterades att även anhöriga till personer inom individ- och familjeomsorgen hade hittat dit. Speciellt gällde detta anhöriga till personer med missbruk.

Utvecklingen som pågått inom individ- och familjeområdet diskuterades och sågs inte enbart som positiv. Det hade skett en förflyttning från nätverksarbete till individuellt arbete med ett ökat fokus på administration som ledde bort ifrån en ideologi där anhöriga hade en mer central plats. Arbetsituationen kunde vara pressad och nya metoder tog tid att lära in och tiden för direkta klientkontakter hade blivit mindre. Anhörigstödande verksamhet ansågs vara viktig, men det kunde vara svårt att få det att fungera. Frivilliga initiativ som föräldrakraft hade visat sig vara svåra att arbeta med. Föräldrar med barn som hade olika typer av diagnoser hade svårt att lämna barnen för att själva söka stöd. Att driva gruppverksamheter var svårt och det fanns en fundering om att de inte alltid nådde dem som behövde det mest. Yngre anhöriga förstod inte alltid att äldre anhöriga hade en del erfarenheter att erbjuda. De försök som hade gjorts med Trappan-modellen hade också varit svåra att få att fungera. Det hade varit svårt att attrahera de personer som man tänkte sig kunde ha störst nytta av verksamheten. Strängnäs kommun är en liten kommun där alla känner alla. Den sociala skammen gjorde att många stannade hemma.

I en svår situation var det inte alltid en lösning att ta in en kontaktperson i hemmet, eller att ordna med en kontaktfamilj. Här identifierades ett problem som handlade om motstridiga behov. Å ena sidan kunde det finnas ett behov av avlastning, å andra sidan fanns ett behov av trygghet och att invanda rutiner upprätthölls. Att ta in någon utifrån kunde störa den lilla stabilitet som fanns, var ett resonemang. Vissa personer med neuropsykiatriska funktionshinder klarade till exempel inte av korttidsverksamhet av denna anledning. Om kontaktfamiljerna hade särskilda kunskaper och var specialutbildade inom det aktuella funktionshindret kunde det avhjälpa en del av de svårigheter

som fanns. Att specialutbilda kontaktfamiljer skulle således kunna vara en möjlig lösning.

Ett problem var att människor som behövde hjälp från socialtjänsten inte alltid sökte hjälp. Utmaningen var att hitta ett sätt att motivera människor, vare sig de var klienter eller anhöriga, att våga ta emot hjälp. Tankar kring samarbete och utveckling av detta framfördes också. Gruppen menade att det fanns utrymme för att utveckla samarbetet ytterligare och erbjuda mer stöd till anhöriga och kanske kommunicera denna tanke redan initialt. Stöd till anhöriga skulle också förbättras om människors erfarenheter togs till vara. Att använda sig av feedback från människor som tidigare fått stöd sågs som en möjlighet för att utveckla verksamheten, bemötandet och stödet till den enskilde ytterligare. Det fanns dock inte tid för den enskilda medarbetaren att begära återkoppling. Möjligheten att erbjuda stöd via nätet, åtminstone som en första väg in, diskuteras som ett möjligt utvecklingsområde. Att ta kontakt genom en chatfunktion kunde vara lättare än att ringa eller komma på besök.

### 2011–2013

I fokusgrupperna som gällt *äldreområdet* lyftes fördelarna med Anhörigcentrum fram samtliga år. Möjligheten att i Anhörigcentrums olika verksamheter få tillfälle att träffa andra var något som beskrevs som genomgående positivt. Även samarbetet mellan Anhörigcentrum och frivilligorganisationerna sågs som positivt, också om det under det tredje året framgick att nyrekrytering av frivilliga till exempelvis väntjänsten var en utmaning eftersom de flesta frivilliga själva var äldre. Det fanns oklarheter när det gällde vägarna in till kommunens stödverksamheter för anhöriga till äldre, vilket framgick i samtliga fokusgruppsintervjuer inom äldreområdet. Det kunde vara svårt att upprättat en kontakt, vilket hindrade personer från att få adekvat stöd. För dem som hittade rätt var bemötandet dock mycket bra.

Informationen om anhörigstöd på kommunens hemsida hade förbättrats, men den var inte lättillgänglig för de äldre som inte hängde med i den tekniska utvecklingen. Stödet till enskilda anhörigvårdare var begränsat och det fanns behov av avlösning i hemlik miljö, något som framträdde särskilt tydligt under fokusgruppsintervjun 2013. Grupperna önskade en utveckling av anhörigstödet i form av uppsökande verksamhet, avlösningsmöjligheter och en utveckling inom områden som rörde samarbete och kommunikation. Trots att det fanns ett samarbete i kommunen menade man att detta kunde utvecklas. Några omfattande skillnader i diskussionerna kring detta fanns inte mellan de tre årens respektive intervjuer. Grupperna identifierade motsvarande saker som fungerade bra respektive mindre bra.

Sammanfattningsvis framgick det av fokusgrupperna inom äldreområdet att:

- Anhörigcentrum utgjorde en trygg bas för anhöriga inom äldreområdet
- vid kontakt var bemötandet från biståndshandläggare och annan kommunal personal god

- det kunde vara svårt att få kontakt med biståndshandläggare för vägledning kring utredning och bedömning av stödbehov
- anhöriga behövde avlösning (dagverksamheter och korttidsboende) och individuellt stöd för att kunna fungera i rollen som stödjare/omsorgsgivare till närstående
- tillgång på avlösningsmöjligheter med kort varsel var mycket begränsad
- uppsökarverksamheten riktad till anhöriga för äldre saknades

Det finns vissa svårigheter att jämföra de olika åren (2011-2013), men under alla tre fokusgruppsträffarna inom *funktionshinderområdet* nämndes Anhörigcentrum som ett bra fungerande stöd för anhöriga, ett stöd som behövdes. I de första fokusgrupperna efterfrågade man mer information när det gällde anhörigstöd till personer med funktionsnedsättning: att det blev tydligare att Anhörigcentrum inte bara var till för anhöriga inom äldreområdet. År 2013 tyckte man att informationen blivit bättre. Anhörigcentrums lokaler fick också ett plus för hemtrevligheten.

Genomgående (2011och 2013) betonades att uppföljningsmöten med anhöriga inom vissa verksamheter för personer med funktionsnedsättning i kommunen fungerade bra. För år 2013 bedömde man att samarbetet mellan olika grupper inom funktionshinderområdet hade ökat under projektiden, vilket skapade en större trygghet för de anhöriga. Genomgående under projektiden menade grupperna att de verksamheter som var till både för den enskilde och anhörige fungerade bra, exempelvis korttidsvistelse, växelvård, växelvårdsboende och avlösarservice i hemmet.

Vad som var problematiskt och som påpekades vid ett par fokusgrupper var att anhörigstödet gällande barn med funktionsnedsättning avtog vid 16 års ålder och upphörde helt vid 18 års ålder, medan föräldern fortfarande är anhörig till ungdomen med funktionsnedsättning. Här saknades flexibilitet i kommunens anhörigstöd.

Vid flera fokusgrupper framkom också att vissa subgrupper inom funktionshindersområdet behövde mer stöd och information, såsom gruppen barn till föräldrar med psykiska problem. Dessa kunde vara svåra att nå. Fokusgruppen år 2013 diskuterade problemet med att unga föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte blev medlemmar i handikappföreningar på samma sätt som förut och att många förknippade Anhörigcentrum med äldre personer. På så sätt var det många unga föräldrar som inte fick ett anhörigstöd.

Genomgående under åren påpekades att det kunde vara svårt att få tag i personal när man som anhörig behövde komma i kontakt med kommunens anhörigstöd. Man ansåg att personalstyrkan som arbetade med anhörigstöd borde öka, det vill säga fler anställda och en breddning av Anhörigcentrums verksamhet. Det saknades ibland personal på dagtid när de hade haft kvällsaktivitet, varför öppettiderna inte alltid fungerade.

Uppsökande verksamhet riktad till anhöriga till personer med funktionsnedsättning saknades. Fokusgruppen från år 2013 efterfrågade särskilt uppsökande informationsverksamhet riktad till personer yngre än 80 år. Dubbla roller var ibland problematiskt för anhöriga till personer med funktionsnedsättning, då de både kunde vara anhörig och god man. Detta kunde leda till konflikter i verksamheterna varför anhöriga efterfrågade samtalsstöd och mer information om vilka rättigheter god man respektive anhörig har.

Sammanfattningsvis framgick det av fokusgruppsintervjuerna inom funktionshinderområdet att:

- Anhörigcentrum var ett viktigt och fungerande stöd för anhöriga
- uppföljningsmöten inom de olika verksamheterna i kommunen, som personal hade med anhöriga, fungerade bra
- samarbetet mellan olika personalgrupper inom funktionshinderområdet hade ökat och ledde till större trygghet för den anhörige
- anhörigstödet behövde förstärkas till föräldrar till barn med funktionsnedsättning över 16 år, barn till föräldrar med psykiska problem och till unga föräldrar till barn med funktionsnedsättning.
- personalstyrkan vid Anhörigcentrum borde utökas för att kunna ge stöd till alla
- uppsökarverksamhet till personer med funktionsnedsättning borde komma igång, särskilt till de personer som är under 80 år
- det fanns behov av mer information kring anhörigas rättigheter och hur anhöriga skulle hantera dubbla roller (anhörig och god man)

I fokusgruppsintervjuerna från 2011 och 2013 framkom att det inte var uppenbart vilka som borde betecknas som anhöriga inom *individ- och familjeområdet*. Detta berodde bland annat på att personers behov i mötet med IFO i många fall sågs utifrån ett klientperspektiv, där man inte automatiskt också tog hänsyn till klientens anhöriga som också kunde vara berörda. I 2013 års fokusgrupp framkom att en liten förändring skett särskilt för anhöriga till personer med missbruk, som sågs som en mer definierad anhöriggrupp. Det fanns några specifika grupper eller mötesplatser, som Trappanmodellen för barn som erfarit våld, eller Regnbågen, för barn som anhöriga till personer med psykisk ohälsa och/eller missbruk. Här var den anhörige definierad utifrån en problematisk familjesituation. En följd av att personer inom IFO inte identifierades som anhöriga blev att de heller inte fick information om Anhörigcentrum. Ökat samarbete mellan IFO och Anhörigcentrum identifierades som ett utvecklingsområde i såväl den första (2011) som den sista (2013) fokusgruppsintervjun. Sammantaget kan sägas att samarbetet mellan IFO och Anhörigcentrum ökat under projektiden. I fokusgruppsintervjuerna framkom också att IFO hade ett gott samarbete med frivilligorganisationer, men att det fanns ytterligare behov av att utöka samarbetet med andra parter, särskilt med landstinget.

Ett hinder som identifierades under första och sista fokusgrupperna (2011 och 2013) var att det på en liten ort som Strängnäs fanns ett stigma förknippat med att söka hjälp (t.ex. som anhörig till missbrukare).

Det framgick av fokusgrupperna inom individ- och familjeområdet att:

- en viss utveckling hade skett när det gällde samarbetet mellan IFO och Anhörigcentrum
- det fanns svårigheter att identifiera vem som var anhörig inom IFO
- personer som inte identifierades som anhöriga rekommenderades inte heller att kontakta Anhörigcentrum
- fruktan för stigmatisering var ett hinder för anhöriga att söka stöd
- samarbetet mellan IFO och frivilligorganisationerna fungerade väl, men fortsatt arbete behövdes för att utveckla samarbetet mellan kommun och landsting
- det fanns behov av specialutbildad personal som kunde avlösa familjer med barn som hade till exempel neuropsykiatrisk problematik

## 4.5 Uppsala

Resultat från den sista fokusgruppsgenomgången

Inom *äldreområdet* beskrevs aktiviteterna vid Anhörigcentrum i mycket positiva ordalag. Det kostnadsfria egentidsstödet lyftes fram som ett av verksamhetens flaggskepp. Att utan biståndsbeslut få möjlighet till 24 timmar avlösning i hemmet per månad var något som uppskattades av många anhöriga och andra framgångsfaktorer som nämndes var kontinuitet när det gällde bemanningen (samma anhörigstödare som avlöste) och lättillgänglighet. Andra verksamheter som beskrevs i mycket positiva ordalag var anhöriggrupperna i Anhörigcentrums och Röda Korsets regi (de var fler till antalet än någonsin), rekreativiteterna i samverkan mellan Anhörigcentrum, Anhörigförbundet och diakonistiftelsen Samariterhemmet samt flera av kommunens dagverksamheter (speciellt de med övernattningsmöjligheter). Samverkan med landstinget hade också utvecklats (bland annat med en ”anhörighörna på Akademiska sjukhuset”) liksom integreringen av ett anhörigperspektiv inom ordinarie vård- omsorgsverksamheter. Från strategihåll framfördes att de var stolta över att ha fått med ett anhörigperspektiv i kraven som riktades till verksamheterna.

Gällande utvecklingsmöjligheter kom förslag på att specialisera anhöriggrupperna ytterligare utifrån olika typer av diagnoser. Ytterligare lokaler behövdes för att bedriva anhöriggrupper. Ett annat förslag var att den kontaktblankett som användes i samverkan med landstinget även skulle kunna användas mellan kommunens äldreboenden och Anhörigcentrum.

Det fanns behov av utbildningsinsatser inom äldreomsorgen rörande anhöriga. Inom hemvården framfördes att det bästa skulle vara om medarbetarna fick handledning på plats någon halvtimme per vecka. Ett förslag var att vid sådana tillfällen använda sig av anhängkonsulenter och demensvårdsutvecklare. Personal som arbetade nära anhöriga inom dagverksamhet menade att de hade ett stort behov av ”påfyllnad” och stimulans för att orka arbeta med de svåra situationer som anhängskapet ibland handlade om.

Det rådde brist på efterlevandestöd och det var kö till platserna för växelboende, särskilt de med demensinriktning. Ett önskemål var att växelvårdsplatserna inte skulle vara insprängda i ordinarie vårdavdelningar utan istället samlades på samma ställe. Det vore också bra om växelvårdens särskildes från andra korttidsplatser. Likaså skulle det underlätta om växelvårdsboendena kunde specialisera sig på specifika diagnoser. En sedan länge framförd synpunkt på växelvården var att den borde innehålla mer av aktiviteter och möjlighet till träning. De direktplatser som inte krävde biståndsbeslut och som kunde användas om ett akut behov av vårdplats uppkom användes ofta istället som korttidsplats i väntan på flytt till särskilt boende eller som växelvårdsplats.

Personer under 65 år med demenssjukdom riskerade att falla mellan stolarna på grund av kommunens organisation. Flexiblere, mer individanpassade insatser behövdes inom hemtjänsten. Ett annat utvecklingsområde som nämndes var att nå ut till anhöriga med bakgrund i andra kulturer än den svenska. Dessa personer var underrepresenterade i Anhängcentrums verksamheter. Anhörigas situation skulle kunna beaktas ytterligare inom biståndshandläggningen, ett mer uttalat helhetsperspektiv efterlystes. Anhöriga skulle också behöva mer kunskap om äldreomsorg i allmänhet.

Även inom *funktionshinderområdet* påtalades att Anhängcentrums verksamhet fungerade bra och i allt större utsträckning nåddes anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar respektive psykisk ohälsa. På Anhängcentrum fick de anhöriga individuella samtal, möjlighet att delta i gruppverksamhet, hjälp att ta reda på information av olika slag och lotsning till rätt instanser. Möjligheten att kunna anställa anhängvårdare framfördes också som positivt. De anställda anhöriga uppgick till cirka 150 stycken varav cirka 100 personer hjälpte en närstående som var under 65 år och hade en funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom. Av samtliga anställda anhöriga hade 95 procent en annan bakgrund än en svensk och 40 procent var män. De anställdas anhöriga behövde fler möjligheter till avlösning. De skulle också vara beaktade av samtal, mer information och handledning.

Samverkan mellan Anhängcentrum och landstinget hade utvecklats vidare genom den så kallade ”anhörighörnan” på Akademiska sjukhuset som bemannades av representanter från länets kommuners anhängstöd tillsammans med volontärer. Till Anhänghörnan kunde anhöriga titta in och få information och bli lotsade till rätt instans för att få ytterligare stöd. Kontaktoppgifter kunde också sändas direkt till kommunernas anhängkonsulenter för att de skulle kunna ta kontakt med den anhöriga. En förändring som hade noterats gällde psykiatrin där framför allt slutenvården börjat välkomna anhöriga. Allt fler anhöriga kom också till Anhängcentrum via landstingets psykiatri.

Anhörigcentrum efterlyste bättre kontakt med biståndshandläggarna inom LSS-området och önskade att handläggarna skulle förmedla kontakter mellan anhöriga och Anhörigcentrum. Brist på information framfördes som den troligaste orsaken till att anhöriga till personer med funktionsnedsättning (med undantag av anhöriga till personer med psykisk ohälsa) inte sökte sig till Anhörigcentrum i så stor omfattning. Det var ovanligt att anhöriga till närstående med personlig assistans kom dit. Anhörigcentrum försåg all assistansverksamhet med information om sin verksamhet. En tanke som framfördes var att det kanske skulle vara framgångsrikt att samverka mer med assistansbolagen. En annan underrepresenterad grupp inom anhörigstödet var invandrare. Mer arbete skulle kunna läggas ner på att nå ut till olika invandrargrupper. Anhörigcentrum hade också lättare att nå ut till kvinnor än till män. Speciellt uttalat var detta i de äldre generationerna. Anhörigcentrums uppdrag inkluderade inte anhöriga till närstående under 21 år. Det sågs som ett besvärligt glapp. Andra glapp rörande åldrar var de svårigheter som upplevdes i samband med de närståendes övergång från barn- till vuxenverksamhet samt övergången från vuxen till äldre.

Anhörigcentrum hade svårt att nå ut till primärvården. Kontaktblanketten hade inte heller introducerats där. Från föreningshåll fanns en strävan att utveckla samverkan mellan kommunernas verksamheter och landstingets till exempel mellan korttidshemmen och habiliteringen.

