

# FoU-cirkel för utveckling av anhörigstöd erfarenheter från ett länsövergripande projekt



Marianne Winqvist

Bo Lerman

FoU äldre

**FoU-rapport**

**1/2007**



## Innehållsförteckning

Sammanfattning .....	5
Inledning .....	6
Ett gemensamt lärandeprojekt .....	6
FoU-cirkeln .....	8
Cirkeldeltagarna .....	8
FoU-cirkelns innehåll .....	9
Möte 1 den 4/10-05 .....	11
Möte 2 den 26/10-05 .....	13
Möte 3 den 16/11-05 .....	15
Möte 4 den 7/12-06 .....	18
Möte 5 den 25/1-06 .....	18
Möte 6 den 7/3-06 .....	20
Möte 7 den 7/4-06 .....	21
Möte 8 den 9/5 2006 .....	22
Slutrapporter och ansökningar .....	23
Utvärdering av FoU-cirkeln .....	23
Resultat av utvärderingsenkäten .....	24
Resultat av gruppintervjun .....	27
Avslutande reflektioner .....	33
Om cirkelarbetet och dess deltagare .....	33
Om cirkelarbetets resultat .....	34
Källor .....	37
Bilaga 1. Projektbeskrivning .....	39
Bilaga 2. Litteratur som utdelats till cirkeldeltagarna .....	41
Bilaga 3. Slutrapporter och ansökningar .....	42
Enköpings kommun .....	42
Kartläggning av anhörigstödet inom kommunen .....	42
Behov och önskemål från anhöriga .....	43
Om framtiden .....	44
Ansökan .....	45
Håbo kommun .....	45
Kartläggning av anhörigstödet inom kommunen .....	46
Synpunkter på stödet från anhöriga .....	46
Inför framtiden .....	47
Ansökan .....	47
Knivsta kommun .....	48
Kartläggning av befintligt anhörigstöd .....	48
Om framtiden .....	48
Ansökan .....	48
Tierps kommun .....	49
Kartläggning av det anhörigstöd som finns inom kommunens verksamhet .....	49
Kartläggning av det anhörigstöd som bedrivs av enskilda föreningar och organisationer i kommunen .....	50
Resultat av fokusgruppsintervjuer .....	50

Anhörigrådgivarens enskilda samtal med anhöriga.....	51
Diskussion.....	52
Ansökan .....	52
Uppsala kommun .....	52
Kartläggning av det anhörigstöd som finns inom kommunen.....	53
Sammanfattning av informationsinsamlingens övriga resultat.....	54
Mål och reflektioner inför framtiden .....	54
Ansökan .....	55
Älvkarleby kommun .....	55
Kartläggning av det anhörigstöd som finns inom kommunens verksamhet.....	56
Genomförda aktiviteter .....	56
Ansökan .....	57
Östhammars kommun .....	57
Kartläggning av det anhörigstöd som finns inom kommunens verksamhet.....	58
Utvärderingar av det befintliga anhörigstödet .....	58
Övriga genomförda aktiviteter .....	59
Om framtiden .....	60
Ansökan .....	60
Bilaga 4. Enkät gällande utvärdering av Anhörigstödsprojektet 2005-06.....	61

## Sammanfattning

Under 2005 beslutade Regeringen att anslå 25 miljoner kronor årligen under tre år som stimulansmedel för utveckling av anhörigstöd. Kommunerna kunde ansöka om dessa medel, för Uppsala läns del totalt 680 000 kronor, hos Länsstyrelsen. Syftet var att vidareutveckla varaktiga stödformer till anhöriga som hjälper och vårdar närstående.

Eftersom tiden för ansökan var knapp enades kommunerna i Uppsala län om att i ett gemensamt projekt ägna det första året åt att skapa en god kunskapsgrund samt att formulera och förankra planer för det anhörigstöd respektive kommun avsåg att vidareutveckla under år 2 och 3. Grunden i detta projekt utgjordes av en FoU-cirkel som genomfördes i form av åtta heldagsmöten under hösten 2005 och våren 2006. FoU-cirkeln leddes av fil dr Marianne Winqvist, vetenskaplig handledare, tillsammans med Bo Lerman, FoU-samordnare vid FoU äldre, Regionförbundet Uppsala län. Deltagarna i cirkeln var projektledare i sina respektive kommuner och hade ansvar för det lokala utvecklingsarbetet.

FoU-cirkeln förväntades resultera i

- En fördjupad kunskap om anhörigas villkor och anhörigstödet betydelse, om olika former för stöd till anhöriga samt om metoder för uppföljning/utvärdering av detta stöd.
- En konkret och förankrad plan samt en ansökan till Länsstyrelsen om stimulansbidrag för det fortsatta lokala utvecklingsarbetet. (Regionförbundet, FoU äldre, 2005)

Förutom att delta i cirkelträffarna förväntades deltagarna att under projektperioden genomföra kartläggningar av behov och befintligt stöd, utvärderingar samt skapa nätverk med syftet att synliggöra och skapa intresse för anhörigstödsfrågorna i kommunen. Marianne Winqvist medverkade i olika sammanhang även i det lokala arbetet med handledning, som föreläsare, inspiratör etc.

FoU äldre har även, som komplement till FoU-cirkeln, anordnat temadagar där kunskaper om anhörigas villkor kunnat spridas till en bredare krets.

Innehållet i FoU-cirkeln kan beskrivas i termer av kompetensutveckling, inspiration, handledning, metodstöd och erfarenhetsutbyte. I rapporten redovisas utförligt vad som behandlats i cirkelträffarna. I ett särskilt avsnitt redovisas de utvärderingar som gjordes av projektet. Deltagarna ger sammantaget en mycket positiv bild av projektet både som arbetsform och dess betydelse för utvecklingen av anhörigstödet. De anser sig ha fått mycket nya kunskaper, ökad motivation, flera aha-upplevelser och en ökad säkerhet i det lokala arbetet. Särskilt framhålls värdet av erfarenhetsutbytet och god handledning.