Inom *individ- och familjeområdet* bedrev Råd och behandling en väl fungerande och uppskattad gruppverksamhet samt enskilt stöd för anhöriga till personer med beroendeproblematik. Två typer av grupper genomfördes. Dels mer allmänna anhörigrupper och dels grupper som vände sig till vuxna barn som hade växt upp i hem med beroendeproblematik. De vanligaste stödåtgärderna på Anhörigcentrum var enskilda samtal och anhörigrupper, men även fritids- och rekreationsaktiviteter samt friskvård för att stärka anhörigas hälsa anordnades. Caféverksamhet, föreläsningar och träffpunkter fanns också. En del av aktiviteterna arrangerades i samarbete med föreningar. En annan viktig uppgift för Anhörigcentrum var att hänvisa vidare för att få bättre eller mer omfattande hjälp, exempelvis till Nexus, Trappan och Familjeenheten.

Trappan var en väl etablerad och uppskattad verksamhet som huvudsakligen vände sig till barn med föräldrar med psykisk ohälsa och/eller beroendeproblematik. Även inom kommunens övriga barn- och ungdomsverksamhet fanns många insatser som inriktades på föräldrar och barn. När det gäller dessa insatser var det dock svårare att dra gränsen mellan om det huvudsakligen var anhörigstöd eller om det huvudsakliga syftet var behandling av barnen.

Från Anhörigcentrums sida uppfattades att ett projekt inom landstinget som syftade till att uppmärksamma anhöriga och utveckla anhörigstödet hade givit positiva effekter. Allt fler anhöriga fick kontakt med Anhörigcentrum via sjukvårdspersonal, framför allt inom psykiatrin. Kontakter förmedlades också via sjukhusvårdinnor och andra volontärer. Mycket stöd till anhöriga bedrevs i föreningars regi och till stor del handlade arbetet om att ta del och bekräfta de anhörigas berättelser för att så småningom

kanske kunna ge tips, råd och annat stöd. Även samverkan mellan kommunen och ideella organisationer beskrevs i positiva ordalag från båda parter.

Anhörigcentrums åldersgräns sågs som besvärlig. Inom landstingets psykiatriska verksamhet gick enligt utsagor en skarp åldergräns när patienten blev myndig. Omställningen för familjen kunde i dessa lägen vara svår och föräldrar vände sig ibland till Anhörigcentrum med sina frågor. En annan svårighet för föräldrar när barnen blivit myndiga kunde vara de kulturella skillnaderna mellan barn- ungdomsverksamheter och vuxenverksamheter. Anhörigas roll kunde vara mycket ensam och utsatt när den offentliga vården och omsorgen betonade den närståendes självbestämmande och kanske inte, utifrån anhörigas perspektiv, tog problemen på tillräckligt stort allvar.

Många barn har föräldrar som är långvarigt sjuka, har funktionsnedsättning och/eller andra problem. Detta var en problematik som Socialtjänsten ofta mötte. Ibland gick det inte att få hemsituationen att fungera för barnen och det kunde bli frågan om familjehemsplaceringar. För familjehemsplacerade barns biologiska föräldrar fanns inte några särskilda stödfunktioner. Frågan är vem som är anhöriga och vem som är närstående i dessa fall. En annan insats för att inte barn skulle fara illa i mötet med exempelvis missbrukande föräldrar var umgängesstöd. En grupp barn som föll mellan stolarna var barn till föräldrar med demenssjukdomar. En uppfattning var att denna grupp blev allt större och att verksamheter inte hade kunskapen om eller vände sig till denna målgrupp. För barn till döende föräldrar fanns enligt en utsaga inte något bra stöd inom den kommunala verksamheten. En fråga som kom upp var vilket ansvar som kommunen respektive landstinget har för dessa barn.

Mycket av det stöd som gavs via Anhörigcentrum, till exempel egentidsstödet, var utarbetat utifrån äldre personers situation där anhörigstödjare gick hem till den närstående så att den anhöriga kunde göra andra saker. Frågan var vilka andra stödformer som skulle kunna utvecklas för att passa andra typer av familjesituationer. Ett exempel som gavs var där två föräldrar levde tillsammans varav den ena föräldern hade en psykisk sjukdom och inte kunde ta hand om barnen. Hur skulle hemsituationen ordnas om den friska partnern måste arbeta, men inte kunde förlita sig på att den andra partnern kunde ta ansvar för barnen genom att till exempel följa med till dagis?

Flera av deltagarna i fokusgruppsdiskussionen hade erfarenhet från sina respektive verksamheter att anhöriga från andra orter i Sverige tog kontakt för att få eget stöd eller höra sig för om den närstående som vistades i Uppsala. Anhörigcentrum riktade sig bara med stöd till anhöriga inom Uppsala kommun, men kunde ta reda på och hänvisa till andra instanser. Uppsala kommun är stor och det finns en stor mängd insatser, aktiviteter och verksamheter på gång. Ibland är verksamheter riktade till samma målgrupp, men spridda på olika politiska nämnder och kontor. Ett önskemål framfördes om att förbättra kunskapen och kontakten mellan de olika verksamheterna.



## 2011–2013

Anhörigcentrums verksamhet rönt stor uppskattning under hela den studerade tidsperioden. En omorganisation hade underlättat arbetet där och ett folkhälsoperspektiv gjorde det lättare att ”saluföra” verksamheten. Allt fler anhöriga hade sökt sig dit och särskilt noterades en ökning bland anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Som helhet var män samt personer med icke-svenskt ursprung underrepresenterade. Egentidsstödet var hela tiden ett flaggskepp med kontinuitet, lättillgänglighet och flexibilitet som framgångsfaktorer. Avlösningsformer mer anpassade till yngre personers livssituationer återstod att utveckla. Anhörigcentrums uppdrag har utvidgats till att även innefatta anhöriga till personer i särskilda boenden, men åldersgränsen och den speciella inriktningen på anhöriga till närstående över 21 år, kvarstod. Det var alltså den närståendes ålder som var avgörande, anhöriga kunde vara i vilken ålder som helst. Detta innebär att exempelvis föräldrar till barn/ungdomar med funktionsnedsättning inte ingick i uppdraget. Detta gjorde inte heller efterlevandestöd. Barn som anhöriga hänvisades till andra instanser. Ett statistikprogram hade utarbetats, men visst utvecklingsarbete kvarstod att göra. De kontinuerliga och systematiska behovsinventeringarna som gjordes i början av projekttiden hade delvis ändrat form och genomfördes under projekttiden bland annat i form av lärande nätverk i Nka:s regi.

Anhörigcentrum hade under hela den undersökta tidsperioden ett utvecklat samarbete med landstinget i form av kontaktkort, kontaktblanketter och informationsöverföring. Samverkan utökades under projekttiden med en ”anhörighörna” på Akademiska sjukhuset, deltagande i vissa av landstingets anhöriggrupper, samverkan med närvårdsteam, sjukvårdsteam och psykiatri med mera. Uppfattningen var att Anhörigcentrums verksamhet blivit mer känd inom både landstingets och kommunens egen vård och omsorg. Under hela tidsperioden var det svårt för Anhörigcentrum att knyta kontakter med Primärvården.

Anhörigcentrum har hela tiden beskrivits som ”kommunens anhörigstöd” och det utvecklingsarbete gällande anhörigas situation som har bedrivits i kommunen har främst rört Anhörigcentrums arbete. Ett stort steg framåt när det gäller införandet av anhörigperspektiv och stöd till anhöriga inom ramen för ordinarie vård- och omsorgsarbete var att särskilda ska-krav infördes år 2013 i förfrågningsunderlagen gällande hemvård och LSS-boenden. Andra förändringar inom kommunen var införandet av en juristtjänst till vilken även anhöriga kunde vända sig, försök med anhöriggrupper i särskilda boenden, ett utökat fokus på anhöriga inom hemvård och assistansverksamhet samt stärkt stöd för anställda anhörigvårdare.

Verksamheter som i samtliga års fokusgrupper lyftes fram som positiva exempel var den flexibla dagverksamheten med möjlighet till övernattning, den palliativa vårdens anhörigarbete, råd- och behandlingsgruppens samtal enskilt och i grupp och Trappans arbete för barn och unga. Förbättringsområden som nämndes under hela tidsperioden gällde tillgången till och anhörigperspektivet på korttids- och växelvård, anhörigfokus inom biståndshandläggning, förhållningssätt till sekretess (främst inom psykiatri), svårigheter att nå ut till anhöriga inom missbruksområdet samt övergångar mellan

olika slags verksamheter och åldersgränser. Anhöriga till yngre personer med demenssjukdomar uppmärksammades allt mer liksom barn som anhöriga. Skolans roll nämndes i det sista årets fokusgruppssamtal. I samtliga gruppsamtal påtalades också under hela projektiden behovet av kunskap och förståelse av anhörigas situation inom all vård- och omsorgsverksamhet. Utbildning och handledning efterfrågades starkt.

En slutlig reflexion som gjordes i alla de nio genomförda fokusgruppsintervjuerna var att det hade varit oerhört givande och lärorikt att ha dessa samtal och att mer kontakt och samverkan över verksamhetsgränserna behövdes. Många deltagare fick tankar och idéer om hur de skulle gå vidare i utvecklingen av stödet till anhöriga. Inte sällan inkluderade det samarbete med andra verksamheter inom kommun och landstinget.

## 5. Resultat av enkätundersökningar riktade till anhöriga

För att studera anhörigas uppfattningar om sin situation och det stöd som de erhållit och för att se om det skett några skillnader i jämförelse med enkätundersökning 1 genomfördes en uppföljande enkätundersökning 2. I den följande texten redovisas resultatet från enkät 2 och jämförelser görs löpande med enkät 1. Analysen av resultaten från enkät 2 och jämförelsen med enkät 1 har genomförts av psykolog Ulf Årnström, Contextio AB.<sup>12</sup>

I enkätundersökning 2 sändes enkäter ut till 672 anhöriga som erhållit någon form av stöd i Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Uppsala respektive Västerviks kommun.<sup>13</sup> Svarsfrekvensen var 54 procent. Vid enkätundersökning 1 sändes 648 enkäter ut och svarsfrekvensen uppgick till 58 procent.

<b>Tabell 8</b>					
<b>Antalet utskickade och besvarade enkäter, enkätundersökning 2</b>					
<b>Kommun</b>	<b>Antal utskickade</b>	<b>Antal besvarade</b>	<b>Äldre</b>	<b>Funktionshinder</b>	<b>Långvarig sjukdom<sup>14</sup></b>
<b>Borås</b>	97	54	47	5	2
<b>Härjedalen</b>	40	20	19	1	0
<b>Hässleholm</b>	89	32	21	11	0
<b>Malmö</b>	9	6	0	0	6
<b>Skara</b>	78	37	29	5	3
<b>Strängnäs</b>	78	37	29	5	3
<b>Uppsala<sup>15</sup></b>	190	128			
<b>Västervik</b>	79	47	32	15	0
<b>Totalt</b>	672	365	176	50	11

Av de svarande utgjordes 67 procent av kvinnor och 33 procent av män. Som framgår av tabellen nedan är 70 procent av respondenterna 65 år och äldre.

<sup>12</sup> Presentationen av enkätresultaten i detta kapitel baseras på Ulf Årnströms rapport.

<sup>13</sup> För beskrivning av urvalsförfaranden med mera hänvisas till respektive kommuns slutrapport.

<sup>14</sup> Antalet besvarade enkäter för dem som vårdar anhöriga med *långvarig sjukdom* är för lågt för att kunna göra meningsfulla jämförelser eller signifikanstester med någon rimlig grad av säkerhet.

<sup>15</sup> Ett relativt stort bortfall (128 eller 35 % av de besvarade enkäterna) när det gäller jämförelser mellan de tre grupperna beror på att det inte varit möjligt att identifiera dem när det gäller Uppsala. Därför speglar inte lägre signifikansnivåer som gäller grupper nödvändigtvis reella försämringar. De statistiska förändringarna kan istället bero på att denna undersökning bygger på färre data.

**Tabell 9**  
**Åldersfördelning uppdelad på kön (%)**  
**n = 351**

Ålder	Kvinna	Man
-34	0,3	0,3
35-49	7	3
50-64	15	4
65-79	33	13
80-	11	13

Det är inte någon märkbar skillnad i könsfördelning jämfört med enkätundersökning 1. I åldersgruppen 65-79 var deltagarna ungefär lika i de båda studierna. I den äldsta åldersgruppen var de 10 procent fler och i de yngre åldersgrupperna var de 10 procent färre i enkätundersökning 2 än i enkätundersökning 1. Deltagarna i den senast utförda undersökningen är alltså i genomsnitt äldre. Detta kan tänkas förklara vissa skillnader i resultat mellan undersökningarna.

Av de svarande bodde 70 procent i samma hushåll som den närstående (74 procent vid enkätundersökning 1) och en majoritet var också make/maka/partner till den närstående (68 procent enkät 2 att jämföra med 58 procent enkät1). Barn och föräldrar utgjorde större delen av de återstående respondenterna.

## 5.1 De närståendes hjälpbehov

De närståendes hjälpbehov bedömdes av många anhöriga som stort med 48 procent som var mycket beroende av hjälp och 41 procent som var måttligt beroende ( motsvarande siffror för enkät 1 var 42 resp. 41 procent). En tänkbar förklaring till tendensen till ökat beroende i den senare undersökningen jämfört med den första kan vara att deltagarna var något äldre i enkätundersökning 2. Anhöriga till äldre personer beskrev ett större hjälpbehov hos sina närstående än vad övriga anhöriggrupper gjorde ( $p=0,027$ ). Samma skillnad fanns även för enkät 1.

## 5.2 De anhörigas livskvalitet och hälsa

När de anhöriga svarade på frågor som rörde deras egen livskvalitet var det mellan 13 och 24 procent som angav att de sällan eller aldrig var glada och på gott humör, lugna och avslappnade, aktiva och starka, pigga och utvilade respektive hade ett liv fullt av saker som intresserade. Det förekommer inte några signifikanta skillnader mellan män och kvinnor. Anhöriga till personer med funktionsnedsättning upplevde sig mindre ofta pigga och utvilade i jämförelse med anhöriga till äldre personer ( $p=0,033$ ). Samma skillnad fanns också i enkätundersökning 1

.

**Tabell 10**  
**Svarsfördelningar på frågor rörande livskvalitet. Resultatet för enkät 1 inom parentes (%)**

	<b>Hela tiden</b>	<b>Den mesta tiden</b>	<b>Mer än hälften av tiden</b>	<b>Mindre än hälften av tiden</b>	<b>Sällan</b>	<b>Aldrig</b>
Glad och gott humör (n=223)	6 (4)	33 (26)	27 (31)	22 (28)	13 (11)	0 (1)
Lugn & avslappnad (n=223)	6 (4)	25 (19)	30 (29)	22 (29)	14 (17)	3 (2)
Aktiv och stark (n=224)	8 (3)	26 (20)	25 (29)	25 (29)	14 (17)	2 (2)
Pigg och utvilad (n=225)	6 (5)	21 (19)	23 (25)	25 (24)	19 (20)	5 (8)
Liv fullt av saker som intresserar mig (n=224)	8 (7)	24 (20)	29 (26)	21 (26)	17 (20)	1 (2)

Den egna hälsan skattades som dålig eller mycket dålig av tretton procent av respondenterna och samma siffra gäller för den upplevda livskvaliteten. Motsvarande siffra för enkät 1 var 15 procent. Män och kvinnor skilde sig inte nämnvärt åt i de båda studierna. Även om anhöriga över 80 år hade relativt sämre hälsa och livskvalitet, fanns som helhet inte någon signifikant skillnad mellan anhöriga i olika åldrar. I enkätundersökning 2 är skillnaderna mellan anhöriga till personer med funktionsnedsättning och anhöriga till äldre personer tydliga och signifikanta. Anhöriga till personer med funktionsnedsättning hade både betydligt sämre hälsa ( $p=0.000$ ) och livskvalitet ( $p=0.012$ ) än anhöriga till äldre personer. De elva anhöriga till personer med långvarig sjukdom hade relativt god hälsa och livskvalitet.

### 5.3 Information och stöd

I tabellen nedan framgår att stora andelar av de anhöriga inte var nöjda med informationen gällande de närståendes sjukdom och behandling samt de olika möjligheterna att få stöd för egen del. Andelen anhöriga som inte var nöjda varierar mellan 19 procent för dem som inte var nöjda med informationen om möjlighet att anpassa hemmet, till 36 procent för dem som inte var nöjda med den ekonomiska informationen. Att 29 procent svarade att de inte var nöjda med information om vilken sorts hjälp som fanns att få respektive vem de kunde kontakta i akuta situationer är noterbart. Speciellt som de personer som har besvarat enkäten har fått någon form av stöd för egen del. Generellt gäller att anhöriga till personer med funktionsnedsättning var mer missnöjda än anhöriga till äldre personer, men gällande dimensionerna information om tekniska hjälpmedel samt vem man kan nå i akuta situationer finns inte dessa skillnader. I enkätundersökning 1 var anhöriga till personer med funktionsnedsättning mest missnöjda gällande samtliga dimensioner och kvinnor var mer missnöjda än männen, men den senare skillnaden återfinns ej i den andra undersökningen.

<b>Tabell 11</b> <b>Svarsfördelning på frågor gällande nöjdhet med information. Resultatet för enkät 1 inom parentes. (%)</b>				
<b>Nöjd med informationen om:</b>	<b>Inte nöjd 1-2</b>	<b>3</b>	<b>Nöjd 4-5</b>	<b>Gäller ej mig</b>
Min närståendes sjukdom och behandling (n=181)	23 (19)	22 (22)	50 (50)	6 (9)
Vilken sorts hjälp och stöd som finns och hur jag får det (n=182)	29 (23)	20 (21)	48 (51)	3 (4)
De ekonomiska former av stöd som finns och hur jag får dem (n=179)	36 (41)	18 (18)	31 (26)	15 (16)
Att anpassa hemmet så det blir mer lämpligt att hjälpa/stödja/vårda i (n=179)	19 (20)	16 (14)	37 (40)	28 (26)
Tekniska hjälpmedel och var jag kan få dem (n=181)	25 (21)	18 (18)	37 (43)	19 (19)
Vem jag kan kontakta i akuta situationer (n=179)	29 (25)	17 (17)	41 (49)	13 (9)

Drygt en tredjedel av respondenterna var inte nöjda med den hjälp de fick med de känslomässiga aspekterna av att hjälpa/stödja/vårda samt att tala öppet om sin anhörigroll (se tabell 12). Störst andel missnöjda anhöriga återfinns gällande dimensionen ekonomiskt stöd (38 procent). När det gäller hjälp med de fysiska/praktiska aspekterna vården/stödet/hjälpen var de anhöriga inom funktionshinderområdet mest missnöjda vid de båda undersökningstillfällena ( $p=0,049$  resp.  $p=0,026$ ). Det förekommer inte några signifikanta skillnader när det gäller relationen till den närstående eller kön, gällande den ekonomiska dimensionen.