Arbetet har vidare lett fram till att alla kommuner har skickat in välgrundade ansökningar och beviljats medel för fortsatt utveckling av anhörigstödet. (Under det första året utökades det statliga stimulansbidraget så att det 2006 fanns drygt tre miljoner att fördela till kommunerna i Uppsala län).

Avslutningsvis förs en diskussion om FoU-cirkeln som arbetsform och dess betydelse för utveckling av anhörigstöd. De slutrapporter som respektive kommun skrivit sammanfattas i en bilaga.

## Inledning

Regeringen beslutade i januari 2005 att anslå medel för att främja utvecklingen av varaktigt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar äldre, personer med funktionshinder eller långvarigt sjuka.

De tidigare satsningar som gjorts, t.ex. Anhörig 300 och den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården, har bidragit till en positiv utveckling av anhörigstödet i kommunerna och ett synliggörande av de anhörigas insatser. Det saknas dock kunskaper om i vilken utsträckning anhörigstödet når ut till dem som mest behöver det och man efterfrågar kvalitetshöjande insatser (Socialstyrelsen, 2005a).

Senast den 1 september 2005 kunde kommunerna ansöka hos Länsstyrelsen om stimulansbidrag för att vidareutveckla stödet till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Inriktningen på arbetet skulle vara att öka tillgången på lättillgängliga stödformer och dessa skulle vara varaktiga. Projektansökan skulle innehålla en plan för eventuella anhörig- och frivilligorganisationers delaktighet i arbetet. Ansökningarna skulle också vara förankrade i respektive kommuns socialnämnd samt hos berörda anhörig- och frivilligorganisationer. Stimulansbidraget uppgick till 24 850 000 kronor årligen i tre år och kommunerna i Uppsala län tilldelades 680 000 kronor.

Under samma period, våren 2005, ägnades mycket tid i kommunerna åt att söka andra medel som exempelvis de s.k. Miltonpengarna för utveckling av insatser till psykiskt funktionshindrade samt medel för utbildning inom äldreomsorgen, Kompetensstegen.

I april 2005 inbjöd Länsstyrelsen genom socialkonsulent Anders Forslund representanter för Regionförbundet Uppsala län och FoU äldre för att diskutera möjligheterna till en för länet gemensam lösning på hur stimulansmedlen skulle kunna användas.<sup>1</sup> I Socialstyrelsens meddelandeblad (2005) framgick att det inte fanns några hinder för ett kommungemensamt projekt.

### *Ett gemensamt lärandeprojekt*

En idé som väcktes vid detta möte var att kommunerna tillsammans under ett år skulle utarbeta strategier och modeller för utvecklingen av anhörigstödet och i sina respektive kommuner ta fram underlag och förankra former för det anhörigstöd som de sedan skulle genomföra under år två och tre. En bakgrund till denna idé var det faktum att det var knappt om tid för att få in en ansökan. Men framför motiverades förslaget om ett gemensamt projekt av kunskapen om den okunskap som finns inom området anhörigstöd.

I de flesta kommuner i landet finns någon form av anhörigstöd, men det finns inte mycket kunskap om huruvida detta stöd tillfredsställer de behov som finns. Man vet inte heller säkert vilka anhöriga som skulle behöva stöd och i vilka former. I stället för att under tidspress snickra ihop ett nytt projekt om anhörigstöd var nu tanken att avsätta tid för att

---

<sup>1</sup> I mötet deltog förutom Anders Forslund; Elisabeth Sköld och Thomas Karlsson från Länsstyrelsen samt Elaine Andersson, Bo Lerman, Britt-Marie Svahn och Marianne Winqvist från regionförbundet Uppsala län.

undersöka behoven av anhörigstöd i respektive kommun, eventuellt utvärdera de insatser som redan fanns och tillsammans med kollegor från de andra kommunerna diskutera det framtida anhörigstödet i respektive kommun. Dessa diskussioner skulle utgå från den forskningsbaserade kunskap som finns inom området. Idén hade därmed även ett kompetenshöjande syfte.

Förslaget var att detta arbete skulle försiggå inom ramen för en FoU-cirkel som, med handledare från FoU äldre, skulle bestå av en lokal projektledare från varje kommun vilken också skulle ha huvudansvaret för det lokala utvecklingsarbetet. Tanken med det gemensamma projektet förutsatte att ett aktivt arbete skulle bedrivas i respektive kommun för att ta fram underlag, bygga upp nätverk etc. medan FoU äldre skulle ansvara för innehållet i cirkelverksamheten och dokumentationen av denna samt för stöd och handledning till projektledarna.

I maj 2005 anordnade Länsstyrelsen ett seminarium om kommunernas stöd till anhöriga. Till detta seminarium inbjöds ledande personer från socialtjänsten i länets kommuner, Länsstyrelsen och Regionförbundet Uppsala län. Vid detta möte presenterades förslaget om ett gemensamt projekt för det första årets statliga stimulansmedel. Förslaget mottogs mycket positivt och beslut togs om att utarbeta en plan för ett länsgemensamt projekt.

En projektplan gällande FoU-cirkeln (se bilaga 1) framtofs av Bo Lerman (FoU-samordnare) och Marianne Winqvist (vetenskaplig handledare). Den presenterades och diskuterades vid ett möte i mitten av juni tillsammans med representanter från länets kommuner. FoU-cirkeln skulle resultera i:

- En fördjupad kunskap om anhörigas villkor och anhörigstödet betydelse, om olika former för stöd till anhöriga samt om metoder för uppföljning/utvärdering av detta stöd.
- En konkret och förankrad plan samt en ansökan till Länsstyrelsen om stimulansbidrag för det fortsatta lokala utvecklingsarbetet. (Regionförbundet, FoU äldre, 2005)

Representanterna från länets kommuner enades om att genomföra projektet i enlighet med projektplanen. I varje kommun skulle också en lokal projektledare utses. Samtliga kommuner i länet ansökte hos Länsstyrelsen och beviljades medel och i början av oktober hölls det första mötet i FoU-cirkeln.

I december 2005 beslutade riksdagen att ytterligare 100 miljoner kronor årligen skulle anslås från och med år 2006 för att förstärka och förbättra anhörigstödet. Länsstyrelserna skulle administrera bidraget, som för Uppsala län uppgick till 3 218 083 kronor. I direktiven för fördelningen av medlen framgår att:

Satsningen skall bidra till att förbättra det varaktiga stödet till anhörigvårdare och göra det mer lättillgängligt. Medlen skall i första hand användas för uppbyggnad av infrastruktur för anhörigstöd och inte för tillfälliga projekt. Kommunen skall använda minst en femtedel av bidraget till försöksverksamhet med nya eller fördjupade former för samverkan med frivilliga och ideella krafter. De statliga medlen skall användas som en förstärkning av anhörigstödet och inte som en ersättning av de resurser som kommunen redan satsar på anhörigstöd. (Socialstyrelsen 2006, sid. 4)

Vikten av samverkan med frivilliga och ideella krafter betonas alltså starkt i direktiven och som ett gott exempel på infrastruktur nämns centraler där anhöriga kan träffas och komma i kontakt med kommunens verksamheter och med organisationer som engagerar frivilliga. Strategier för att nå ut med information om stödet betonas också som angeläget. Inte minst för att nå ut till anhöriga som inte redan har kontakt med kommunen.

Under FoU-cirkelns gång förändrades alltså storleken på det bidrag som var möjligt att ansöka om för år 2006 och framåt. Detta bedöms inte ha haft någon direkt inverkan på innehållet i cirkeln, men signalen som satsningen gav var att anhörigstödet är ett av statsmakterna prioriterat område och det bidrog förmodligen till att stärka cirkeldeltagarnas motivation och legitimitet i arbetet med att engagera och rikta förväntningar på personer och verksamheter i den egna hemkommunen.

Syftet med den här rapporten är att beskriva det arbete som genomfördes inom ramen för FoU-cirkeln och att presentera och diskutera resultatet av den. Det arbete som under cirkelns gång genomfördes i länets kommuner finns redovisat i särskilda slutrapporter från respektive kommun. Denna rapport är en dokumentation av ett arbetssätt som förmodligen är mindre vanligt när kommunen kan söka om medel för utveckling av sin verksamhet. Arbetssättet bygger på *kunskapsökande, reflektion, erfarenhetsutbyte och samverkan*. En grundtanke som genomsyrar hela processen är att länets kommuner har mycket att vinna på att samarbeta. I den fortsatta texten kommer tankarna bakom och innehållet i FoU-cirkeln närmare att presenteras. Utvärdering av cirkeln redovisas och avslutningsvis förs en sammanfattande diskussion om arbetssättet.

## FoU-cirkeln

Målsättningen med FoU-cirkeln var att den skulle leda fram till välgrundade och väl förankrade ansökningar om medel för att utveckla stödet till anhöriga i respektive kommun. En grundtanke var att tyngdpunkten under cirkelns första del skulle bestå av kunskapsinhämtande om anhöriga och deras situation i allmänhet och i respektive kommun i synnerhet och att den senare delen av cirkel skulle bestå av att utifrån den etablerade gemensamma kunskapen utarbeta strategier och modeller för anhörigstödet utveckling samt utformandet av en ansökan.

## Cirkeldeltagarna

FoU-cirkeln utgjordes av åtta *heldagsträffar* under tidsperioden den 4 oktober 2005 till den 9 maj 2006 och förutom Marianne Winqvist<sup>2</sup> och Bo Lerman från Regionförbundet Uppsala län deltog en representant från varje kommun i länet, med undantag från Uppsala kommun som på grund av sin storlek representerades av två personer. Kommunernas deltagare var:

---

<sup>2</sup> Marianne Winqvist har i sin forskning särskilt uppmärksammat den informella omsorgen och anhörigas villkor.

- Enköping: *Berit Andersson*, demensvårdsutvecklare  
Håbo: *Ann-Christin Borneteg*, äldre- och handikappsombudsman  
Knivsta: *Barbro Malmström*, arbetsterapeut  
Tierp: *Niklas Christiansson*, anhörigrådgivare  
Uppsala: *Christina Gustafsson*, chef för öppen, förebyggande verksamhet  
som efter halva cirkeltiden efterträddes av  
*Carita Thorell*, chef för öppen, förebyggande verksamhet  
*Britt-Inger Stefansson*, demensvårdsutvecklare  
Älvkarleby: *Inga-Lill Aronsson*, utvecklingsledare  
Östhammar: *Helena Molarin*, chef för handläggare inom vård och omsorg

Förutom att delta i de åtta cirkelträffarna förväntades deltagarna att under projektperioden bedriva ett aktivt kunskapsinhämtande i form av *kartläggningar* och *utvärderingar* samt ett *nätverksbyggande* i sina respektive organisationer. Deltagarnas roll beskrevs som projektledare och förhoppningen var att de skulle lyckas med att etablera ett intresse för och att synliggöra anhängstödsfrågorna i olika sammanhang i kommunerna.

Förhoppningen var också att de skulle kunna delegera arbetsuppgifter och arbeta tillsammans med kollegor ute i olika verksamheter. Det statliga stimulansbidrag som varje kommun fick för att genomföra detta uppgick till 90.000 kronor. En önskan var att kommunerna, eftersom projektet var förankrat både på politisk och cheftjänstemannanivå, skulle ge cirkeldeltagarna ordentliga resurser, framför allt i tid, för att kunna genomföra ett gediget arbete och att även andra yrkesgrupper skulle ges möjlighet att engagera sig. Cirkeldeltagarna skulle kunna liknas vid "ambassadörer" i anhängstödsfrågor. De förväntades att utifrån den i FoU-cirkeln reflekterade kunskapen och det gemensamma engagemanget och motivationen, starta upp och vidareutveckla ett motsvarande intresse för frågorna ute i kommunerna.

### ***FoU-cirkelns innehåll***

Ur ett FoU-perspektiv var den uppgift som skulle utföras högtintressant. Att leda ett länsövergripande utvecklingsarbete där forskningsbaserad kunskap utgör en hörnsten, uppfyller centrala kriterier för ett spännande och utmanande FoU-arbete. Att Anhöriga är ett av FoU äldres prioriterade teman gjorde inte saken sämre.