<b>Tabell 12</b> <b>I vilken mån de anhöriga är nöjda med den hjälp de får. Resultat för enkät 1 inom parentes (%)</b>				
<b>Nöjd med den hjälp jag får med</b>	<b>Inte nöjd 1-2</b>	<b>3</b>	<b>Nöjd 4-5</b>	<b>Gäller ej mig</b>
de fysiska/ praktiska aspekterna av att hjälpa/stödja/vårda (n=180)	26 (25)	20 (18)	38 (42)	18 (16)
de känslomässiga aspekterna av att hjälpa/stödja/vårda (n=179)	34 (33)	21 (24)	36 (34)	10 (9)
att tala öppet om min roll som anhörig (n=180)	36 (29)	21 (20)	36 (42)	10 (10)
det ekonomiska stöd jag får som anhörig (n=178)	38 (37)	10 (12)	21 (23)	31 (28)

I enkäterna ställdes även en rad frågor om huruvida det stöd som anhöriga erbjöds, bidrog till att göra livet bättre för den närstående och den anhöriga eller ej. De frågor där mellan 40 och 50 procent av samtliga tillfrågade instämde positivt gällde att stödet bidrog till att göra livet bättre för den anhöriga själv samt för den närstående (40 resp. 43 procent), att stödet hjälpte den anhöriga att fortsätta hjälpa/stödja/vårda (47 procent) och att stödet hjälpte den anhöriga att bibehålla en god relation med den närstående (48 procent). Drygt en tredjedel av respondenterna instämde **inte** i påståendena att det stöd de erbjöds bidrog till att hjälpa den anhöriga att bemästra stress respektive att hjälpa/stödja/vårda mer effektivt.

En signifikant skillnad ( $p=0.028$ ) gäller anhöriga som hjälpte/stödde/vårdade personer med funktionsnedsättning som i mindre utsträckning än andra ansåg att hjälpen bidrog till att göra livet bättre för den närstående. Någon sådan skillnad återfanns inte i enkätundersökning1. I den första undersökningen var männen mera nöjda än kvinnorna med hur den hjälp och stöd som de fick bidrog till att de kunde bibehålla goda relationer med den närstående ( $p=0.02$ ). Någon sådan signifikant skillnad återfinns inte i den uppföljande undersökningen.

<b>Tabell 13</b> <b>I vilken mån den hjälp och stöd som erbjuds bidrar till att göra livet bättre för den anhörige och den närstående. Resultat från enkät 1 inom parentes. (%)</b>				
<b>Den hjälp och stöd jag får:</b>	<b>Instämmer ej (1-2)</b>	<b>3</b>	<b>Instämmer (4-5)</b>	<b>Gäller ej mig</b>
bidrar till att göra livet bättre för mig (n=181)	33 (25)	16 (25)	40 (42)	11 (9)
bidrar till att göra livet bättre för min närstående (n=179)	27 (22)	20 (23)	43 (46)	11 (10)
hjälper mig att fortsätta hjälpa/stödja/vårda min närstående (n=178)	28 (21)	15 (22)	47 (47)	10 (10)
hjälper mig att bemästra den stress hjälpen/ stödet/ vården innebär (n=179)	36 (35)	20 (21)	34 (35)	11 (9)
hjälper mig att hjälpa/stödja/vårda mer effektivt (n=177)	36 (33)	19 (20)	32 (35)	12 (12)
hjälper mig att planera för framtiden (n=178)	29 (33)	20 (17)	26 (23)	25 (24)
bidrar till att jag mår bra och kan bibehålla min hälsa (n=179)	27 (28)	21 (22)	37 (38)	16 (12)
hjälper mig att bibehålla en god relation med den som jag hjälper/stödjer/ vårdar (n=179)	21 (18)	15 (22)	48 (47)	17 (13)
hjälper mig att kunna fortsätta arbeta (n=170)	14 (15)	8 (7)	15 (16)	64 (63)

Cirka en fjärdedel av de anhöriga instämde **inte** i påståendet att den hjälp och stöd de fick gjorde det möjligt för dem att ha ett liv utanför hjälpan- det/stödet/vården, att de var nöjda med möjligheterna till avbrott respektive att ta semester (se tabell 14).

Männen var signifikant ( $p=0.016$ ) mer nöjda med möjligheterna till ett liv utanför hjälpan- det/stödet/vården än kvinnorna i enkätundersökning 2, men någon sådan könsskillnad återfanns ej i enkät 1. I enkätundersökning 1 var anhöriga till personer med långvarig sjukdom mer missnöjda än anhöriga till äldre avseende hur ofta de hade möjlighet till avbrott i hjälpan- det/stödet/vården ( $p=0.027$ ). Samma tendens finns i enkät 2, men med något svagare signifikans ( $p=0.054$ ).

**Tabell 14**  
**I vilken mån den hjälp och stöd som erbjuds bidrar till att ge den anhöriga ett avbrott i hjälpan- det/stödet/vården. Resultat från enkät 1 inom parentes (%)**

	Instämmer ej (1-2)	3	Instämmer (4-5)	Gäller ej mig
Den hjälp och stöd jag får gör det möjligt att ha ett liv utanför/ hjälpan- det/stödet/vården (n=180)	28 (25)	15 (22)	34 (37)	23 (17)
Nöjd med de möjligheter jag har till avbrott från hjälpan- det/stödet/vården (n=178)	26 (23)	16 (18)	33 (40)	25 (20)
Nöjd med de möjligheter jag har att ta semester (n=179)	23 (27)	9 (8)	24 (23)	45 (42)

## 5.4 Stödets kvalitet

Knappt hälften av de tillfrågade ansåg att den hjälp och stöd de fick hade god kvalitet, stämde överens med det som man kommit överens om respektive var nöjda med det sätt som de involverades i planering och beslut. I enkätundersökning 1 var anhöriga till personer med funktionsnedsättning mindre nöjda med hur de var involverade i plane- ring och beslut, ( $p=0.03$ ). Samma tendens finns i den andra undersökningen ( $p=0.075$ ).

Cirka en tredjedel, 37 respektive 33 procent, ansåg att stödet följdes upp så ofta som de ville respektive att stödet gav god valuta för pengarna. I enkätundersökning 1 var anhö- riga till personer med funktionsnedsättning mer nöjda med uppföljning än övriga an- höriga, men detta samband återfanns inte i enkät 2. Högst andel nöjda fick delfrågan som behandlar bemötandet av de anhöriga. 58 procent angav att de blev bemötta med värdighet och respekt av dem som gav hjälp och stöd. De som hjälpte/stöttade/vårdade personer med funktionsnedsättning ansåg sig i mindre utsträckning bli bemötta med respekt i jämförelse med anhöriga till äldre personer ( $p=0.031$ ). Detta gällde endast i enkätundersökning 2.



<b>Tabell 15</b> <b>Kvalitén i den hjälp och stöd som erbjuds anhöriga. Resultat från enkät 1 inom parentes (%)</b>				
	<b>Instämmer ej (1-2)</b>	<b>3</b>	<b>Instämmer (4-5)</b>	<b>Gäller ej mig</b>
Den hjälp och stöd jag får har god kvalitet (n=175)	26 (22)	17 (23)	47 (48)	10 (8)
Den hjälp och stöd jag får stämmer alltid med det som vi kommit överens om (n=178)	25 (23)	12 (17)	48 (45)	15 (15)
Nöjd med det sätt som jag är involverad i planering och beslut om den hjälp och stöd som jag behöver (n=180)	27 (27)	15 (15)	47 (46)	11 (13)
Blir bemött med värdighet och respekt av dem som ger hjälp och stöd (n=178)	15 (10)	11 (11)	58 (69)	16 (10)
Den hjälp och stöd jag får följs upp så ofta som jag skulle vilja (n=175)	31 (29)	12 (20)	37 (32)	21 (19)
Den hjälp och stöd jag får ger god valuta för pengarna (n=176)	22 (19)	19 (15)	33 (32)	26 (34)

En sammanfattande fråga ställdes slutligen om huruvida de anhöriga var nöjda med det stöd och hjälp som gavs dem som helhet. På en tiogradig skala kan 39 procent av respondenterna klassas som nöjda och 19 procent som missnöjda (se tabell 16). I enkätundersökning 2 var anhöriga till personer med funktionsnedsättning mindre nöjda än övriga anhöriga ( $p=0.026$ ). Någon sådan skillnad fanns ej i enkätundersökning 1.

<b>Tabell 16</b> <b>Svarsfördelning på fråga om nöjdhet med hjälp och stöd som helhet. Resultat från enkät 1 inom parentes (%)</b>			
	<b>Missnöjda (1-3)</b>	<b>Delvis nöjda/missnöjda (4-7)</b>	<b>Nöjda (8-10)</b>
Hur nöjd är du som helhet med den hjälp och stöd som du får som anhörig? (n=317)	19 (17)	42 (42)	39 (42)

I summeringen av enkätresultaten i enkätundersökning 1 konstaterades i en tidigare rapport att det fanns en hel del kvar att arbeta med när det gällde stödet till anhöriga och att de känslomässiga och ekonomiska aspekterna av anhörighetskapet krävde ytterligare uppmärksamhet och analys. Där det förelåg skillnader mellan olika anhörigrup-

per var det framför allt anhöriga till personer med funktionsnedsättning som utmärkte sig genom att vara mer missnöjda än övriga grupper. Resultaten från enkätundersökning 2 bekräftar i allt väsentligt dessa resultat. Även när skillnader mellan grupper och kön inte är signifikanta pekar de som regel i samma riktning som den förra. Med några få undantag är det anhöriga till personer med funktionsnedsättning som är mindre nöjda med det stöd de får och de har relativt ofta större svårigheter än anhöriga till äldre personer. Materialet när det gäller anhöriga till personer med långvarig sjukdom är för litet i enkätundersökning 2 för att tillåta några generella jämförelser eller slutsatser.

Det är inte möjligt att statistiskt säkerställa någon förändring i resultaten sedan enkätundersökning 1. De skillnader som man kan observera är relativt små. Populationerna är dessutom inte helt jämförbara. Sammantaget innebär detta att slutsatserna och resonemangen i enkätundersökning 1 inte bara "står sig" utan också att de fått ökad tyngd i undersökning 2.

## 6. Resultat av telefonintervjuer med anhöriga

Resultaten av de telefonintervjuer som i det följande skall redovisas utgör uppföljningen av intervjuundersökning 1 och är ett komplement till enkätundersökning 2. Intervjuerna genomfördes under november och december 2013, samt mars och juni 2014 i Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Västervik och Uppsala kommun. De har sammanställts av utvärderarna Veronica Gunnarsson och Eva Sennemark från företaget Contextio Ethnographic AB.<sup>16</sup>

De frågor som har ställts har handlat om vilket stöd och hjälp anhöriga får från kommunen idag, hur det fungerar och vad som kan förbättras. För att kunna se om anhöriga upplever en förändring i kommunens stöd under de två år som passerat sen tidigare intervjutillfälle, har telefonintervjuerna kompletterats med en fråga kring detta. Intervjuguiden har tagits fram i samråd med Nka (bilaga 4).

Urvalet för intervjuerna har gjorts av Nka. De anhöriga som intervjuats är de som i en föregående enkätutvärdering **inte** har tackat nej till att bli kontaktade via telefon för en intervju. Antalet personer som funnits att tillgå har varit litet och i flera kommuner har det inte funnits tillräckligt många personer att intervjua. Detta har kraftigt begränsat undersökningen och bidragit till att utvärderarna fått frångå möjligheten att få en spridning mellan kön och ålder, samt en jämn fördelning mellan de olika grupperna anhöriga till äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning. Sammanlagt intervjuades 46 anhöriga till äldre personer, elva anhöriga till personer med funktionsnedsättning samt fem anhöriga till personer med långvarig sjukdom.

Telefonintervjuerna har spelats in på band. Utvärderarna lyssnade därefter igenom intervjuerna och skrev ut dem i sammanfattad form. En tematisk analys har genomförts, där svar av samma karaktär sammanfattats under olika rubriker eller avsnitt. Citat har plockats ut för att illustrera de teman som framkommit genom analysen. Till följd av att urvalet varit begränsat och för att skydda informanternas integritet kommer inte någon uppdelning att göras mellan kategorierna anhöriga till personer med funktionsnedsättning, långvarig sjukdom respektive anhörig till äldre personer och någon redovisning av de enskilda intervjuerna kommer inte att ges.

Sammanlagt har 62 intervjuer genomförts, varav 42 med kvinnor och 20 med män. I alla kommuner utom en var antalet män som intervjuades färre än antalet kvinnor. De intervjuade hade hjälpt/stöttat/vårdat sina närstående mellan sex månader och 46 år och åldern på de anhöriga varierade mellan 30 och 86 år. Hälften av de intervjuade var över 60 år. Närstående till sex av de intervjuade var vid intervjutillfället avlidna eller hade flyttat till annat boende.

---

<sup>16</sup> Presentationen av telefonintervjuerna i detta kapitel baseras på Veronica Gunnarsson och Eva Sennemarks rapport.

<b>Tabell 17</b> <b>Fördelning kommun, kön och ”vårdtid”</b>			
<b>Kommun</b>	<b>Kvinna</b>	<b>Man</b>	<b>”Vårdtid” (år)</b>
Borås	5	2	1–15
Härjedalen	3	2	5–25
Hässleholm	5	2	2–35
Malmö <sup>17</sup>	2	1	3,5–15
Skara	8	3	1–46
Strängnäs	6	3	1–18
Västervik	5	5	2–15
Uppsala	8	2	0,5–33

Bland intervjupersonerna fanns 37 makor eller makar, 16 föräldrar som stöttade sitt barn/barnbarn och nio barn som stöttade sin förälder. För fördelningen mellan kommunerna se tabell 18.

<b>Tabell 18</b> <b>Relation till den närstående</b>			
<b>Kommun</b>	<b>Make/maka</b>	<b>Förälder</b>	<b>Vuxet barn</b>
Borås	3	2	2
Härjedalen	3	1	1
Hässleholm	5	-	2
Malmö	-	2	1
Skara	8	2	1
Strängnäs	5	3	1
Västervik	8	2	-
Uppsala	5	4	1

I följande sammanställning presenteras intervjuresultaten med utgångspunkt i olika former av stöd som anhöriga får från kommunen för att stötta och hjälpa sin närstående.

## 6.1 Omfattning av stöd och olika stödformer

Omfattningen av och omdömena om det stöd de anhöriga fick från sin kommun varierade. Totalt 20 anhöriga från fem av de deltagande kommunerna uttryckte att de var nöjda med det stöd de fick (Skara, Härjedalen, Hässleholm, Uppsala och Strängnäs) medan fem uttryckte att de var mindre nöjda med det stöd de fick<sup>18</sup>. Två av de anhör-

<sup>17</sup> Saknas uppgift från en av de intervjuade i Malmö.

<sup>18</sup> Detta resultat utgår från dem som uttryckligen sagt att de är nöjda eller missnöjda.

riga, en i Strängnäs och en i Skara, visste inte om att de definierades som anhöriga som fått stöd innan de ombads besvara enkäten.

Nedan följer några citat från anhöriga som var nöjda med kommunens stödinsatser:

*Jag har fått allt stöd som man kan få. Jag är jättebelåten. Och det är inte bara som jag säger, det är som jag känner. Det har fungerat, allt har fungerat jättebra.*

*Vi får stödet som vi vill ha egentligen. De kommer och duschar XX två gånger i veckan och sen får jag en avlösning på onsdagar klockan tolv när jag kan åka ut på idrott eller nåt sånt. Och sen är XX på korttidsboendet fyra dagar i månaden. Det är det stödet som vi har och det är det vi vill ha. Vi kan få mer om vi vill, men det räcker så här så länge i alla fall.*

*Jag är jättenöjd, och det är inte bara som jag säger utan hela vår familj säger likadant.*

Nedan följer några citat från anhöriga som var mindre nöjda med kommunens stödinsatser:

*Tvärtom, de har motarbetat mig. Det är det här valet av förvaltare och de lyssnar inte på mig. /.../ Jag har inte fått något stöd och de hör aldrig av sig. Ingenting alltså.*

*Jag har inget stöd kan jag säga. Sedan vet jag inte om det rör till det att jag bor i en kommun och min XX i en annan. Utan snarare är jag ju stöd åt XX vårdpersonal som ringer till mig när de är lite desperata om jag ska vara lite krass.*

### Avlösning i hemmet

I alla kommuner förutom Malmö<sup>19</sup> fanns det anhöriga som fått någon form av avlösning i hemmet. Drygt 30 procent (19 personer) av de intervjuade anhöriga hade hemtjänst i varierande stor omfattning.

De flesta var nöjda med hemtjänsten och beskrev att hemtjänsten möjliggjorde att de anhöriga kunde få lite egen tid. En av de intervjuade i Skara som hade hemtjänst menade att det inte bara var den praktiska hjälpen hen fick av personalen som var viktig utan även den trygghet det innebar att veta att det kom någon och tittade till dem dagligen.

*De tittar in varje morgon, de sköter XX medicin, så jag slipper tänka på det, och mina barn vill att de ska titta in varje morgon och se att jag fungerar. Det är det de tänker på mest. För om det händer något med mig så kommer XX sig inte för att kanske att ringa ambulans eller någonting sådant där. Så det är en trygghet de har. Och sen har de hjälpt XX med stödstrumpor och så där. Det fungerar. Och sen kom-*

---

<sup>19</sup> I Malmö var det endast tre personer som intervjuades och ingen av dem bodde med den närstående.

*mer de och tvättar håret på XX och duschar hen en gång i veckan. Och sen har XX en promenad, de tar en promenad, en gång i veckan.*

Även om de anhöriga kunde se vinsterna med att ha hemtjänstpersonal hos sig så var det flera som betonade hur jobbigt de stundtals tyckte att det var att ha personer i sitt hem. Flera av de intervjuade upplevde att deras privata sfär omvandlades till en offentlig vårdinrättning

*Det är jobbigt att ha folk här hemma också. Man vill ju vara lite själv också, men ibland blir det tungt.*

*Jag håller ganska mycket på min integritet och jag skulle vara väldigt störd av att någon kom tror jag, dagligen och kom och styrde och ställde överallt. Det skulle vara lite svårt, som jag är nu.*

*Jag har inget. Jag vill inte ha. Jag lever ett annat liv än jag önskat mig. Att komma in i vårdsvängen är inget jag unnar någon. Jag åtminstone har svårt för det. Det är jobbigt att man inte rör om sitt eget hem längre. Man delar med sig och ibland kan jag känna det som att hemmet är en vårdinrättning.*

Olusten över att ha personal i sitt hem var anledningen till att några av de intervjuade hade tackat nej till stöd i hemmet fast de egentligen var i behov av det.

Några intervjuade hade avlösningstimmar och var nöjda med detta även om flera hade velat utöka antalet timmar. Fem anhöriga, från Strängnäs och Härjedalen, lyfte fram att de hjälpmedel deras närstående fick i hemmet var till stor hjälp för dem i deras vardag.

#### Avlösning via boende

Hälften av intervjupersonerna hade avlösning via någon form av boende, 25 personer via korttidsboende/växelvård eller gruppboende och en via permanent boende. Intervallerna de närstående var på växelvård varierade från en vecka på boendet och tre veckor hemma, till två veckor borta och två veckor hemma eller endast någon dag i månaden på korttidsboendet.

Flera av dem som hade växelvård eller då och då hade sin närstående på korttidsboende upplevde det inte endast som avlösning utan även som en källa till oro då deras närstående gav uttryck för missnöje med att inte få vara kvar i hemmet. För några anhöriga var det svårt att lämna den närstående då denne gav starkt uttryck för separationsångest varje gång hen skulle lämnas på boendet och några anhöriga upplevde att deras närstående blivit sämre av att vara på boendet. Flera anhöriga hade också själva separationsångest varje gång de skulle lämna sin närstående på korttidsboende då det påminde dem om en skilsmässa från det liv de tidigare delat.

*Det finns ett korttidsboende nära där vi bor och XX var där en gång, men XX sa att jag tycker jag blir sämre av att vara där. Så sen har XX varit hemma.*

Åtta anhöriga till barn med vårdbehov bodde inte med barnen. Barnen bodde i egen lägenhet där de fick stöd av personlig assistens eller ledsagning.

#### Avlösning via dagverksamhet

Av de anhöriga hade elva avlösning via daglig verksamhet. För dem som hade denna avlösning betydde det vila och möjlighet att göra något på egen hand en stund. Det innebar att den anhöriga fick lite ny kraft till att orka stödja och hjälpa den närstående.

*Det gör ju att jag orkar med det något sänär. Det är ju många nätter man fått vara vaken och jag är ju inte ung längre.*

*Det stöd jag har är att XX tre dagarna i veckan – måndag, onsdag, fredag – är på dagvård. Mellan halv tio och halv fyra. Och även på lördag har det blivit nu att han får komma mellan tio och tre. /.../ Det är en himla tur att jag har det, för annars skulle jag bli tokig. Det är tur att jag har det. Och när de har stängt dörren och XX åker iväg med bussen är det jätteskönt alltså.*

#### Anhörigstöd via olika aktiviteter och grupper

Anhöriga från sex av de åtta kommunerna (Borås, Skara, Hässleholm, Västervik, Uppsala och Strängnäs) hade deltagit i någon form av anhöriggrupp eller på någon annan anhörigstödsaktivitet. Samtliga anhöriga i Härjedalen hade blivit erbjudna stöd från kommunens anhöriggrupper, men avböjt.

De anhöriga som deltog regelbundet i någon form av anhörigstödsaktivitet var genomgående nöjda med såväl aktiviteter som det stöd de fick genom dessa grupper. De menade att de i grupperna fick information och kunskap av att lyssna på andra anhöriga samtidigt som det var befriande att kunna prata av sig inför andra som förstod deras situation.

*Jag tycker det har varit fantastiskt det stödet som jag fick i början. /.../ Alla hade samma problem om man säger så fast med lite olika utseende. Det tyckte jag var så otroligt fantastiskt att få sitta med i den gruppen där man kunde prata öppet om sina problem som man inte pratade med någon annan om, för att man skämdes och kände skam och hela köret. Det tyckte jag hjälpte mig jättemycket.*

*Jag ska på en julmiddag imorgon och har gått ett antal gånger och träffar då sådana som är i den situationen som jag är i. Och det är väldigt bra. Den som leder det, och de pratar och de kommer ifrån XX och det är sjuksköterskor som pratar. Det är jättefint att lyssna på det, så det tycker jag har varit ett jättebra stöd. Och att man träffar sådana som är i liknande situation som jag är i.*

*Där får jag vara som jag är och uttrycka mig som jag vill och kan. Jag behöver inte föreställa mig någonting. Det är en skön känsla att gå dit. Jag tycker anhörigstödet här i Uppsala är jättebra./.../ Det finns alltid någon som tar emot en och man får gråta av sig. Jag tycker det är jätteskönt.*

Några anhöriga i Skara, Hässleholm och Härjedalen hade avböjt deltagande i anhöriggrupp då de inte såg något värde i att prata om den svåra situation de befann sig i. De menade att det snarare kunde göra dem ännu tyngre till sinnes. Flera menade dessutom att de hade det samtalsstöd en anhöriggrupp kan ge från familj och vänner.

*Jag ser inget behov av att sitta och älta det här med andra. Jag tycker det bara blir värre då, nästan. En del blir hjälpta av det, men det blir inte jag.*

*De har velat att jag ska vara på anhörigträffar och den här föreningen men jag har sagt att jag har ett sånt socialt liv så jag behöver inte vara med i en sådan stödgrupp. Jag har liksom andra som jag kan lasta av mig på. Så jag kände inte för det när de frågade.*

I Borås och Uppsala besökte några av de anhöriga det eller de caféer som fanns för anhöriga. I flera kommuner uttryckte anhöriga en önskan om att kunna besöka anhörigcaféerna, men kunde inte detta då de inte fick avlösning och således inte kunde lämna sin närstående ensam.

*Då träffar man andra anhöriga i samma situation. Jag tycker det är bra. /.../ Man är ganska ensam, men får träffa personer som delar samma erfarenheter. Jag tycker det är bra faktiskt.*

*De har ju anhörigcafé ibland men det har jag inte varit på för det är svårt att lämna min XX ibland, att vara borta längre tider.*

Det geografiska avståndet var en orsak till att de anhöriga i Härjedalen inte deltog i någon anhörigaktivitet. De anhörigcaféer som fanns var lokaliserade till Sveg och Funäsdalen och för många anhöriga var detta en resa på sju mil eller mer för att ta sig dit.

*De har ju anhörigcafé i Funäsdalen och så ett i Sveg, och de ligger i ytterkanterna. Det är fjorton mil emellan och vi bor mitt i så det har vi ingen glädje av.*

### Övrigt anhörigstöd

I Malmö och Strängnäs fanns Gapet. Endast en av de anhöriga hade varit i kontakt med Gapet, men tyckte inte det fungerade som det skulle. Den information den anhöriga fått var att Gapet skulle vara en brygga mellan kommun och landsting och det upplevde hen inte att det var.

*På anhörigcentret tipsade de om Gapet som är nätbaserad. Där har jag nu en liten inloggning där jag kan samspråka med andra anhöriga. Och tanken med Gapet är att det ska vara någon slags brygga mellan kommunalt och landsting, men jaha. Det är det inte. Det kanske kommer någon information om att det kommer någon föreläsning om demens som man inte orkar gå på för att man har så mycket med sitt. Det görs mycket, men inte tillräckligt mycket konkret. Det görs mycket på ytan men inget konkret.*



Ytterligare tre anhöriga (en i Strängnäs och två i Malmö) kände till Gapet men hade inte sett något behov av att vara med i det. De övriga visste inte vad Gapet var för någonting.

*Jag har varit inne och tittat på det, men det är inget jag använt. Jag har varit inne och läst, det har jag. /.../ Jag tror ändå det ska vara mer personligt. Att det är någon som kommer till dem och pratar med dem.*

Två anhöriga i Strängnäs hade kontakt med Silviasystrar. Fyra anhöriga i Skara gick regelbundet eller hade vid enstaka tillfälle fått taktil massage vilket de tyckte ”*fungerar jättebra och det känns lite lyxigt*”. Ytterligare två hade ansökt om att få taktil massage men hade ännu inte fått klartecken.

Anhöriga i Skara och Hässleholm hade varit på rekreationsdagar eller anhörigresa som kommunen erbjudit. Detta var mycket uppskattat och gav en välbehövlig återhämtning.

*Jag fick en må-bra-dag. Det var en dag som vi fick äta och prata igenom saker med mer anhöriga då. Det var jättebra.*

*Och sedan har de också bjudit på anhörigresa en gång per år. En bussresa, ja man fick betala lite. De fick ju pengar den här kommunen för just anhörigutbildning och anhörigarbete och då har de utbildat personal på boendet i bemötande av anhöriga.*

*Jag var iväg en hel helg för ganska länge sen. Då var det massage och bo på hotell och så var det behandlingar och nån föreläsning. Det var en hel helg. Jag tror det var Lions som hade stöttat med pengar och då inbjöd en del anhöriga. Man fick anmäla sig och jag tror att anhörigkonsulenten ringde nog och puffade på. Det kostade inte mig någonting alls. Men då kunde XX klara sig ensam.*

Andra anhörigrelaterade aktiviteter som de anhöriga uppgav att de hade deltagit i var tipspromenader, spa och utflykter (Borås), bokcirkel (Strängnäs) och studiecirkel (Skara). En hade ett subventionerat träningskort (Skara). De flesta var nöjda med dessa aktiviteter med undantag för den anhörige som deltagit i studiecirkelarna. Den anhörige upplevde att cirkeln handlade om hur jobbigt det är att leva med någon som behöver ständig tillsyn och vård. Hen menade att det bara förstärkte det jobbiga i hans situation.

*Jag var på ett par men det stod mig upp i halsen. Jag tyckte att det räckte det som hände hemma.*

Några anhöriga i Skara och Uppsala hade fått samtalsstöd.

Ekonomisk ersättning för vård av anhörig

Elva av de intervjuade hade anhörigbidrag eller annan ekonomisk ersättning som anhörigvårdare (varav sju bodde i Västerviks kommun). Några av de intervjuade hoppades få ekonomiskt stöd framöver och en anhörig ville att bidraget skulle övergå i en anhöriganställning.

## Anhörigkonsulent

I Borås, Hässleholm och Härjedalen beskrev några anhöriga att de hade regelbunden kontakt och ett gott stöd av kommunens anhörigkonsulent. De som varit i kontakt med anhörigkonsulenten var nöjda med den hjälp de fick. I Borås var det dock flera som inte kände till att kommunen hade en anhörigkonsulent.

*De är ju här och pratar med mig ibland. En gång i halvåret. Det är väl mer biståndsbedömaren som kommer upp och sen är det anhörigkonsulenten som ringer och så vidare. Och jag blir ju informerad om vissa grejer då.*

*Vi har en jättetrevlig anhörigkonsulent här och jag vet att jag kan vända mig till henne. Jag har väl mailat nåt några gånger.*

*Hon ringde upp mig hon som fick tjänsten som anhörigstödare. De jag hade anhörigstöd från var hemtjänstpersonalen. De var jättefina mot mig.*

*Och den här anhörigkonsulenten har ju arbetat hårt med den här anhörigsamverkan och det har varit lite föreläsningar så jag tycker att det har varit bra.*

## Stöd från andra

Många anhöriga upplevde att de hade stöd från vänner och familj. För flertalet var familjens och vännernas stöd en förutsättning för att den anhörig skulle orka. Flertalet menade även att de hade goda vänner som de kunde samtala med om sin situation.

*Måste jag iväg någonstans så brukar vår dotter kunna rycka in eller så om det behövs. Då får jag lite tid för mig själv och kan klippa mig eller så. Jag vågar ju inte lämna XX själv utan XX måste ha någon hos sig.*

Det fanns också anhöriga som saknade stöd från familj och vänner, oftast på grund av att deras familj geografiskt befann sig långtifrån dem. Några berättade även att deras ork att underhålla de nära relationer de hade var knapp och att detta resulterade i att deras sociala umgänge skurits ner rejält sedan deras närstående insjuknat.

*Det man missar nu för tiden är ju den här sociala biten med XX. Man blir ju inte hem-bjuden så mycket nu för tiden. Det är ju lite såna saker, men det är ju förståeligt också.*

Några anhöriga till personer med psykisk ohälsa upplevde även att de förlorat vänner till följd av att deras närstående var sjuk. De menade att vännerna tagit avstånd ifrån dem och hade svårt att förstå hur det är att leva med en person som lider av psykisk ohälsa.

*Jag kan inte dela det med mina vänner för de förstår inte hur det är. De förstår inte hur hemskt det är och de blir rädda liksom. Jag förlorade en del vänner så numera är jag försiktig med vilka jag berättar det för.*

Nio anhöriga var med i och fick stöd från någon intresseorganisation såsom demens-, Parkinson- eller strokeförening (Borås, Strängnäs, Skara, Hässleholm och Malmö).

## Information om anhörigstöd

Drygt hälften av de anhöriga ansåg att de blivit informerade och fått information om det anhörigstöd de hade rätt till. Flera av dessa önskade dock att de fått mer information och många nämnde att det var upp till dem själva att söka upp informationen, något de menade var extra jobbigt när vardagen är fylld av stöd/hjälp/vård till den närstående.

*Jag tycker ju att det är jag som har fått söka lite och ta kontakt. Det har gått bra att hitta rätt personer att vända sig till, blivit hänvisad.*

*Ja det tycker jag att jag fick information för ringde in till biståndshandläggaren och hon var här och kollade och de var här när det skulle vara larm och sedan var hon igen förra hösten när jag fick den här avlastningen. Och sedan var hon strax före jul och då sa hon direkt att jag visste inte att det var så här allvarligt. Så jag har inte behövt vänta på någonting och inte behövt strida för saker.*

*Man får ta reda på det själv, vad som finns. Det finns ingen som förmedlar något sånt.*

Några anhöriga menade att den information de fick framförallt kom från andra anhöriga eller vårdpersonal, inte från kommunen. Ungefär en tredjedel av de anhöriga ansåg inte att de fått någon information alls och några visste inte ens om att de hade rätt till stöd för egen del. Flera menade att det dessutom var en ständig kamp att få tag i rätt person och få rätt information.

*När (våra anhöriga) badar då sitter vi och pratar i en och en halv timme, och då får man veta jättemycket. De har så lång erfarenhet för deras (anhöriga) har haft stroke i många, många år. Så man får mycket stöd därifrån. Och mycket information.*

*När vi har tyckt att XX behöver mer hjälp i hemmet så har det kommit en biståndshandläggare men för övrigt har vi inte haft någon upplysning. Och det får man ju inte heller upplysning om, man vet ju inte vart man ska vända sig utan då var det att ringa till kommunens växel och förklara att såhär är läget och vem är det jag ska prata med.*

*Allt stöd har jag fått ta reda på själv. Det som kallas anhörigstöd det existerar inte i Malmö. /.../ de ska upplysa mig om vad som finns och det gör de inte.*

## 6.2 Behov av stöd och idéer om utveckling av stödet

De anhörigas önskemål om utökad stöd var många samtidigt som förslagen om hur stödet skulle utvecklas var få. De flesta var fullt upptagna med att få sin vardag att fungera och hade inte tid och ork att fundera på nya vägar till stöd. Nedan redovisas de önskemål som framkom.

### Mer tid för återhämtning

Många anhöriga uttryckte en stark önskan om mer tid för återhämtning och för att rå om sig själv en stund. Flera önskade sig utökad hemtjänsttid eller beviljande av insat-

ser såsom personlig assistans eller ledsagning. För många anhöriga handlade avlastningen även om att kunna få hjälp med hus och trädgård då det praktiska arbetet med hushållet ökade på den anhörigas stress.

*Det är klart man saknar ju en del, det gör man ju. Jag har ju varit föreningsmänniska hela mitt liv och det är ju inte något man sticker iväg på hur som helst nu. Jag förstår ju mycket väl att man måste vara ute i väldigt god tid om man ska beställa något, man har ju ett visst antal veckor i månaden läste jag någonstans som man kan få stöd (tillsyn i hemmet). /.../ Det är vissa saker, kanske gå på teater eller något föreningsmöte som skulle kunna vara intressant. Annars är man ju väldigt bunden.*

*Jag får ta hand om allt, tvätta, stryka, handla, laga mat, städa, sköta trädgården, sköta huset, besiktiga bilen. /.../ Så man får verkligen vara en stålman för att inte klappa ihop. Det kan jag tala om.*

*Jag har ändå tyckt det varit jobbigt att man inte får sova på nätterna och man ska jobba på dan. Jag skulle vilja ha avlastning på nätterna. Vi åker ju ambulans en gång i månaden minst.*

*Ska man fungera någorlunda som människa så måste man ju delta i någon verksamhet som är utöver det som är runtomkring. I annat fall så blir det jobbigt. Och det kan man inte som det är nu. Det finns ingen tid för mig själv. Jag kan ju inte lämna XX ensam när hen är hemma utom när hen ligger i sängen. /.../ Från det att jag stiger upp till det att jag går och lägger mig så är det alltid något som behöver göras. Jag kan aldrig sätta mig ner och läsa en bok utom när jag är själv.*

## Samtalsstöd

Många anhöriga ville ha samtalsstöd. De såg ett behov av att kunna dela sin oro inför framtiden med någon utomstående, men även för att lättare kunna ventileras och våga prata med sin övriga familj utan att behöva känna att alla dras ner i en negativ spiral där den närståendes sjukdom blir den enda gemensamma nämnaren. Flera anhöriga var i ett akut behov av någon utomstående att prata med och de önskade att kommunerna blir bättre på att erbjuda anhöriga samtalsstöd utan att själva behöva söka upp den.