Ambitionen var som nämnts att de planer på utveckling av anhängstöd som kommunerna skulle komma att utarbeta skulle vara väl underbyggda och förankrade. Kunskapsförankringen bestod av att cirkeldeltagarna delgavs det mest centrala i resultaten från senare års forskning inom anhängsområdet och att cirkeldeltagarna själva med hjälp av metodstöd tog reda på vilka förutsättningar som fanns i den egna kommunen. Genom kartläggningar och utvärderingar skulle deltagarna få ett bra underlag för att sedan tillsammans med andra i samma situation (de övriga cirkeldeltagarna) diskutera och reflektera kring hur kunskapen skulle kunna användas för att utveckla stödet i den egna kommunen. Man kan förenklat säga att cirkeldeltagarna skulle komma

att ha tillgång till minst *fyra viktiga kunskapskällor*: forskning inom området, egna studier på hemmaplan, de andra cirkeldeltagarnas kunskap och erfarenheter samt den egna verksamhetsbaserade kunskapen. Till detta kan läggas att kunskapen som skapades genom studier i den egna kommunen också kunde inkludera olika kunskapskällor som till exempel de anhöriga, frivilligorganisationer samt omsorgspersonal och tjänstemän på olika nivåer i den egna verksamheten. Andra kunskapskällor var statistik och kommunala policydokument. I samband med cirkelträffarna fick deltagarna också en del rapporter och annan skriftlig information (se bilaga 2).

För att de tänkta utvecklingsprojekten på längre sikt skall ha möjlighet att kunna genomföras med gott resultat krävs också att kunskap och idéer är förankrade i de grupper och sammanhang som projekten berör. En viktig dimension i cirkelarbetet var därför att uppmuntra deltagarna att bygga nätverk i sina kommuner och skapa kontakter med alla berörda parter. Optimalt skulle vara om de även kunde inkludera andra personer och grupper i själva kartläggnings- och utvärderingsarbetet i kommunen och så småningom också i utvecklingsarbetet. Tanken var att ju bredare förankringen var på hemmaplan desto större kraft skulle utvecklingsarbetet ha när det så småningom skulle komma igång. Det skall helt enkelt inte gå att stoppa. Extra viktigt är att idéerna och tankarna om utvecklingen av stödet är väl förankrat bland dem som själva förväntades ha nytta av det; de anhöriga.

Upplägget av arbetet i FoU-cirkeln skulle också innebära en *kompetenshöjning* på individnivå hos cirkeldeltagarna. Förhoppningen var att kunskapen sedan skall finna vägar in i organisationerna. Ett kompetenshöjande inslag i cirkelarbetet var också *metodstöd*. Genom att cirkeldeltagarna fick hjälp med att formulera frågeställningar, konstruera enkäter, planera gruppintervjuer, analysera och tolka undersökningsresultat o.s.v. var tanken att det sedan skall gå lättare för cirkeldeltagarna att på egen hand fortsätta med dessa arbetssätt.

Upplägget av kunskapsdelen i cirkelarbetet skulle kunna beskriva med den vanligt använda *”trattmodellen”*. Cirkeldeltagarna uppmuntrades på olika sätt att till en början vara helt öppna för nya och många perspektiv. Kunskapsförmedlingen organiserades också så att de ”stora” frågorna inledde: Vad är en anhörig? Vad är anhörigstöd? Hur ser arbetet med utvecklingen av anhörigstödet ut i ett nationellt perspektiv? Nästa nivå rörde olika former av anhörigskap och olika sorters anhöriga. Frågor att ställa i det sammanhanget är: Vem är de anhöriga? Vad skiljer och förenar? Ytterligare en avsmalning av temat utgjordes av svaren på frågan: Hur är det att vara anhörig? För att sedan fortsätta med studier av anhöriga i olika situationer: Hur är det att vara anhörig inom ramen för särskilt boende och hemtjänst? o.s.v.

Vid sidan av de åtta tillfällen som FoU-cirkeln träffades kunde cirkeldeltagarna få *handledning* i arbetet på hemmaplan. Marianne Winqvist tog aktiv del i flera moment. Det var allt från att diskutera olika strategier för arbetsdelning och kunskapsinhämtning i kommunen till att ge synpunkter på enkätfrågor, tidningsannonser, brevutskick, avrapporteringar etc. Marianne Winqvist deltog också i en del referensgruppsmöten och arbetsgruppsmöten för att informera och engagera. Några kommuner anordnade också föreläsningar för olika personalgrupper.

I den följande texten kommer innehållet i cirkelträffarna att mer detaljerat redovisas. Denna redovisning bygger på de minnesanteckningar som gjordes efter varje träff och som skickades till deltagarna. Genom att beskriva innehållet i de åtta mötena görs nedslag i den process som cirkelarbetet innebar och som så småningom ledde fram till idéer om vad kommunerna skulle utveckla.

## Möte 1 den 4/10-05

Syftet med FoU-cirkelns första träff var att deltagarna skulle lära känna varandra och de olika kommunerna samt att lägga en god grund för det fortsatta arbetet tillsammans.

Cirkeldeltagarna representerade olika yrkeskategorier och olika kommuner. Eftersom en tyngdpunkt i cirkelarbetet låg på erfarenhetsutbyte var det centralt att initialt etablera en grundläggande förståelse i gruppen om de olika yrkesmässiga erfarenheternas och de skilda kommunala förutsättningarnas betydelser för det kommande arbetet. Stor vikt lades därför vid att på olika sätt lära känna varandra och de olika kommunerna i relation till anhörigfrågorna.

Förutom personliga presentationer fick deltagarna i uppgift att under några minuter tänka ut tre ord som beskriver den egna kommunen. Utifrån en gemensam analys och diskussion om de olika orden som beskrev kommunernas karakteristika drogs slutsatsen att länets kommuner har olika förutsättningar när det gäller: *ålder* (Knivsta var exempelvis en helt ny egen kommun), *kommunal organisation* (bl.a. avstånd/närhet till beslut/beslutsfattare), *struktur* (landsbygd - tätort, näringsstruktur), *storlek* (där Uppsala kommun intar en särställning), *demografi* (t.ex. en stor andel barn i Håbo kommun), *kommunikationer*, *kultur* (t.ex. brukskultur), *förekomst av ideella föreningar*, m.m. Med denna kunskap i bagaget om skillnaderna (och i vissa fall likheterna) mellan de olika kommunerna väcktes intresset för att se hur och om dessa skillnader (och likheter) skulle komma att visa sig i arbetet med att utveckla anhörigstöd.