*Jag och XX (andra föräldern), vi pratar inte. För om jag är okej då vill inte XX stämma ner mig med att XX mår dåligt. Och tycker jag något är jobbigt vill jag inte säga det till XX för XX kanske inte har tänkt så. Så vi pratar ingenting. Och det gör det ju jobbigt också. Och det tycker vi båda två. /.../ (Fick samtalsstöd vid annat tillfälle som ej var relaterat till vården om barnet) då fick vi gå till en kurator. Från att vi öppnade dörren, då pratade vi om allting. Men så fort vi stängde och gick så var det som ingenting igen.*

*Det är botten allting. Det är bara att konstatera verkligheten som det är. Jag vet inte om man accepterar det någon gång. Det är inget avundsvårt liv vi har.*

*Ibland är man mer i behov av stöd och ibland mindre. Det är inte heller ovanligt att det blir brister i förhållandet om man hela tiden är påfresta. Så det är viktigt att hålla familjebanden starka när man har så extra stort ansvar för sina barn. Då är det viktigt att få stöd i det också för det är inte alltid att man ser saker och ting på samma sätt.*

#### Mer samordnad vård för de närstående

Några anhöriga beskrev att det var svårt att veta vem de skulle vända sig till då de olika professioner som omger en person med stödbehov är multipla. Det bidrog även till att den närstående inte fick det stöd hen behövde. De efterlyste därför en samsyn mellan de olika yrkesgrupperna.

*Att kunna prata med någon som förstod och hade den kompetensen. Det borde kunna vara en mer teamkänsla hos dem som vårdade XX men det verkar vara vattentäta skott mellan undersköterskor, sjuksköterskor och så vidare. /.../ Nätverket kring en äldre människa borde väl inte vara att hon gör det och hon gör det, utan det borde vara en samsyn, en helhetssyn runt henne. Jag upplevde att de hade en konstig sekretess som motverkade att det blev bäst för XX.*

*Jag har ju inte jättekoll på vårdapparaten. Den biten skulle jag behöva lite vägledning i. Nu fixar jag ju det mesta själv men det är ju ett himla letande och pusslande och pusslande. Och vart man ska vända sig och var man ska överklaga beslut. Det har varit många beslut som har fattats som har verkat positiva men sen har ingenting hänt och så ska jag sitta här ifrån Malmö och försöka nå folk på kontorstid och undra varför saker inte har skett.*

#### Ökad förståelse hos myndigheter

En anhörig i Härjedalen upplevde att kommunen visat bristande förståelse för hur det är att vara anhörig och önskade att denna attityd skulle förändras. Den anhörige hoppades att kunskapen kring hur jobbigt det är att vara anhörig till en person som är i behov av stödinsatser skulle öka.

*Att kommunen förstod hur jobbigt det är att vara anhörig. Jag känner att jag hade velat ha mer förståelse från biståndshandläggare och de som är i ledningsposition. De var rent ut sagt oförskämda mot mig. /.../ det är så enkelt med vänliga ord. Det kostar ingenting.*

#### Bättre uppföljning vid orossamtal

Ett önskemål från anhöriga till närstående inom område långvarig sjukdom var att det skulle ske en uppföljning när en orosanmälan gjordes. Orosanmälan är en telefonjour anhöriga kan ringa och larma om de oroar sig för sin närstående. Enligt de anhöriga leder anmälan inte till någon insats eller hjälp om den närstående säger att hen mår bra.

*När man ringer till socialen och gör en orosanmälan så händer detta att de ringer upp den man är orolig för och frågar om XX behöver hjälp. Och det är ju väldigt sällan någon behöver det. Då nöjer de sig med det. Jag hade önskat att det på något vis hade funnits någon uppföljning där. Jag vet inte heller hur den ska se ut, men det känns så meningslöst att ha denna möjlighet att göra en orosanmälan och så händer ingenting. Jag vet att man inte kan göra någonting mot en annan människas vilja, det vet jag ju, men tänk om man hade möjlighet att bestämma en träff med den personen det gäller eller ett samtal eller någonting. Det tycker jag skulle vara bra.*

Nedan redovisas några av de förslag som en eller flera av de intervjuade tog upp för att förbättra anhörigstödet i den egna kommunen.

- Avlösningen i hemmet skulle vara mer av punktinsats så att de anhöriga kunde få avlösning även några timmar kvällstid. Detta för att de skulle kunna träffa vänner, gå på teater, bio eller liknande aktiviteter.
- Det skulle vara lättare att beviljas avlösning även en tid efter eventuella sjukhusvistelser för den närstående. Detta för att den anhöriga skulle kunna få extra krafter att orka med att stötta sin närstående som ofta efter en sjukhusvistelse är än mer vårdkrävande och behöver rehabiliteras.
- Anhöriga skulle även kunna få hjälp med skötsel av hus och trädgård, som exempelvis snöskottning och gräsklippning.
- Personliga assistenter skulle kunna hjälpa till med hushållsarbetet så att den anhörige skulle ha mer tid att själv ta hand om sin närstående.
- Det skulle gå att ha växelvård även om anhöriga väljer att hoppa över en vecka emellanåt. Detta i de situationer när den planerade tiden på korttidsboendet krockar med andra aktiviteter som den anhöriga vill att den närstående skall vara med på, till exempel besök av barn och barnbarn.
- Det skulle vara lättare att få samtalsstöd och att det skulle erbjudas till fler anhöriga.
- Det borde inrättas en funktion som fungerade som sambandskanal mellan de olika myndigheterna som handhar anhörigas och närståendes ärenden.
- Det skulle vara lättare att bli beviljad anhöriganställning.
- Några anhöriga önskade sig fler hjälpmedel i hemmet samt hjälp med att handikappanpassa sitt hem.
- En anhörig i Härjedalen önskade att det fanns tillgång till fler gruppboenden i dennes kommun.
- Ett förslag var att det skulle ges mer information om vilket stöd de kunde få som anhöriga samt att informationen skulle ges till dem utan att de aktivt behövde söka upp den själv i så stor grad. Någon önskade sig mer information via post då denne inte brukade internet.

- En anhörig som mist sin närstående önskade att kommunen kunde erbjuda stöd även efter att den närstående avlidit. Detta eftersom det innebär, förutom sorgen och saknaden, en stor omställning att fortsätta leva efter att en längre tid ha levt för att stötta någon annan.
- En anhörig önskade att växelvärderna kunde vara mer individuellt anpassad och tidsmässigt flexibel.
- En anhörig önskade sig föreläsningsserier kring olika sjukdomsförlopp för att på så sätt öka förståelse och kunskap kring vad som händer med den närstående.
- En anhörig önskade att det var en jämnare könsfördelning i anhörigstödsgrupperna och att det gjordes något för att locka fler män till dessa.

### Förändringar sedan intervjuundersökning 1

Femton av de intervjuade hade haft stöd så länge att de kunde se någon skillnad under de senaste två åren eller av annat skäl kunde uttala sig om förändringar.

Fem anhöriga var positiva till den utveckling som skett och de kom från Borås, Uppsala och Malmö. I Borås och Uppsala var de anhöriga positiva till att kommunen tillsatt en anhörigkonsulent, men även att det uppkommit fler mötesplatser där anhöriga kan träffa andra i liknande situation.

*Jag tycker definitivt att anhörigstödet förändrats till det bättre de senaste åren. Det har liksom kommit gång något som inte fanns förut (anhörigkonsultenter). När jag ser tillbaka tycker jag att det hade kanske varit väldigt bra om det kommit tidigare. /.../ Sen är det ju anhörigcaféet, som jag berättat om, det fanns ju inget sådant innan och inga utflykter. Och det att träffa andra anhöriga, som jag tycker är så bra. Det fanns inget sådant. Jag tycker att jag har fått ut mycket av det. /.../ Även om jag har stöd i familj och vänner så, detta är ju ändå jättebra. Och de är jättetrevliga. Jag tycker det... absolut.*

Två anhöriga i Malmö uppgav att det pratas mer om anhörigstöd idag än det gjorde tidigare samtidigt som de tyckte att stödet försämrats rejält, framförallt i och med neddragna resurser. Denna upplevelse delades av två anhöriga i Västervik.

Anhöriga i Hässleholm upplevde att stödet försämrats de senaste två åren till följd av att antalet avlösningstimmar dragits ner från 20 till tio timmar per månad. För dem innebar avlösningstimmarna att de fick en stund för sig själva, tid att umgås med vänner eller engagera sig i någon annan aktivitet. Det innebar även att de fick möjlighet att ta sig bort från hemmet i några timmar per vecka. Neddragningen av antalet timmar innebar därför en stor inskränkning i det sociala livet.

*Man hade ju avlösning, 20 timmar i månaden. Det har de dragit ner till tio timmar, vilket gör att man inte kan engagera sig i något socialt, föreningsarbete eller något*

*sådant. För de tio timmarna måste man ju ha för att handla och sånt./.../ Det har ju minskat nu. De säger att det är dålig ekonomi för kommunen. De inser inte att om de satsar lite grann på anhörigstöd så är det egentligen en oerhörd minskning av kommunens kostnader för den särskilda vården med särskilt boende är ju oerhört mycket dyrare. Och dessutom när man inte kan få hjälp så kan det ju innebära att även jag kan ramla dit och då får de ju två som kostar.*

*De här 20 timmarna var ju för att man skulle kunna gå till frissan eller handla och jag var på nån kurs där jag utnyttjade en hel dag.*

Anhöriga i Härjedalen upplevde också att stödet försämrats. Försämringen låg i en förändrad inställning och attityd till anhöriga och vårdtagare och att bedömningen av olika beslut som rör stödinsatser blivit allt hårdare under de senaste två åren. I Västerвик kunde en anhörig se att hemtjänstens sätt att arbeta förändrats till att bli mer stressigt och punktinsatt.

*Att man satsar mer utbildning på samsyn och att man satsar mer på att göra det bra för människan och inte tänka på vad jobbigt allting är. Att man får till ett ändrat tänkande, för mer pengar blir det ju inte så man måste komma in i ett annat tänkande.*

Flera av de som haft stöd en längre tid upplevde inte att det skett någon större förändring de senaste två åren.

### 6.3 Jämförelse med intervjuundersökning 1

Nedan följer en kortfattad jämförelse med det resultat som framkom i intervjuundersökning 1 från 2012. Resultaten kan inte jämföras då det i intervjuundersökning 2 inte gått att genomföra en uppdelning mellan de tre områdena äldreomsorg, funktionsnedsättning och långvarig sjukdom av anonymitetsskäl. De resultat som jämförs är de förslag och idéer som framkommit, samt de förändringar som anhöriga lyft fram i undersökningen.

Liksom tidigare resultat visat vill anhöriga ha *fler avlösningstimmar och ett flexibla system* där de kan avlösas med kort varsel, och själva bestämma när de vill ha avlösning. För många anhöriga var betydelsen av att få en liten stund för sig själv, för att till exempel gå och klippa sig, läsa en bok eller umgås med vänner, oerhört värdefull och den tid de fick avlösning således mycket uppskattad. Ytterligare förslag som fram kom i denna studie var att personliga assistenter och hemtjänstpersonal även skulle kunna avlösa genom att *hjälpa till med hushålls- och trädgårdssysslor* så att den anhörige kan ägna sin tid åt sin närstående och framförallt slippa den stress som överhopande disk och en oklippt gräsmatta kan innebära för den enskilde.

Båda studierna visar att de anhöriga generellt uppskattar de aktiviteter som vänder sig till dem som anhöriga, exempelvis anhörigrupper, caféer, resor och massage, samt att de hade önskat att de kunde få mer avlösning för att kunna gå på dessa aktiviteter.



I båda studierna finns anhöriga som upplever att okunskapen och attityden gentemot dem själva, och även i vissa fall mot deras närstående, är besvärande och beklämmande. Därför fanns önskan om en *ökad förståelse hos myndigheter för vad det innebär att ha en diagnos* och en generellt ökad kunskap, förståelse och förbättrad attityd gentemot anhöriga och personer med vårdbehov som återkommande teman.

*Bättre och ökat samarbete mellan de olika professioner som kretsar kring en vårdtagare* önskades. Det handlade om att de anhöriga upplevde att det var svårt att veta vart de skulle vända sig i olika situationer och ärenden som berör deras närstående eller dem själva som anhöriga. Flera upplevde att det tog mycket kraft och energi innan de kom fram till den instans eller person som kunde ge dem den hjälp och det stöd de sökte. Det handlade även om att de upplevde att bristande samarbete mellan professionerna bidrog till deras närståendes behov inte tillvaratogs på bästa sätt. Några i denna studie föreslog därför att en funktion som fungerade som spindeln i nätet och lotsade anhöriga och närstående rätt i vårdapparaten skulle inrättas. Denna person skulle även knyta ihop de olika yrkesgrupperna som omger vårdtagaren och gemensamt arbeta för att sätta dennes behov i första rummet.

Mer *information* om vilket stöd som finns för anhöriga, samt förbättringar när det gäller att nå ut med informationen var ytterligare förslag och önskemål som återkom i såväl den tidigare som den föreliggande studien. Att det stundtals brister i informationen kan ses i att flera inte ens visste att de definierades som anhöriga och hade fått stöd eller att det i deras kommun fanns en anhörigkonsulent. Många anhöriga upplevde att de inte hade orken att söka information aktivt själva när deras vardag var uppfylld av att stötta den närstående. De önskade därför att kommunen skulle bli bättre på att ge dem den information som berör dem.

Behovet av *samtalsstöd* var även i denna studie stort. Liksom i den första studien så var det många anhöriga som hade ett stort behov av att prata och några hade svårt att hålla tårarna borta. Det var inte minst ett behov som de anhöriga som nyligen mist sin närstående hade. De upplevde att deras tillvaro kastats omkull och att de inte visste hur de skulle gå vidare med sitt eget liv efter en lång tid av stöttande och där fokus legat utanför dem själva. I föreliggande uppföljning var det även flera anhöriga som hade bett om samtalsstöd men inte fått det.

I intervjuundersökning 1 kretsade flertalet av förslagen och idéerna om utveckling av stödet om hur de anhöriga upplevde mötet med hemtjänstpersonalen och hur det fungerade på boenden.<sup>20</sup> I den föreliggande uppföljningen har dessa åsikter inte fångats in, delvis för att urvalet varit annorlunda och målgruppen som nåddes delvis var en annan, men även för att frågeställningar om bemötande och upplevelse av personal inte omfattades av frågeställningarna.

Det som kom fram i intervjuundersökning 2 och som inte lyftes fram i den första studien var en önskan om fler boenden på närmare håll. Detta gällde både korttids- och gruppboenden. Uppföljning vid så kallade orossamtal med upprepade uppföljningsamtal var ett annat förslag i denna undersökning, liksom önskemål om fler hjälpmedel i hemmet och att det ska vara lättare att bli beviljad anhöriganställning.

De förändringar som de anhöriga såg hade skett med stödet för anhöriga de senaste två åren var att det i vissa kommuner anställts en anhörigkonsult, att det uppkommit fler mötesplatser för anhöriga och att det börjat pratas mer om anhörigstöd. De upplevde även att det skett stora neddragningar på stödet, bland annat i att antalet avlösningsstimmar halverats och det blivit svårare att beviljas stödinsatser. Ytterligare försämringar upplevdes i att attityden gentemot anhöriga och vårdtagare blivit mer negativ.<sup>21</sup>

---

<sup>20</sup> Följande förslag lyftes fram i den tidigare studien men inte i denna: förlängd anhöriganställning, pensionsgrundande och höjt anhörigbidrag, möjlighet till ekonomisk ersättning vid ledighet från arbetet för att hjälpa och stötta sitt barn, samt höjd lön för anhöriganställning. Möjlighet att spara avlösningsstimmar och att i god tid planera avlösnings samt framförhållning gällande avlösningsplats. Mer stimulans på korttidsboende, korttidsboende som är öppet på sommaren samt ökad närvaro av läkare på korttidsboende. Boende för och riktade insatser till yngre personer med demenssjukdomar, Tydlighet kring rollfördelningen mellan god man, vårdboende och den anhörige och hembesök av läkare. Ökade medicinska kunskaper hos personalen inom hemtjänsten, anpassning av hemtjänsten till personer med demenssjukdomar och ökad flexibilitet hos hemtjänsten. Regelbundna träffar mellan berörd personal och anhöriga, kontaktperson på kommunen, och färdtjänst för anhöriga när de reser med sin närstående. Trygghetslarm i fritidshus, stöd som underlättar för anhöriga över kommungränser, uppsökande verksamhet och anhörigrupper för vuxna barn. Skyddsnet när barn med funktionsnedsättning blir vuxna och ökad dialog mellan personal och anhöriga. Ökad kunskap om funktionshinder hos ledsagare. Noggrannare sammansatta anhörigrupper och ökad kompetens hos samtalsledare i anhörigrupper. Kommunalt stöd till företag som anställer funktionshindrade personer.

<sup>21</sup> Referenser som använts i samband med intervjuundersökningen: NKA Rapport 2012:4. Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010-2012. Webb-upplaga, Borås kommun, nov 2012: <http://www.boras.se/kategorisidor/familjochomsorg/familjochomsorg/anhorigstod>, Härjedalens kommun, nov-12.

<http://www.herjedalen.se/stodomsorg/omsorgforfunktionshindradeochaldre/anhorigstod>,

Hässleholms kommun, nov-12. <http://www.hassleholm.se/stod%20till%20anhorig>, Malmö

kommun, nov-12. <http://www.malmo.se/Medborgare/Omsorg-vard--stod/Anhorigstod---stod-till-anhoriga-och-narstaende>, Skara kommun, nov-12.

<http://www.skara.se/toppmeny/omsorgstod/anhorig>, Strängnäs kommun, nov-12.

<http://www.strangnas.se/sv/Omsorg--hjalp/Handikapp-funktionsnedsattning/Vilket-stod-kan-du-fa>.

## 7. Diskussion

Syftet med denna studie är att kartlägga stödet till anhöriga i åtta kommuner, följa det under tre år (2010–2013) samt undersöka hur anhöriga bedömde kvaliteten på stödet under undersökningstiden. När nu projektet slutligen avrapporteras kan vi vid en tillbakablick av de gångna åren konstatera att stöd till anhöriga är ett komplicerat område att studera inom socialtjänsten och att den longitudinella designen med samverkan mellan åtta olika FoU-enheter respektive kommuner också inneburit utmaningar. Inte desto mindre är projektet i mål och genomförande och resultat diskuteras i det följande.

### 7.1 Projektets genomförande

Några tog initiativ till studien och åtta FoU-enheter och åtta kommuner nappade på erbjudandet om att genomföra respektive utgöra studieobjekt för lokala studier. Innan avrapporteringen av kartläggning 2 var det tre kommuner och/eller FoU-enheter som inte längre hade möjlighet att fullfölja projektet. Det betyder att jämförelserna mellan kartläggning 1 och kartläggning 2 grundar sig på de återstående fem kommunerna. Även om fem kommuner och FoU-enheter återstod hela projekttiden har det under projektets gång även inträffat förändringar inom flera av dessa då utredare avslutade sina tjänster inom kommun respektive FoU-enhet, men turligt nog kunde ersättas av andra personer. En hel del förändringar och omorganisationer har också genomförts inom socialtjänsten i de studerade kommunerna. Detta är förändringar som ibland inbegripit och/eller påverkat anhörigstödet och därmed också jämförbarheten mellan de båda kartläggningarna. Omständigheter som dessa är svåra att förutse inom ramen för projekt som omfattar flera år.

En vits med att välja ut kommuner som är spridda över landet och som har olika förutsättningar med avseende på storlek, demografi, kommunal organisation, traditioner och mycket mer är att det blir ett brett spektrum gällande förutsättningarna för att bedriva anhörigstöd, att studera. Dessa olika förutsättningar påverkar också möjligheterna att genomföra en studie av detta slag. Utredarna i respektive kommun har bedömt hur kartläggningarna bäst skulle genomföras och kunskapen samlas in utifrån respektive kommuns förutsättningar. Det innebär att det förekommer skillnader mellan kommunerna med avseende på vilka dokument som har studerats, vilka nyckelpersoner som har intervjuats, om kartläggningsenkät har använts eller inte, hur fokusgruppintervjuerna har organiserats med mera. Till viss del kan metoderna även variera inom samma kommun mellan kartläggning 1 och 2. I vissa fall har personer som arbetar med anhörigstödet i kommunen ansvarat för insamlingen av material och analys (med stöd av FoU-enhet), i andra fall har en mer ”utomstående” person (FoU-arbetare) genomfört hela eller delar av studien.

När resultaten av undersökningen granskas och eventuella jämförelser görs mellan kommunerna är det viktigt att komma ihåg dessa olikheter. Varje kommun/stadsdel har sina egna karakteristika (tänk till exempel på glesbygdens Härjedalen och storstaden Malmö) och istället för att jämföra dem "rakt av" med varandra är det intressant att studera hur anhängstödets utformas och utvecklas under så skilda förutsättningar och att det faktiskt, skillnaderna till trots, finns mycket som kommunerna har gemensamt när det gäller utvecklingen av stöd till anhänga.

## 7.2 Vad har studerats?

Ovanstående fråga kan tyckas egendomlig att ställa i en slutrapportering av ett projekt som pågått flera år, men i detta sammanhang har den hög relevans. I kartläggning 1 konstaterades att de kulturella skillnaderna mellan olika delar av socialtjänsten var stora inom samtliga kommuner och att begrepps användningen varierade. Begreppen anhänga och anhängstöd förknippades framför allt med äldreomsorgen och användes mest där. Inom delar av funktionshinderområdet och individ- och familjeområdet var det främmande att tala om anhänga medan istället ord som familj, föräldrar, syskon och dylikt användes. Även i kartläggning 2 framkom dessa skillnader. Det fanns inte i någon kommun någon enhetlig begreppsapparat mellan de olika områdena och ibland inte heller inom dem. Något som de flesta ändå verkar vara överens om är att begreppet anhäng inkluderar hela det sociala nätverket och inte enbart familj och nära släkt.

Man kan säga att ett fackspråk har tre nivåer: ett allmänspråk, som är klart, enkelt och begripligt för de flesta, ett vetenskapligt språk; som är exakt, enhetligt och tydligt för professionen och ett arbetspråk (jargongspråk) som är begripligt inom och mellan yrkesgrupper (jmf. Clausén 2006). Det behövs inom området anhängstöd förtydliganden på alla dessa nivåer och det saknas allmänt vedertagna, konsekvent använda begrepp. Orden stöd och anhäng tillhör vårt vardagsspråk och de allra flesta vet vad de har för allmän betydelse. Det blev dock uppenbart i denna studie att det finns många uppfattningar om vad stöd till anhäng kan vara och vilka de anhänga är, ordens välkända innebörd till trots (eller kanske på grund av detta).

Anhängstöd är en relativt ny verksamhet så som den ser ut i dagsläget och de specialiserade anhängstödsyrkena (anhängkonsulenter och motsvarande) är inne i en tidig professionaliseringsfas. Det finns mycket av utvecklingsarbete kvar att göra i praktiken, men inte minst teoretiskt. För att komma vidare både med teori och också praktik är det nödvändigt att på allvar börjar skärskåda använda ord och begrepp. Inte minst blir det tydligt i fall som detta, när anhängstöd skall följas upp: vad är det som skall följas upp? Vad är anhängstöd? Finns det olika sorter? Vem ger anhängstöd? Var görs det? Vem är de anhänga? Forskare och praktiker måste bli bättre på att beskriva, hitta ord för detta. Esaias Tegnér skrev för 200 år sedan att "det dunkelt sagda är det dunkelt tänkta". Eller är det så att vi visst vet vad vi menar, men att vi saknar ord för det, alternativt att anhängstöd är en så komplex verksamhet att det inte går att beskriva mer tydligt. Det kan tyckas att ordvalet är irrelevant, men det går inte att bortse från att

olika val av begrepp också kan spegla olika förhållningssätt till "anhöriga" (se Winqvist m.fl. 2012). Det är inte bara våra tankar som styr våra ord, våra tankar påverkas också av vilka ord som används och vilka värden och innebörder som läggs i dem. De är normerande.

### 7.3 Vad är anhörigstöd?

Enligt Socialstyrelsen (2013 s. 12) är det huvudsakliga syftet med stöd till anhöriga att minska deras fysiska och psykiska belastning. "Den anhöriga kan genom stödet få en förbättrad livssituation samtidigt som risken att drabbas av ohälsa minskar." För att något skall betecknas som anhörigstöd bör det alltså ha detta syfte. Inom ramen för det här projektet definierades anhörigstöd som insatser eller aktiviteter som gjordes med *syftet* att de skulle vara just ett stöd för anhöriga. Detta kan vid en första anblick synas självklart, men syftet med en insats eller aktivitet har en avgörande betydelse för avgränsningen av vad anhörigstöd är. Det görs mycket som är bra och stödjande för anhöriga på olika sätt, men som inte har detta som huvudsakligt syfte och som då inte heller bör kallas för anhörigstöd. Ett gott bemötande av anhöriga inom vård- och omsorgsverksamheter är exempelvis bra för anhöriga, att bli sedd och räknad med likaså, men detta måste ändå klassificeras som en självklar god kvalitet inom omsorgen och bör inte klassificeras som anhörigstöd. Allt som är bra för anhöriga är inte anhörigstöd.

Karakteristiskt för anhöriga och närstående är att de per definition på något sätt är kopplade till varandra. Antingen genom familje-, släkt- eller vänskapsband och/eller känslomässiga bindningar, ekonomiska beroenden eller annat. Anhöriga och närstående hör på något sätt alltid ihop, de ingår i samma system. Det betyder att sådant som händer den närstående också påverkar den anhöriga och vice versa. Den här förutsättningen innebär att anhörigstöd inte bara behöver vara insatser som ges direkt till den anhöriga. Det kan också vara insatser som ges till den närstående, **men som syftar till att stödja den anhöriga**.

Fenomenet anhörigstöd innefattar alltså två viktiga dimensioner, syfte med insatsen och till vem insatsen ges. Dessa dimensioner kan ligga till grund för en avgränsning och definition av begreppet (Winqvist 2015). Fyra olika typsituationer kan identifieras:

- a) Aktivitet/insats görs med syftet att stödja anhörig, insatsen/hjälpen ges till den anhöriga.
- b) Aktivitet/insats görs med syftet att stödja anhörig, insatsen/hjälpen ges till den närstående.
- c) Aktivitet/insats görs med syftet att stödja närstående, insatsen/hjälpen ges till den närstående
- d) Aktivitet/insats görs med syftet att stödja närstående, insatsen/hjälpen ges till den anhöriga.

I nedanstående fyrfältstabell illustreras dessa relationer tillsammans med förslag på hur olika slags anhörigstöd kan definieras. Termen *anhörigstöd* (direkt eller indirekt) reserveras för de insatser som verkligen har som syfte att hjälpa/vara ett stöd för anhöriga medan de positiva konsekvenser som det kan ha för anhöriga när närstående får den hjälp de behöver, benämns *sekundärt stöd*. Den ruta i tabellen som är svår att hitta beteckning för, men som inte kan klassas som stöd till anhöriga innebär att syftet med insatsen är att hjälpa närstående, men det är anhöriga som ges en insats/behandlas. Detta behöver inte betyda att anhörigas egen situation uppmärksammas. Det kan handla om att det är mer framgångsrikt att arbeta med en förälder som sedan påverkar sitt barn än att arbeta direkt med/behandla barnet. Syftet med att arbeta med föräldern är alltså att barnets behandling skulle bli framgångsrik, inte för att underlätta för föräldern. Till saken hör att det är lättare i teorin än i praktiken att särskilja fenomen på detta sätt. I praktiken kan det vara så att föräldern i nämnda exempel också gagnades positivt av att behandlingen lyckades för barnet och det finns insatser som har flera syften än bara ett, men för att veta vad som menas med olika begrepp och för att veta vad man faktiskt gör och varför, är teoretiska begreppsdefinitioner viktiga.

	<b>Insatsens huvudsakliga syfte är att hjälpa anhörig</b>		<b>Insatsens huvudsakliga syfte är att hjälpa närstående</b>	
<b>Insatsen ges till anhörig</b>	Konsekvens för anhörig	Direkt anhörigstöd t.ex. stödsamtal, ekonomisk ersättning.	Konsekvens för närstående	Indirekt närståendestöd <sup>22</sup>
	Konsekvens för närstående	Insatsen kan även gynna närstående och skulle kunna benämnas sekundärt stöd till närstående.	Konsekvens för anhörig	Svårt finna benämning för anhörigas del. Insatsen behöver ej ha anhörigfokus och kan inte kallas stöd till anhörig, men kan påverka anhöriga. T.ex. föräldrar som får lära sig något som underlättar barnets behandling.
<b>Insatsen ges till närstående</b>	Konsekvens för anhörig	Indirekt anhörigstöd t.ex. avlösning	Konsekvens för närstående	Direkt närståendestöd <sup>23</sup>
	Konsekvens för närstående	Insatsen kan även påverka närstående.	Konsekvens för anhörig	Insatsen kan även gynna anhöriga och skulle kunna benämnas sekundärt stöd till anhöriga, t.ex. hemtjänstens omsorg om moder gör dotter trygg

(Winqvist 2015)

Att saker definieras och kallas för vad de är, är avgörande för att kunna ta reda på omfattningen av utförda insatser. Det var till exempel omöjligt i denna kartläggning och uppföljning att få fram statistik på vissa former av biståndsbedömt anhörigstöd eftersom det inte dokumenterades utifrån syftet anhörigstöd utan som något annat ex-

<sup>22</sup> Ordet närståendestöd bör inte användas på detta sätt i praktiken eftersom närstående i många sammanhang används som synonym till anhörig.

<sup>23</sup> Ordet närståendestöd bör inte användas på detta sätt i praktiken eftersom närstående ofta används som synonym till anhörig.

empelvis korttidsvård för den närstående (även om det huvudsakliga syftet var avlösning). Detta innebär att en stor del av kommunernas anhörigstöd förblev osynliggjort.

Specialiserat centraliserat anhörigstöd – integrerat decentraliserat anhörigstöd

En annan slags uppdelning av anhörigstöd kan göras utifrån begreppen *specialiserat centraliserat anhörigstöd*, där det är experter, till exempel anhörigkonsulenter, som ger stödet centralt kanske på ett Anhörigcentrum, till skillnad mot *det integrerade decentraliserade anhörigstödet* som ges ute i respektive vård- omsorgsverksamhet av ordinarie personal. Det integrerade stödet skulle exempelvis kunna utgöras av anhörigrupper inom råd och stödverksamheter eller på äldreboenden, individuella stödsamtal med mera. Huvudsyftet med verksamheten måste fortfarande vara stöd till den anhöriga. Ett förhållningssätt kan vara att stöd till anhöriga i huvudsak skall ges där anhöriga finns, integrerat decentraliserat, och att det specialiserade expertstödet skall användas när det av olika skäl finns frågor som anhöriga behöver bearbeta för sig, utanför den ordinarie vård- och omsorgskontexten och när anhöriga inte är kända inom vård och omsorg.

## 7.4 Anhörigperspektiv

I flera sammanhang i de utförda kartläggningarna menade personal och chefer inom vård och omsorg att de inte hade möjlighet att arbeta med de anhöriga **också**, att anhöriga inte ingick i uppdraget och de markerade på olika sätt att verksamheten var till för de närstående. Detta var ofta reaktioner på orden stöd till anhöriga, anhörigstöd och när tolkningarna från personal och chefer var att de förväntades bedriva konkreta stödinsatser även för anhöriga. Om det är anhörigstöd som personalen förväntas bedriva, det vill säga att personalen skall ge insatser som har huvudsyftet att stödja anhöriga, så skall självfallet detta ord användas, men om man mer är ute efter att personalen skall vara medvetna om anhöriga och anhörigas situation, att de skall ha ett anhörigfokus i sin verksamhet och ge anhöriga ett gott bemötande, bör andra ord användas. I vård- och omsorgsverksamheterna kan alltid krävas det som Socialstyrelsen (2013 s. 12) utifrån regeringens prop. 2008/09:82 benämner ett *anhörigperspektiv*:

*Det behövs ett nytt perspektiv vad gäller det stöd som ges de personer som hjälper, vårdar eller stödjer en annan person. Perspektiv som involverar hela familjen eller alla de som är berörda och som finns med kring brukaren. Det handlar om att inte bara se och tillgodose brukarens behov utan också att ta med de personer som är viktiga för honom eller henne i dennes livssituation och vara lyhörd för deras behov. Det är viktigt att vidga perspektivet och involvera anhöriga. All personal i socialtjänstens verksamheter som möter anhöriga ska uppmärksamma dem, bemöta dem på ett bra och respektfullt sätt och bör samarbeta med dem.*

Viktigt att påpeka är alltså att ett anhörigperspektiv i detta sammanhang inte är samma sak som ett anhörigstöd. Ett anhörigperspektiv bör ses som en självklar kvalitetsaspekt



inom vård och omsorg. Att bemöta anhöriga på ett bra sätt och samverka med dem benämns i andra sammanhang som en *anhörigvänlig vård och omsorg*.

Ett omvänt exempel fann vi när personal och chefer inledningsvis menade att de inte alls gav något anhörigstöd, men när de diskuterat vad anhörigstöd kan vara, kom på att de faktiskt gjorde det, men under andra beteckningar eller utan beteckning alls. Anhörigstödet blev på detta sätt synliggjort i diskussionerna.

De olika orden används på många olika sätt och eftersom det inte finns någon vedertagen, överallt gångbar begreppsapparat inom området är det ibland svårt att veta vad som avses. Vi benämner till exempel ibland den omsorg som ges av anhöriga (till närstående) för anhörigomsorg, men kallar det stöd som anhöriga får för egen del, för anhörigstöd. Hur skall man som oinvidgå förstå den distinktionen? Ett avslutande exempel återfanns i en av de studerade kommunerna. I fönstren på ett kommunalt kontor fanns följande ord att läsa: avlösare, stödfamilj, familjehem, personlig assistent, anhörigvård, ledsagning, kontaktperson, fritids, korttidsboende. Vad är anhörigvård i detta sammanhang? Kan detta ord förstås på olika sätt och av olika personer?

Med ovan nämnt är det med andra ord långt ifrån självklart vad chefer och andra personer har avsett när de besvarat enkät- och intervjufrågor om kommunens stöd till anhöriga, men det kan också tilläggas att en tanke med denna kartläggning just var att få kunskap om vad anhörigstöd kunde innebära i de olika delarna av socialtjänstens verksamhetsområden. Med denna kunskap i bagaget kommer frågorna gällande olika typer av anhörigstöd och anhörigperspektiv att kunna specificeras i kommande undersökningar.

## 7.5 Utvecklingen av anhörigstöd under de studerade åren

Utifrån kommunernas kartläggningar kan slutsatsen dras att viss utveckling av anhörigstödet har ägt rum under projekttiden, men att förändringarna inte på något sätt har varit omvälvande och att det i samtliga kommuner finns mycket arbete kvar att göra för att leva upp till 5 kap. 10 § SoL. Samtidigt måste betonas att insatser har tillkommit och verksamheter har utvecklats som är av stort värde för anhöriga och som inte på något sätt skall ringaktas. Att större konkreta förändringar inte har skett kanske till viss del kan förklaras av den relativt korta uppföljningstiden på tre år och att det inte har varit en konkret metod eller specifikt arbetsätt som har implementerats och följts i kommunerna utan en i förväg icke definierad utveckling av anhörigstödet som antogs, men i förväg inte kunde garanteras skulle ske under åren som följde efter förändringen i 5 kap 10 § SoL. I flera av kommunerna hade också ett omfattande utvecklingsarbete genomförts innan år 2010.