Med syftet att öppna upp för en bred diskussion om anhörigskap och anhörigstöd och för att synliggöra den egna bilden av vad anhörigstöd är, genomfördes en uppgift av mer projektiv karaktär en s.k. ”soluppgift” (se Skau, 2001) Deltagarna ombads att var och en för sig med sex olika ord/meningar fullfölja meningen: Begreppet anhörigstöd förknippar jag med.....”. Tre och tre fick sedan deltagarna jämföra och diskutera vad de skrivit. Uppgiften avslutades med en gemensam diskussion där följande teman togs upp:

- Samtliga hade angivit *problem som de anhöriga kan uppleva* i sin vardag. Framför allt nämndes bundenhet, brist på egen tid och behov av avlösning. Det konstaterades att de anhöriga som deltagarna främst hade i åtanke var sammanboende anhöriga (äkta makar).
- Behov av *information och utbildning till anhörigvårdarna och personal*. På vilken nivå skall information ges? Fördel med information som går ut till den breda allmänheten är att den förhoppningsvis når dem som är berörda, men den kan dessutom fungera förebyggande och som beredskap inför egna och andras kommande situationer. Information behöver ges om vad kommunen kan erbjuda. Kontaktnmän är viktiga och kan betyda trygghet. Sjuksköterskor behöver

- utbildning eftersom de ofta möter anhöriga. Anhöriga behöver kunskap om förflyttningsteknik m.m. Hur ser informationsvägarna ut i kommunen, kontaktvägarna mellan olika aktörer?
- Frågan om *vem som är anhörig* togs upp. Vem inkluderas i begreppet och finns det några som exkluderas? Konstaterades att alla i någon mån är anhörig, men att det i diskussioner om anhörigstöd är lätt att endast tänka på dem som finns alla närmast. Deltagarna kom överens om att använda ordet *anhörig* i en vid mening inkluderande hela bredden av personer som betyder något för den som tar emot hjälp (den *närstående*). Vem i vår omsorgsverksamhet bestämmer vilken person som är att anses som anhörig? Personal, tjänstemän, närstående? Hur blir man ”anhörig” i den offentliga sektorn och, i förlängningen, vem skall anhörigstödet riktas mot/för?
  - *Tillgänglighet och flexibilitet* efterlystes inom anhörigstödsverksamheten. Det skall gå snabbt och lätt att få stöd/hjälp. Det råder brister idag gällande detta.
  - ”det är viktigt att den anhöriga **får** (observera ordvalet) vara med.” De anhörigas *delaktighet* är viktig. Förutsättningar för att kunna vara delaktig är att man är sedd och hörd (av någon som förstår). Med delaktighet menas här både delaktighet i vården av den närstående och delaktighet i utformandet av anhörigstöd. ”Vi som arbetar inom vård och omsorg vet” hur saker och ting skall vara (paternalism, okunskap, makt, brist på empati, okänslighet för olikhet) och är inte alltid tillräckligt lyhörda för enskilda individers behov och situation.
  - *Är anhörigstöd enbart något positivt?* En del anhöriga vill inte ta emot stöd. Orsaker kan vara att det inte finns lämpliga stödinsatser, men även ett motstånd mot att bli klient, definierad som hjälpmottagare. Hjälpen kan upplevas som påtvingad, man är inte beredd. Det är svårt att definiera sig som ”anhörigvårdare”, givare av informell omsorg. Skall anhörigstöd ges utifrån biståndsbeslut eller inte? Vems ansvar är äldreomsorgen? Anhörigstöd underlättar i bästa fall för anhöriga, men bidrar också till den politik/ideologi som säger att vård-/omsorgsansvar skall läggas på informella sektorn. Även värt att notera är att anhörigstöd även kan resultera i större efterfrågan på offentliga tjänster.
  - Är det ett anhörigstöd om *kvaliteten* är dålig eller är det i sådana fall en anhörigbelastning? Utveckling av anhörigstöd och avveckling av anhörigbelastning. En faktor som gynnar god kvalitet och trygghet är kontinuitet. Hur ser kvaliteten ut på våra korttidsplatser och i växelvården?
  - Var går gränsen (finns det någon) mellan anhörigstöd och ordinarie äldreomsorg? Kan man betrakta den ordinarie äldreomsorgen som en form av anhörigstöd? Kvaliteten inom äldreomsorgen är avgörande för anhörigas engagemang.

Ett viktigt resultat utifrån den genomförda diskussionen blev en samsyn om vikten av att inleda arbetet med att utveckla anhörigstödet mycket öppet och på bred bas. Innan fler fakta låg på bordet om förutsättningarna för de anhöriga inom respektive kommun var det viktigt att inte låsa fast sig vid en bild av vem den anhörige är, vad den anhörige behöver och vad anhörigstöd är för något. Genom den gemensamma inledande diskussionen stod det klart att mycket kunskap behövs som grund för att utveckla ett gott anhörigstöd i den egna kommunen och att anhörigstöd kan göras till en oerhört stor uppgift inkluderande hela äldreomsorgsverksamheterna och andra organisationer.

För att placera in FoU-cirkeln i ett större sammanhang och för att fortsätta arbetet med att lägga en gemensam kunskapsbas redogjorde Marianne Winqvist för *anhörigstödet ställning i ett nationellt perspektiv*. Utifrån Socialtjänstlagen, målet för anhörigstöd enligt SOU 1999:97 (att synliggöra, förbättra och förebygga), statens ekonomiska satsningar och framför allt Socialstyrelsens utvärderingar av anhörigstödet efter Anhörig 300 gjordes en beskrivning av anhörigstödet plats inom äldreomsorgen, vilka typer av anhörigstöd som förekommer i olika kommuner, omfattningen av dessa och vilka anhöriga som nås (Socialstyrelsen, 2002, 2003, 2004). Socialstyrelsen (2005b) sammanfattar att utbudet av anhörigstöd har blivit smalare och att avlösning är den vanligaste stödformen (och därmed stöd med fokus på personer som bor tillsammans, makar). Befintlig information vänder sig främst till de personer som redan är kända av kommunerna och vi har liten kunskap om vilka anhöriggrupper som nås (och vilka som inte nås). Vidare saknas systematiskt insamlad kunskap om omfattningen av de befintliga stödinsatserna och hur de fungerar.