I stora drag är det samma slags anhörigstöd som har pågått i respektive kommun under hela projekttiden, men målgrupperna har på sina håll vidgats och antalet anhöriga som nåtts, ökat i omfattning. I flera av kommunerna hade arbetet med anhörigstöd och anhörigperspektiv intensifierats inom funktionshinderområdet. Detta är positivt ef-

tersom anhöriga till personer med funktionsnedsättning i båda enkätundersökningarna var den grupp anhöriga som framstod som mest utsatt när det bland annat gällde nöjdhet med erhållet stöd. Från de flesta kommuner påtalades också att medvetenheten om anhörigfrågor och kunskapen om deras relevans har ökat. Under de senaste åren har anhörigfrågor nationellt sett också fått större uppmärksamhet. Inte minst genom Nka:s arbete.

Flera av de områden som kartlades uppvisade i princip inte några förändringar i kommunerna mellan kartläggning 1 och 2. Detta gäller framför allt förekomst av mål, värdegrund, stödplaner, uppsökande verksamhet, användning av begreppsapparat och synpunktshantering samt hur anhörigas situation beaktades i samband med planering av omsorg/stöd/vård. Få uppföljningar av anhörigstödet hade genomförts. Utbildningsnivån gällande anhöriga och anhörigstöd hade inte ökat och få utbildningstillfällen hade genomförts under de tre åren. Det senare kanske har förutsättning att förändras kommande år eftersom Nka år 2015 lanserade en webbutbildning om anhöriga som riktas till personal inom äldre- och funktionshinderområdet.

Utifrån distinktionen mellan centraliserat och integrerat stöd kan vi konstatera att de fem kommunerna intar olika positioner. I Strängnäs och Uppsala kretsade det mesta av kommunernas anhörigstöd kring respektive kommuns Anhörigcentrum, vilka i mångt och mycket representerade kommunernas anhörigstöd (d.v.s. ett centraliserat anhörigstöd). Under projekttiden utökades verksamheten vid Anhörigcentrum i Strängnäs till att, förutom äldre- och funktionshinderområdet, även innefatta anhöriga till personer inom individ- och familjeområdet. På detta Anhörigcentrum hade även ett arbete med att utbilda anhörigambassadörer inletts vilka huvudsakligen skulle vara verksamma inom äldreområdet, men till viss del även inom funktionshinderområdet. Utbildning av anhörigombud/anhörigambassadörer kan ses som ett integrerat anhörigstöd **om** det skall leda till att anhörigombuden, det vill säga ordinarie personal, bedriver direkt anhörigstöd i sina respektive verksamheter. Viktiga uppgifter för anhörigombuden/ambassadörerna var annars att utveckla ett anhörigperspektiv i verksamheterna. I Uppsala hade kommunen, förutom viss utvidgning av Anhörigcentrums verksamhet, parallellt och oberoende av verksamheten på Anhörigcentrum börjat uppmärksamma anhörigfrågor i förfrågningsunderlagen i samband med upphandlingar av ordinarie vård och omsorg. Detta kan ses som ett försök att inleda även ett integrerat anhörigstöd, åtminstone ett anhörigperspektiv.

Malmö har under hela projektiden skilt sig från övriga genom att från centralt håll starkt betona ett integrerat anhörigstöd. Kommunstyrelsen i Malmö stad tog redan år 2010 beslut om vilket anhörigstöd som skulle erbjudas och betonade att "ansvaret för att erbjuda och ge anhöriga stöd vilar på samtliga verksamheter och inte enbart på någon enskild funktion /.../ Alla verksamheter behöver reflektera över och definiera hur stödet till anhöriga ska utformas" (Takter 2014). Detta arbete hade dock inte genomförts överallt i praktiken, men Öppenvårdshuset Gustav utgjorde ett positivt exempel. I de undersökta stadsdelarna fanns inom äldre- och funktionshinderområdet anhörigkonsulenttjänster (varav en var vakant vid kartläggning 2). Hur dessa tjänster

verkade för att implementera SoL 5:10 i verksamheterna framgick inte, men som utredaren i Malmö påpekar så räcker det inte med ett integrerat anhörigstöd. Även anhöriga som inte är kända inom vård och omsorg måste ha någonstans att vända sig för egen del och skall erbjudas stöd.

Om Strängnäs/Uppsala genom satsningarna på respektive Anhörigcentrum och Malmö genom betoningen på allas ansvar för anhörigstödet, i detta sammanhang kan sägas representera ytterligheterna i distinktionen mellan centraliserat och integrerat stöd kan Härjedalen och Skara kanske sägas befinna sig i ett mellanläge. I det geografiskt vidsträckt Härjedalen fanns en anhörigkonsulent som vid kartläggning 2 önskade utökad kontakt med vård- och omsorgspersonal. Fortfarande vid kartläggning 2 saknades mål, handlingsplan och gemensam värdegrund för kommunens anhörigstöd. En förutsättning för en fortsatt utveckling av anhörigstödet är enligt utredaren att politikerna formulerar mål och beslutar om *inriktning* och resurstilldelning. Anhörigkonsulentens roll blev tydligare under projekttiden, anhörigstödsfrågor diskuterades i högre omfattning bland personal i hela socialtjänsten och samarbetet kring anhörigstödet hade ökat mellan personalgrupper högre upp i organisationen, men fortfarande återstod mycket arbete innan dess verksamheter skulle kunna sägas leva upp till lagens intentioner. I Skara erbjöd samtliga studerade verksamheter anhörigstöd, men med olika utbud och omfattning. Under undersökningstiden var utvecklingen inom funktionshinderområdet påtaglig där en särskild samordnartjänst för anhörigfrågor hade tillsatts (specialiserat anhörigstöd?) och en ny organisation för anhörigombud skapats (integrerat anhörigstöd?). Utredaren drar slutsatsen att kunskapen om anhörigfrågor inom verksamheten tycks ha ökat under projekttiden samt även engagemanget.

Vare sig betoningen i kommunerna ligger på centraliserat eller integrerat anhörigstöd eller något där emellan kan konstateras att det fortfarande behövs en specifik, mer central funktion inom kommunerna som driver/samordnar utvecklingen av anhörigstödet och som finns att tillgå för de anhöriga som inte har tillgång till det stöd som erbjuds inom ordinarie vård- och omsorgsverksamheter (i den mån sådant stöd erbjuds). En sådan funktion kan dock inte existera i ett vakuum. Fortfarande krävs på flera håll mer övergripande styr-, planerings- och handlingsdokument och ett tydligt ledarskap för att främja utvecklingen av anhörigstödet och implementeringen av 5 § 10 kap. SoL.

## 8. Slutsatser

När uppföljningen av anhörigstödet utveckling efter tre år skall sammanfattas kan vi konstatera att de slutsatser som drogs efter kartläggning 1 har mycket gemensamt med dem som nu dras efter kartläggning 2.

- I de fem kommunerna gavs många konkreta exempel på att delar av anhörigstödet hade utvecklats och förändrats under projekttiden, men det mesta var ändå sig likt under hela projekttiden.
- Uppföljningen av anhörigas erfarenheter av sin situation och sitt stöd uppvisade inte några större skillnader mellan de båda mätningarna. Situationen för anhöriga till personer med funktionsnedsättning framstod som mest utsatt och känslomässiga och ekonomiska aspekter av anhörigskap i allmänhet, kräver ytterligare uppmärksamhet och analys. Behovet av samtal var stort. Anhöriga till äldre personer utgör den största anhöriggruppen och en hel del av det specialiserade stödet inriktades på dem.
- Mycket arbete återstår att göra för att implementera 5 kap. 10 § SoL i ordinarie vård- och omsorgsverksamhet. Detta gäller både kommuner som satsat stort på ett centraliserat stöd och de som mer betonat ett integrerat stöd. Tydliga rutiner och varaktiga strukturer behöver utarbetas för verksamheterna att arbeta utifrån.
- För att underlätta den framtida utvecklingen bör använda begrepp avgränsas och tydligt definieras. Av särskild vikt framstår att skilja mellan anhörigstöd och anhörigperspektiv.
- Utvecklingen och utformningen av anhörigstöd och anhörigperspektiv skiljer sig åt mellan socialtjänstens olika delar. Olika kulturer och traditioner förklarar detta.
- Anhörigstöd måste i större omfattning än idag finnas med i de dokument som styr innehållet i socialtjänstens olika verksamheter som övergripande mål, riktlinjer, handlingsplaner, uppdrag med mera.
- Utvärderingar och uppföljningar är sparsamt förekommande. Det är därför svårt att dra lärdom om hur olika sätt att arbeta fungerar och hur anhörigstödet på bästa sätt skall utvecklas vidare.
- En förutsättning för anhörigstödet och anhörigperspektivets utveckling är att vård- och omsorgspersonal har erforderlig förståelse och utbildning och inte minst stöd av en i frågan kompetent verksamhetsledning.
- Samverkan med landsting, idéburna sektorn och andra aktörer i samhället tillsammans med klara gränser för vem som har ansvar för vad, behöver öka.

- Kvalitén på erbjudet anhörigstöd måste vara hög. Det finns situationer då anhöriga tackar nej till stöd för att det inte är tillräckligt flexibelt och inte utgår från anhörigas behov. Anhörigas inflytande och delaktighet i utformandet av anhörigstöd i allmänhet och det egna stödet i synnerhet bör vara stort. Anhörigas behov av avlösning måste tillgodoses. Det får till exempel inte förekomma att anhöriga måste tacka nej till eget stöd på grund av att avlösning ej medges. Anhörigas engagemang måste vara frivilligt.
- Statistiken och dokumentationen av anhörigstödet bör förbättras för att synliggöra det som utförs. För detta krävs att insatsernas syften preciseras.
- Information om stöd till anhöriga når inte alltid ut till berörda medborgare och kunskapen finns inte hos all vård- omsorgspersonal. Samtidigt är upplevelsen att anhörigfrågorna idag har större spridning än tidigare och att medvetenheten om anhörigas situation har ökat.
- Kommunerna skulle kunna uppmärksamma anhörigfrågorna och föregå som goda exempel genom att utveckla arbetet med att bli anhörigvänliga arbetsgivare.

## Referenser

- Beijer, U., 2015, Utveckling av stödet till anhöriga i Strängnäs kommun – en samverkansstudie mellan åtta FoU-enheter, åtta kommuner och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) under tre år Slutrapport, FoU i Sörmland och Strängnäs kommun
- Clausén, U., 2006, Fackspråk och allmänspråk, i red. Fogelberg, M., Petersson, G., Medicinens språk, 2:a uppl., Liber AB, Stockholm
- Göransson, S., 2014, Utveckling av stöd till anhöriga åren 2010–2013 – delrapport Härjedalens kommun, FoU Jämt, Östersund
- Johansson, L., Takter, M., 2014, Nationell studie av utveckling av stöd till anhöriga, FoU och Socialt hållbar utveckling, Malmö
- Riksrevisionen, 2014, Stödet till omsorgsgivande anhöriga, RIR 2014:9, Stockholm
- Socialdepartementet, 2009, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Prop. 2008/09:82, Stockholm
- Socialstyrelsen, 2013, Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen, Stockholm
- Socialstyrelsen, 2014, Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående Slutrapport 2014, Stockholm
- Takter, M., 2014, Som man frågar får man svar – om stöd till anhöriga, Stadskontoret, FoU Malmö, Malmö
- Tomazic, D., 2014, Kartläggning av stödet till anhöriga inom socialtjänstens område i Skara kommun 2010-2012, Slutrapport
- Winqvist, M., Magnusson, L., Bergström, I., Beyhammar, K., Eriksson, B., Follin, A., Forsgren, A., Forsman Björkman, C., Göransson, M., Göransson, S., Höglund, E., Larsson, A-C., Lerman, B., Mannefred, C., Takter, M., Talman, L., Tomazic, D., Wesser, E., Hanson, E., 2012, Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010-2012, Nka Rapport 2012:4, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Kalmar
- Winqvist, M., 2015, Stödet till anhöriga i Uppsala kommun 2010–2013, Slutrapport, FoU-rapport 2015/1, Regionförbundet Uppsala län, Uppsala

## Bilaga 1. Kartläggningens frågeställningar

1. Mål
  - a. Har kommunen något formulerat mål för stödet till anhöriga?<sup>24</sup>
  - b. Vilket är målet?
    - a. När formulerades det?
    - b. Hur definieras begreppet anhöriga?
2. Handlingsplan för stöd till anhöriga
  - a. Har kommunen någon handlingsplan för stödet till anhöriga?
  - b. Vad innehåller den?
  - c. När formulerades det?
3. Former av stöd till anhöriga
  - a. Vilka olika former av stöd till anhöriga erbjuds av kommunen?
  - b. Vilka vänder sig stödet till anhöriga till?
  - c. Vilka anhöriga nås med stödet?
  - d. Hur många anhöriga fanns det som användare av respektive stödform under första halvåret 2013?  
(ange antal anhöriga per stödform)
4. Efterlevandestöd
  - a. Finns det något efterlevandestöd?
  - b. Beskriv efterlevandestödet! (innehåll, arbetsformer, målgrupp, ålder)
5. Relationer
  - a. Finns det någon uttalad värdegrund att arbeta utifrån när det gäller stöd till anhöriga?
  - b. Försök att beskriva det förhållningssätt som de som arbetar med stöd till anhöriga arbetar utifrån?
6. Stödplaner
  - a. Upprättas det några stödplaner för anhöriga?
  - b. Hur beaktas anhörigas situation i samband med planering av vård/omsorg?
  - c. Hur många anhöriga hade stödplan upprättad under första halvåret 2013?
7. Information, tillgång till stöd och motivationsarbete
  - a. Hur sker informationen om det stöd till anhöriga som finns?
  - b. I vilket skede nås anhöriga?
  - c. Hur får anhöriga tillgång till de olika stödformerna?
  - d. Hur försöker kommunen nå ut till dem som inte redan är kända?

---

<sup>24</sup> Samma frågeställningar användes för äldre-, funktionshinder- och individ- och familjeområdet.

8. Uppsökande verksamhet
  - a. Finns det någon uppsökande verksamhet
  - b. Beskriv den uppsökande verksamheten! (Målgrupp, ålder, arbetsformer)
9. Anhörigas synpunkter om eget stöd
  - a. Var vänder sig anhöriga om de har synpunkter på sitt eget stöd?
  - b. Finns det någon etablerad rutin för hur det kan göras?
  - c. Hur får anhöriga information om det?
  - d. Hur tas de synpunkter som framkommer till vara i utvecklingen av stödet till anhöriga?
10. Anhörigas synpunkter om insatser för den närstående
  - a. Var vänder sig anhöriga om de har synpunkter på deras närståendes vård och omsorg?
  - b. Finns det någon etablerad rutin för hur det kan göras?
  - c. Hur får anhöriga information om det?
  - d. Hur tas de synpunkter som framkommer till vara i utvecklingen av äldreomsorgen/funktionshinderområdet/individ och familjeomsorgen?
11. Uppföljning och utvärdering
  - a. Görs uppföljning av stödet till anhöriga på individnivå?
    - i. I så fall hur?
  - b. Görs utvärdering av de olika anhörigstödsformerna?
    - i. I så fall hur?
  - c. Involveras anhöriga i utvärderingen av stödet till anhöriga?
    - i. I så fall hur?
  - d. Involveras anhöriga i utvärderingen av verksamheterna?
    - i. I så fall hur?
  - e. Går det att få en sammanställning över dem som har tillgång till anhörigstöd med avseende på variabler som ålder, kön, relation till den vårdade, den vårdades vårdbehov och tid som anhörigvårdare?
12. Organisation
  - a. Beskriv hur stödet till anhöriga är organiserat!
  - b. Finns det någon/några person/-er som uttalat har som uppgift att arbeta med stöd till anhöriga?
  - c. Finns det någon person som har uttalat ansvar att i sitt arbete utveckla stödet till anhöriga?
  - d. Finns det någon person som har uttalat ansvar för verksamheten, stöd till anhöriga?
  - e. Vad har den ansvariga personen för position i organisationen?
  - f. Vad har den ansvariga personen för befogenheter?
  - g. Vem fattar beslut om vem som ska få anhörigstöd?
13. Samverkan med ideella sektorn
  - a. Sker det någon samverkan med ideella sektorn?
  - b. Med vilka organisationer sker samverkan?
  - c. Beskriv hur samverkan går till!



14. Samverkan med landstinget
  - a. Sker det någon samverkan med landstinget?
  - b. Med vilka verksamheter sker samverkan?
  - c. Beskriv hur samverkan går till!
15. Personal
  - a. Hur många personer arbetar med stöd till anhöriga (har avsatt tid) inom er verksamhet i kommunen?
  - b. Hur många årsarbetare finns det totalt?
  - c. Var har denna personal för befattningar?
  - d. Vad har de för grundutbildning?
  - e. Vad har den personal som arbetar med stöd till anhöriga för utbildning i anhörigstöd?
  - f. Vad har de för yrkesbakgrund?
16. Utbildning
  - a. Vad har personalen i allmänhet för utbildning i anhörigstöd?
  - b. Bedrivs det någon utbildning i stöd till anhörig i kommunen under första halvåret 2013?
    - i. Vilken utbildning?
    - ii. Vilka deltog i den utbildningen?  
(ange utbildning, antal individer och befattningar)
17. Budget

Hur stor är budgeten för stödet till anhöriga under 2013?  
Hur stor är budgeten för resp. verksamhet totalt under 2013?

## Bilaga 2. Kartläggningssenkät

1. Vilka verksamheter/enheter ingår i ditt ansvarsområde:

### Former av stöd till anhöriga

2. Erbjuds anhöriga stöd i någon form inom den verksamhet som du är ansvarig för?

Ja             Nej → Gå till fråga 30

OM JA:

Vilka olika former av stöd till anhöriga erbjuds inom den verksamhet som du ansvarar för?

Vilka vänder sig stödet till anhöriga till?

Vilka anhöriga nås med stödet?

Hur många anhöriga har nåtts med stöd under 2013? (ange om möjligt antal anhöriga per stödform)

### Efterlevandestöd

3. Finns det något efterlevandestöd till anhöriga inom ramen för din verksamhet?

Ja             Nej

OM JA: Beskriv efterlevandestödet! (innehåll, arbetsformer, målgrupp, ålder)

### Relationer

4. Finns det någon uttalad värdegrund att arbeta utifrån i stödet till anhöriga?

Ja             Nej

5. Försök att beskriva det förhållningssätt som de som arbetar med stöd till anhöriga arbetar utifrån?

### Stödplaner

6. Upprättas det några stödplaner för anhöriga inom den verksamhet som du ansvarar för?

Ja             Nej

OM JA: Hur många anhöriga hade stödplan upprättad under första halvåret 2013?

### **Information**

7. Hur sker informationen om det stöd till anhöriga som finns?

8. I vilket skede nås anhöriga?

9. Hur får anhöriga tillgång till de olika stödformerna?

### **Anhörigas synpunkter om eget stöd**

10. Vart vänder sig anhöriga om de har synpunkter på sitt eget stöd?

11. Finns det någon etablerad rutin för att ta emot anhörigas synpunkter på sitt eget stöd?

Ja             Nej

OM JA: Hur får anhöriga information om det?

12. Hur tas anhörigas synpunkter på sitt eget stöd till vara i utvecklingen av stödet till anhöriga?

### **Uppföljning och utvärdering**

13. Görs uppföljning av stödet till anhöriga på individnivå?

Ja             Nej

OM JA: Hur?

14. Görs utvärdering av de olika anhörigstödsformerna?

Ja             Nej

OM JA: Hur?

15. Involveras anhöriga i utvärderingen av stödet till anhöriga?

Ja             Nej

OM JA: Hur?

16. Involveras anhöriga i utvärderingen av vården/omsorgen/stödet som ges till kunden/brukaren/omsorgstagaren/klienten?

Ja             Nej

OM JA: Hur?

17. Dokumenteras det i den verksamhet som du är ansvarig för om anhöriga får någon form av stöd för egen del?

Ja       Nej

### **Organisation**

18. Beskriv hur stödet till anhöriga i din verksamhet är organiserat.

19. Finns det någon/några person/er som uttalat har som uppgift *att arbeta med* stöd till anhöriga?

Ja       Nej

20. Finns det någon person som har uttalat ansvar att i sitt arbete *utveckla* stödet till anhöriga?

Ja       Nej

21. Finns det någon person som har uttalat *ansvar för verksamheten* stöd till anhöriga?

Ja       Nej

OM JA: Vad har den ansvariga personen för position i organisationen?

22. Vem fattar beslut om vem som ska få anhörigstöd?

### **Samverkan med ideella sektorn**

23. Sker det någon samverkan med ideella sektorn i stödet till anhöriga?

Ja       Nej

OM Ja: Med vilka organisationer sker samverkan?

Beskriv hur samverkan går till.

### **Samverkan med landstinget**

24. Sker det någon samverkan med landstinget i stödet till anhöriga?

Ja       Nej

OM JA: Med vilka verksamheter sker samverkan?

Beskriv hur samverkan går till.

### **Personal**

25. Hur många personer arbetar med stöd till anhöriga (har avsatt tid för detta) inom den verksamhet som du ansvarar för?
26. Hur många årsarbetare skulle du uppskatta att det totalt blir som arbetar med stöd till anhöriga i den verksamhet som du ansvarar för?
27. Vad har personalen som arbetar med stöd till anhöriga för befattningar?
28. Vad har personalen som arbetar med stöd till anhöriga för grundutbildning?
29. Vad har den personal som arbetar med stöd till anhöriga för utbildning i anhörigstöd?

### **Utbildning**

30. Vad har personalen i allmänhet för utbildning i anhörigstöd?
31. Bedrevs/bedrivs det någon utbildning i anhörigstöd i din verksamhet under första halvåret 2013?
- Ja       Nej

Om ja, Vilken utbildning?

Vilka deltog/kommer att delta i utbildningen under första halvåret 2013?  
(ange utbildning, antal individer och befattningar)

### **Anhörigas synpunkter om insatser för den närstående**

32. Var vänder sig anhöriga om de har synpunkter på deras närståendes omsorg/stöd/vård?
33. Finns det någon etablerad rutin för hur det kan göras?
- Ja       Nej

OM JA: Hur får anhöriga information om det?

34. Hur tas de synpunkter som framkommer till vara i utvecklingen av omsorgen/stödet/vården?
35. Hur beaktas anhörigas situation i samband med planering av omsorg/stöd/vård?

*Stort tack för dina svar!*

## UTVÄRDERING AV STÖD OCH HJÄLP TILL ANHÖRIGA

Nedan finns en rad med påståenden om det stöd och hjälp som du som anhörig får från din kommun med att hjälpa, stödja och vårda din närstående. Tänk alltså på den hjälp och stöd som du själv får som anhörig och ringa in det alternativ som passar bäst eller stämmer bäst med din uppfattning.

**1 = Jag instämmer inte alls**

**5 = Jag instämmer helt**

**0 = Det är inte relevant för mig**

	Instämmer inte alls				Instämmer helt	Det är inte relevant för mig
	1	2	3	4	5	0
1. Jag är nöjd med den information som jag som anhörig får om min närståendes sjukdom/funktionsnedsättning och dess behandling	1	2	3	4	5	0
2. Jag är nöjd med den information som jag som anhörig får om vilken sorts hjälp och stöd som finns och hur jag gör för att få det	1	2	3	4	5	0
3. Jag är nöjd med den information som jag som anhörig får om de ekonomiska former av stöd som finns och hur jag bär mig åt för att få dem	1	2	3	4	5	0
4. Jag är nöjd med den information som jag som anhörig får om att anpassa hemmet så att det blir mer lämpligt för att vårda i	1	2	3	4	5	0
5. Jag är nöjd med den information som jag som anhörig får om tekniska hjälpmedel och var jag kan få dem	1	2	3	4	5	0
6. Jag är nöjd med den information som jag som anhörig får om vem jag kan kontakta i akuta situationer	1	2	3	4	5	0
7. Jag är nöjd med den hjälp som jag får med de fysiska/praktiska aspekterna av att hjälpa/stödja/vårda	1	2	3	4	5	0

	<b>Instäm- mer inte alls 1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Instäm- mer helt 5</b>	<b>Det är inte relevant 0</b>
8. Jag är nöjd med den hjälp som jag får med de känslomässiga aspekterna av att hjälpa/stödja/vårda	1	2	3	4	5	0
9. Jag är nöjd med den hjälp som jag får med att tala öppet om min anhörigroll	1	2	3	4	5	0
10. Jag är nöjd med det ekonomiska stöd som jag får som anhörig	1	2	3	4	5	0
11. Den hjälp och stöd som jag får som anhörig bidrar till att göra livet bättre för mig	1	2	3	4	5	0
12. Den hjälp och stöd som jag får som anhörig bidrar till att göra livet bättre för min närstående	1	2	3	4	5	0
13. Den hjälp och stöd som jag får som anhörig hjälper mig att fortsätta hjälpa/stödja/vårda min närstående	1	2	3	4	5	0
14. Den hjälp och stöd jag får som anhörig hjälper mig att bemästra den stress som det innebär att hjälpa/stödja/vårda	1	2	3	4	5	0
15. Den hjälp och stöd jag får som anhörig hjälper mig att hjälpa, stödja och vårda mer effektivt	1	2	3	4	5	0
16. Den hjälp och stöd jag får som anhörig har god kvalitet	1	2	3	4	5	0
17. Den hjälp och stöd jag får som anhörig stämmer alltid med det som vi kommit överens om	1	2	3	4	5	0
18. Jag är nöjd med det sätt som jag är delaktig i planering och beslut om den hjälp och stöd som jag behöver	1	2	3	4	5	0

	<b>Instäm- mer inte alls</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Instäm- mer helt</b>	<b>Det är inte relevant för mig 0</b>
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>0</b>
19. Den hjälp och stöd som jag får som anhörig gör det möjligt för mig att ha ett liv utanför vårdandet	1	2	3	4	5	0
20. Jag är nöjd med de möjligheter jag har till avbrott från att hjälpa/stödja/vårda	1	2	3	4	5	0
21. Jag blir bemött med värdighet och respekt av dem som ger mig hjälp och stöd	1	2	3	4	5	0
22. Jag är nöjd med de möjligheter jag har att ta semester	1	2	3	4	5	0
23. Den hjälp och stöd jag får som anhörig följs upp så ofta som jag skulle vilja	1	2	3	4	5	0
24. Den hjälp och stöd som jag får hjälper mig att planera för framtiden	1	2	3	4	5	0
25. Den hjälp och stöd jag får som anhörig bidrar till att jag mår bra och kan bibehålla min hälsa	1	2	3	4	5	0
26. Den hjälp och stöd som jag får som anhörig hjälper mig att bibehålla en god relation med den person som jag hjälper och stödjer	1	2	3	4	5	0
27. Den hjälp och stöd som jag får som anhörig ger god valuta för pengarna	1	2	3	4	5	0
28. Den hjälp och stöd jag får som anhörig hjälper mig att kunna fortsätta förvärsarbete	1	2	3	4	5	0



Vi är också intresserade av hur du tycker att din hälsa och livskvalitet är.

<b>29. Som helhet, hur tycker du att din hälsa är?</b>				
Mycket bra	Bra	Varken bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig
1	2	3	4	5

<b>Under de senaste två veckorna.....</b>	Hela tiden	Den mesta tiden	Mer än hälften av tiden	Mindre än halva tiden	Sällan	Aldrig
	5	4	3	2	1	0
30. har jag känt mig glad och på gott humör	5	4	3	2	1	0
31. har jag känt mig lugn och avslappnad	5	4	3	2	1	0
32. har jag känt mig aktiv och stark	5	4	3	2	1	0
33. har jag vaknat och känt mig pigg och utvilad	5	4	3	2	1	0
34. har mitt liv varit fyllt av saker som intresserar mig	5	4	3	2	1	0

<b>35. Som helhet, hur tycker du att din livskvalitet har varit de senaste två veckorna?</b>				
Mycket bra	Bra	Varken bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig
1	2	3	4	5



38. Ditt **kön**?

Markera med kryss

Man Kvinna 39. Din **ålder**? .....40. Din **sysselsättning**?

Markera med kryss

Heltidsarbete Deltidsarbete Pensionär Arbetslös Studera heltid Annat 

.....

41. Var **bor du** i relation till personen du hjälper/stödjer/vårdar? Markera med kryssI samma hushåll I olika hushåll men i samma hus På gångavstånd Inom 10 min körväg med bil/buss Inom 30 min körväg med bil/buss Inom 1 tim körväg med bil/buss Över 1 tim körväg med bil/buss 42. Var **bor du** i relation till personen du hjälper/stödjer/vårdar? Markera med kryssI samma hushåll I olika hushåll men i samma hus På gångavstånd Inom 10 min körväg med bil/buss Inom 30 min körväg med bil/buss Inom 1 tim körväg med bil/buss Över 1 tim körväg med bil/buss 43. Hur **beroende av hjälp** är den person som du hjälper/stödjer/vårdar?Mycket beroende Klärar inte att utan hjälp utföra de mesta aktiviteterna i det dagliga livet  
(t.ex. äta själv eller att gå på toaletten)Måttligt beroende Klärar att utföra en del vanliga aktiviteter i det dagliga livet (som t.ex. att tvätta sig,  
klä sig och äta själv) men klarar inte att utan hjälp utföra de praktiska  
aktiviteterna i det dagliga livet (som t.ex. handla, laga mat och städa)Lite beroende Klärar att utföra de mesta aktiviteterna i det dagliga livet, men behöver lite hjälp med  
några praktiska aktiviteter i det dagliga livet (som t.ex. handla, laga mat och städa)Oberoende Klärar att utföra de mesta aktiviteterna i det dagliga livet och behöver sällan eller aldrig  
någon hjälp

44. Var snäll och räkna upp de olika former av **hjälp, stöd och vård som du ger till din närstående?**

Olika former av hjälp, stöd och vård

Hur ofta?

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

45. Var snäll och räkna upp de olika former av **vård, hjälp och stöd som den du vårdar får från kommunen** eller andra organisationer?

Stödformer

Hur ofta?

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____



---

---

---

---

**48. I utvärderingen ingår också att genomföra telefonintervjuer med några av dem som besvarat enkäten. Markera med kryss i nedanstående ruta om du ej vill bli kontaktad via telefon.**

- Nej, jag vill inte bli kontaktad för telefonintervju.

Om du har några frågor kontakta:

- Annica Larsson-Skoglund, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga,  
tel 0480-418024

Adress:

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga  
FoU Sjuhärad Valfärd  
Högskolan i Borås  
501 90 Borås

Tel: 0480-418020

## Bilaga 4. Intervjufrågor till anhöriga<sup>25</sup>

1. Hur länge har du stöttat din närstående?
2. Hur gammal är du och vilken relation har du till den du vårdar/stöttar?
3. Vilken typ av stöd får du och hur tycker du det fungerar:
  - a. Från kommunen?
    - i. Anhörigstödsgrupp/anhörigträffar?
    - ii. Avlastning:
      1. I hemmet?
      2. Genom korttidsboende/växelvård?
      3. Genom dagligverksamhet?
      4. Ledsagare/personlig assistens?
    - iii. Ekonomisk ersättning/hemvårdsbidrag/anhöriganställning?
    - iv. Psykosocialt stöd via stödperson, stödplan eller stödgrupp?
    - v. Action? (IT-baserat stöd i hemmet)
  - b. Från vänner och familj?
4. Vilket behov av stöd har du? Har du förslag på hur stödet skulle kunna förbättras?
5. Har du fått information om vilket eller vilka stöd du kan få?
6. Tycker du att stödet har förändrats under de senaste två åren?
7. Är det något du skulle vilja tillägga?

---

<sup>25</sup> Frågorna anpassades efter kommunernas utbud av anhörigstöd och varierar således något

# Utgivna publikationer

## Kunskapsöversikter

Individualisering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga. Uppdaterad version, Winqvist, Marianne, Nka. Kunskapsöversikt.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhängomsorg. Uppdaterad version. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2016:3.

Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga. Månsson Lexell, Eva. Kunskapsöversikt 2016:2

Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Ericsson, Iréne, Persson, Marie och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2016:1.

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Ylvén, Regina. Kunskapsöversikt 2015:5.

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturoversikt om anhängas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhängperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt. Kunskapsöversikt 2014:3.

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhängomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1.

Etnicitet – minoritet – anhängskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhängstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhängvårdarens hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhängomsorg. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1.

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:9.

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.



Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.  
Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.  
Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.  
Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.  
Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.  
Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.  
Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.  
Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

## Rapporter

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. År 2009 till första halvåret 2014. Ewertzon, Matz.  
Rapport 2016:3.  
Stöd till anhöriga. Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport. Winqvist, M., Magnusson, L., Beijer, U., Göransson, S., Takter, M., Tomazic, D. och Hanson, E. Rapport 2016:2.  
Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Ewertzon, Mats.  
Nka Rapport 2016:1.  
Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.  
Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne.  
Nka Rapport 2014:1.  
Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.  
Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elisabeth.  
Nka Rapport 2012:3.  
Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:2.  
Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.  
Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.  
Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.  
e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth.  
Inspirationsmaterial 2010:4.  
Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.  
Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.  
Inspirationsmaterial 2010:1.

## Rapporter Barn som anhöriga

Barn och unga som utövar omsorg. Nordenfors, M., & Melander, C. BSA 2016:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Effekter av anknytningsbaserade interventioner för yngre barn och deras omvårdnadspersoner en kunskapsöversikt. Bergman, A-S och Hanson, E. 2016:5, Nka och Linnéuniversitetet.

Stödprogram riktade till barn och/eller föräldrar när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger – en kunskapsöversikt. Järkestig-Berggren, U och Hanson, E. 2016:4, Nka, Linnéuniversitetet.

Interkulturellt perspektiv på stöd till barn som anhöriga. Ett diskussionsunderlag. 2016:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Samverkan kring gravida med missbruksproblem: En studie av Mödra-Barnhälsovårdsteamet i Haga. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2016:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? Berg, L & Hjern, A. 2016:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsoekonomisk analys FAS, Nka, Linnéuniversitetet. Ericson, L, Hovstadius, B, Magnusson, L. 2015:10. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika och läkemedel och psykisk ohälsa: en nationell kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2015:9. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Hovstadius, B, Ericson, L, Magnusson, L. 2015:8. Nka, Linnéuniversitetet.

Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd, konsekvenser för barnet samt metoder för stöd. Systematisk kunskapsöversikt. Janeslätt, G & Hayat Roshanay, A. 2015:7. Nka, Linnéuniversitetet.

Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Antologi, red. Järkestig Berggren, U, Hanson, E & Magnusson, L. 2015:6, Nka. Linnéuniversitetet.

Kunskapsunderlag för pedagoger om barn och elever med medfödda skador av alkohol. Rangmar, J. 2015:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Stuprör, hängrännor och rännkrokar, Alexanderson, K & Jess, K. 2015:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga, Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012–2014, Magnusson, L & Hanson, L. 2015:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom, Ferm, U, Jenholt Nolbris, M, Jonsson, A, Linnsand, P & Nilsson, S. 2015:2. Nka Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen, Gustavsson, L, & Magnusson, L. 2015:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Melander, C, Nordenfors, M och Daneback, K. 2014:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:4. Nka. Linnéuniversitetet, CHESS.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A, Rostila M, Berg L & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Utvärdering av Barntraumateamet. Bergh Johannesson K, Bondjers K, Arnberg F, Nilsson D, Ängarne-Lindberg T & Rostila M. Nka Barn som anhöriga 2014:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman A-S, & Hanson E. Kunskapsöversikt 2014:1. Nka.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:5. Nka, Linnéuniversitetet.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Nka Barn som anhöriga. Rangmar J & Fahlke C. Kunskapsöversikt 2013:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Berg L, Rostil M & Vinnerljung B. Rapport 2013:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren U & Hanson E. Nka Barn som anhöriga 2013:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning 2013:1. Hjern A & Manhica H. Kalmar: Nka. Linnéuniversitetet, CHES.

Publikationerna kan beställas/laddas ner via Nka:s webbplats [www.anhoriga.se/publicerat](http://www.anhoriga.se/publicerat)

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762 - 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

# Stöd till anhöriga

Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013.  
Slutrapport

Kunskapsöversikt 2016:2

ISBN 978-91-87731-41-9

Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
Box 762 – 391 27 Kalmar  
Tel: 0480-41 80 20  
E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)