Det framtida arbetet inom ramen för FoU-cirkeln planerades och diskuterades. Till möte nummer 2 förväntades deltagarna att ta read på och ta med sig information om anhörigstödet på hemmaplan. Informationen skulle inkludera:

- Kommunens eventuella policydokument och riktlinjer för anhörigstöd.
- Vilket anhörigstöd finns i kommunen? Aktörer? Vilken kunskap finns i kommunen om behov av stöd? Har det gjorts några kartläggningar?
- Vilka informationskanaler finns till anhöriga och andra aktörer?  
Informationsmaterial?
- Samverkanspartners?
- Vilken kunskap/information saknas?
- Vilka anhöriga nås inte?

Vidare uppmanades deltagarna att fundera kring vilka nätverk som de skulle komma att behöva för sitt arbete och behovet av en referensgrupp. De skulle också tänka på hur arbetsprocessen skulle förankras i kommunen och vilka nyckelpersoner som borde hållas informerade.

## **Möte 2 den 26/10-05**

Syftet med det andra mötet var att fördjupa bilden av vilka de anhöriga är och deras villkor. Kunskap om de olika kommunernas anhörigstöd skulle delges gruppen genom att cirkeldeltagarna redogjorde för den kartläggning de gjort på hemmaplan sedan sist. Mötets tredje syfte var att komma fram till vad man i respektive kommun skulle göra till nästa möte.

För att ytterligare bredda perspektivet och hålla tankarna öppna kring vilka de anhöriga är, deras villkor och behov av stöd, föredrog Marianne Winqvist kring *olika faktorer som påverkar utformningen av den informella omsorgen*. För att kunna förstå anhörigas omsorgsinsatser och behov av stöd är det viktigt att känna till betydelsen av vilken typ av relation som omsorgsgivare och mottagare har till varandra (maka/maka, förälder - barn, etc.), de inblandades kön, ålder, klass/livsform, geografiskt avstånd, etnicitet, relationens

kvalitet, orsak till hjälpbehovet, omfattningen av hjälpbehovet, motivet till att hjälpa/inte hjälpa, tillgång till och samspel med formell hjälp, boendeform och tillgång till anhörigstöd m.m.

Ovanstående faktorer diskuterades och en slutsats som drogs är att det finns många olika slags omständigheter och situationer som påverkar anhörigskapet och att detta är en viktig insikt eftersom vi ofta talar i allmänna ordalag om anhöriga som en homogen grupp. Utifrån kunskapen om anhörigskapets skiftande karaktär summerades att det anhörigstöd som utformas måste vara *flexibelt* för att kunna möta de olika behov som olika anhöriga har. Kunskap och förståelse för anhörigas olika slags situationer behövs också ute i de ordinarie äldreomsorgsverksamheterna för att kunna ge goda möten och för att de anhöriga skall uppleva sig som sedda utifrån sina egna utgångspunkter.

### *Lägesrapporter*

Redovisningen av kommunernas befintliga anhörigstöd visade att cirkeldeltagarna hade mycket olika utgångspunkter för sina arbeten. I några av kommunerna var anhörigstödet och tankar kring detta mycket begränsade i sin omfattning medan det i andra kommuner hade försiggått utveckling av anhörigstöd under många år och det fanns personer anställda bara för att arbeta med detta (anhörigkonsulenter, anhörigrådgivare etc.). Varje cirkeldeltagare fick utifrån sin kommuns specifika situation synpunkter och idéer om vilka steg som skulle vara lämpliga att ta för att fortsätta arbetet.

Som sammanfattande kommentarer om utvecklingsarbetet för länets anhörigstöd kunde sägas att:

- Nästan allt befintligt stöd är inriktat på sammanboende. Hur får vi veta mer om situationen för de ensamstående anhöriga? Så länge makar/partners kan så hjälper de varandra, men för ensamstående är det ofta de vuxna barnen som hjälper till eller har ansvaret. Vad kan vi göra för dem och hur får vi reda på deras eventuella behov av stöd?
- De som arbetar med dagverksamhet/korttidsvård är inte medvetna om sin roll som anhörigstödjare. Det befintliga anhörigstödet behöver synliggöras och medvetandegöras. Detta kan även gälla hemtjänsten. Hur kan verksamheterna utvecklas för att än mer kunna möta anhörigas behov?
- Anhöriga/anhörigstöd saknas i huvudsak i kommunernas policydokument. Hur synliggörs den politiska viljan? Vad kan göras?
- Mer kunskap behövs om vad som fungerar bra i existerande stödformer samt vilka behov som inte tillgodoses. Kartläggning behövs för att kunna förbättra: - Hur många når man? Vem/vilka grupper av anhöriga når man, vilket skede befinner de sig i? Hur är kvaliteten på insatser som ges? En del befintliga insatser som är avsedda som anhörigstöd används inte av de anhöriga, varför? Vad anser de anhöriga själva att de behöver för stöd?
- För att nå resultat i kartlägningsarbetet och för att synliggöra och utveckla anhörigstödsfrågorna behöver flera personer, grupper och organisationer engageras. Cirkeldeltagarna uppmanades att söka samarbetspartners både inom

- den egna verksamheten och utanför. Fortsatt nätverksarbete sågs som viktigt liksom förankring och påverkan bland nyckelpersoner i kommunerna.
- Frivilligorganisationer som Röda Korset, Svenska kyrkan, pensionärs- och handikappföreningar bedriver verksamheter för anhöriga i många av kommunerna. Hur kan samverkan kring detta byggas upp och vidareutvecklas? Vilka ytterligare organisationer finns att samverka med?

### **Möte 3 den 16/11-05**

Syftet med det tredje mötet var att *inleda en kontakt med primärvården* och diskutera hur ett samarbete kan utvecklas samt att för respektive kommun följa upp projektarbetet och komma överens om vad som skulle göras till nästkommande möte.

Ett genomgående dilemma när det gäller stöd till anhöriga är att finna möjligheter att erbjuda stödinsatser innan den anhörige är allt för sliten. Många gånger kommer kommunerna i kontakt med anhöriga i ett sent skede d.v.s. när den anhörige inte längre orkar och behöver hjälp. Det preventiva arbetet är svårt att genomföra. Orsakerna till detta är flera, men beror bland annat på att, som tidigare nämnts, anhöriga inte definierar sig som anhängvårdare utan är inne i en process där man hjälper och stöttar en närstående, men där hjälpbehovet i en ofta långsamt fortgående process hela tiden ökar. En cirkeldeltagare berättade t.ex. om en anhörig som på en fråga om när man blir eller uppfattar sig som anhängvårdare, svarade: ”*Den dag jag inte orkar längre.*” Fram till dess utför man ”bara” den för många självklara uppgiften att ställa upp för en person (ofta make/maka) som behöver en.

En annan orsak till att anhöriga inte nås i ett tidigt skede är att det inte finns kunskap om vad de anhöriga behöver i detta skede och därmed inte heller några förslag på stödinsatser att erbjuda. I mötet med den offentliga sektorn är fokus i mycket hög utsträckning lagt på den sjuke/funktionshindrade.

Ytterligare ett skäl till svårigheterna med att nå anhöriga i ett tidigt skede är att det ofta saknas utarbetade rutiner för samverkan mellan dem som träffar den sjuke med anhäng först d.v.s. ofta primärvården (och ibland akutsjukvården och den slutna vården) och kommunen.

Som en del i dessa diskussioner inbjöds Barbro Nordström, chefläkare för primärvården till detta cirkelmöte. Barbro Nordström är också ordförande i uppföljningsgruppen för ”Vårdkedjan” och projektledare för utvecklingen av en särskild Hemvårdsenhet för äldre.

Inför träffen med Barbro Nordström diskuterade gruppen tankar kring samverkan mellan primärvården och kommunernas anhängstöd och ett antal frågor formulerades:

- Vilka anhöriga/vilket stödbehov ser man från primärvården, d.v.s. hur arbetar man och tänker kring de anhöriga och deras situation?
- Arbetar primärvården med anhängstöd? Frågar man den anhörige om vilket behov av stöd hon/han har?

- Vilken kunskap har man i primärvården om kommunernas verksamheter/resurser för anhöriga?
- Hur kan de som arbetar med anhörigstöd nå in/få kontakt med primärvården – även läkarna?
- Kan man tänka sig att kommunen anordnar information/utbildning till primärvårdens personal – tillfällen till ömsesidig information?
- Hur kan de som arbetar med utvecklingen av ett anhörigstöd bidra till en ömsesidigt gynnande relation med primärvården?

I det givande informella samtal som utspann sig fick ovanstående frågor svar. Den generaliserade bild av primärvården och de anhöriga som inledningsvis gavs av Barbro Nordström innebär att det inte finns några särskilda resurser med inriktning mot anhöriga i primärvården. Det är inte självklart att utifrån primärvårdens arbetssätt uppmärksamma anhörigas behov av stöd, speciellt inte om man arbetar under tidspress. Det konstaterades att medvetenheten om anhörigas särskilda situation skulle kunna vara större, samtidigt som det visade sig att primärvården ger en hel del anhörigstöd utan att man tänker på det i de termerna eller inte har konkretiserat fenomenet/begreppet anhörigstöd. Ett exempel är när läkaren som patient har en ”utbränd dotter” som bär ett tungt ansvar för sin gamla, sjuka mamma. Det är inte ovanligt att läkaren i detta fall ”peppar” patienten att dra gränser i sitt engagemang för föräldern för att mer uppmärksamma sin egen situation. Detta skulle kunna kallas för ett anhörigstöd, men det typiska i denna beskrivning är att dottern i det här fallet har sökt läkaren som patient. Om dottern hade kommit till läkaren som anhörig tillsammans med mamman som sökte hjälp, är sannolikheten stor att dotterns situation inte skulle ha uppmärksammats.

Enligt Barbro Nordström är kännedomen inom primärvården dålig om kommunernas anhörigstöd. Primärvården omorganiserades vid tiden för detta möte. I den nya organisationen är länet uppdelat i åtta verksamhetsområden med var sin chef. Inom varje område kommer ”basteam” att arbeta bestående av läkare, distriktssköterskor, sjukgymnaster m.fl. Den nya organisationen kan innebära att det blir lättare att nå ut med information till teamen. Verksamhetschefen inom respektive område kan utgöra en lämplig kontaktväg.

För primärvårdens del vore det bra om de hade tillgång till informationsmaterial om kommunernas anhörigstöd att ge till de anhöriga som de möter. En broschyr att dra ut från nätet rekommenderades av praktiska skäl. Det skulle säkert även kunna vara möjligt för läkarna att ställa en fråga om hur det fungerar med vården hemma och i frågemanualen för distriktssköterskornas ”hälsosamtal” skulle någon fråga om hemsituationen och eventuellt anhörigansvar kunna finnas med.

I FoU-cirkeln konstaterades efter samtalet med Barbro Nordström att mycket skulle vinnas om läkarna och övrig personal i primärvården som ett första steg hade tillgång till information som de skulle kunna överlämna till anhöriga som de träffar tillsammans med patienterna. En fortsatt utveckling skulle kunna bestå i att läkare och/eller annan personal mer aktivt hjälpte till med att etablera kontakt mellan anhöriga och kommunens anhörigstöd. Samma sak skulle även gälla dem som skrivs ut från sjukhus och som inte har någon kontakt med kommunens verksamheter.

## Lägesrapporter

Sedan den förra träffen hade cirkeldeltagarna främst ägnat sig åt att bygga nätverk, diskutera med olika chefer och skapa arbets- och referensgrupper.

Mer konkreta tankar började också ta form rörande kartläggningar av det befintliga anhängstöd och i något fall undersökningar av vilka behov anhängiga uttrycker, utvärdering av pågående verksamhet respektive enkät till pensionärs- och handikappföreningarna om önskan att samverka med kommunen. I samband med dessa diskussioner gavs metodstöd gällande enkätkonstruktion och fokusgruppsarbete. Samtliga kommuner uppmanades att söka kunskap om hur den verksamhet som bedrivs fungerar för de anhängiga.

Ett tema som kom upp till diskussion rörde *gränserna för anhängstöd och hemtjänstens roll*. Måste anhängstöd ges av "specialister" d.v.s. av personal med särskild uppgift att ge anhängstöd eller är det en verksamhet som kan integreras i den ordinarie äldreomsorgen? Generellt sett kan sägas att hemtjänst av god kvalitet i sig utgör ett stort stöd för anhängiga. Att som dotter vara trygg i förvisning om att en hjälpbehövande gammal far får den praktiska hjälp som han behöver av en väl fungerande hemtjänst fungerar självklart avlastande. Liksom för hustrun när den demenssjuke maken till exempel får väl utförd hjälp av hemtjänsten med sin personliga omvårdnad.

Skulle hemtjänsten, förutom att utföra sina arbetsuppgifter gentemot den sjuke/funktionshindrade i högre utsträckning än idag kunna inkludera den anhängiges situation i sitt arbete. Att exempelvis våga ställa frågorna till hustrun: Hur är det för dig att vara i den här situationen? Hur påverkar det ditt liv och din vardag? Finns det något som du behöver för egen del? Och sedan ha tiden och förutsättningarna att ta emot svaret. En fråga att diskutera är hur vi kan arbeta för att hela äldreomsorgen skall verka för att den anhängige skall känna sig sedd och för att det skall finnas beredskap att möta de anhängigas erfarenheter och synpunkter. Utbildning och medvetandegörande hos samtliga personalgrupper som möter de äldre och deras anhängiga framstår som nödvändigt samt ett ökat fokus inom äldreomsorgen på de anhängigas situation.

Kontaktmannskapet och kontaktpersonens roll kan utgöra en utgångspunkt för ett utökat anhängfokus inom hemtjänsten (och för den delen också inom särskilda boenden). Anhängträffar för anhängiga vars närstående har hemtjänst kan också vara en möjlighet.

Attityderna till de anhängiga behöver också förändras. I en diskussion som gällde behovet av biståndsbedömning och avgifter för anhängstöd i form av avlösning med mera fälde en av cirkeldeltagarna repliken: *"Det är konstigt att när oavlönad arbetskraft vill vara ledig så ska de betala för det"*. Denna utsaga ställer synen på de anhängigas funktion på sin spets. De anhängiga lägger ner ett oerhört stort arbete på att hjälpa sina närstående vilket ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är mycket värdefullt. Ändå värderas deras insats inte mer än att de till och med måste betala för den stund då de måste vila eller få möjlighet att göra något för egen del.

## **Möte 4 den 7/12-06**

På grund av att flera deltagare inte hade möjlighet att närvara under hela dagen inriktades det fjärde mötet endast på deltagarnas egna arbeten. Eftersom FoU-cirkeln snart hade kommit halvvägs var det viktigt att börja fokusera mer konkret på vad som skulle göras ute i kommunerna och hur det skulle göras. Metod- och strategifrågor var centrala.

Mycket av diskussionerna handlade om hur man kan nå ut, både med information om stöd, men också för att få kunskap om behov och önskemål. Ett sätt kan vara att annonsera i lokal press eller annonsblad. I flera kommuner planerade deltagarna att delta kontakt med tidningar för att berätta om anhörigstödsprojektet, men också för att göra uppopp för att komma i kontakt med anhöriga som man inte redan kände till. Inför annonsering är det viktigt att vara klar över vilken målgrupp som man vill närma sig och hur den skall beskrivas på bästa sätt för att berörda personer skall uppfatta sig som träffade.

Ett annat sätt att sprida information på och eventuellt komma i kontakt med anhöriga är att samarbeta med frivilligorganisationer. Möjligheterna till att göra detta varierade stort mellan de olika kommunerna. Traditionerna att samverka mellan kommun och frivilligorganisationer såg olika ut, från att vara väl inarbetade till att inte förekomma alls. Inställningar till att samarbeta från frivilligorganisationernas sida kunde variera från en självklar positiv attityd till en mer skeptisk eller misstänksam sådan. Vidare förekom i något fall ytterligare en komplikation i form av ett outvecklat samarbetsklimat mellan några föreningar. De olika förutsättningarna innebar att frivilligorganisationerna närmades på lite olika sätt i de olika kommunerna.

Kartläggningsarbetet fortsatte på olika vis. Dels i samverkan med föreningar som bidrog med information om behov av stödåtgärder m.m. ibland inom ramen för referens-, samverkans- och arbetsgrupper och ibland på andra sätt, dels i form av fokusgrupper tillsammans med anhöriga till personer med olika diagnoser som exempelvis demenssjukdomar, Parkinson och stroke. Vissa utvärderingar av befintlig verksamhet planerades också. Vikten av att hela tiden dokumentera det som skedde och resultaten, betonades.

## **Möte 5 den 25/1-06**

Syftet med det femte mötet var att fördjupa kunskapen om hur det är att vara anhörig utifrån ett emotionellt perspektiv samt att förbereda slutrapportskrivandet genom att tillsammans diskutera cirkeldeltagarnas skriftliga redogörelser över vad de hitintills utfört inom ramen för projektet, vad som ännu planerades och vad de skulle vilja ha hjälp och stöd med.

Känslomässiga upplevelser av att vara anhörig diskuterades utifrån begreppet SOS-syndromet som Marianne Winqvist myntade på 80-talet. Bokstäverna SOS står för sorg, oro och samvetsförebåelser och sammantaget för ett stort behov av hjälp. Känslorna återfinns vanligen hos anhöriga till personer med svåra sjukdomar och de kan förklara mycket av de svårigheter som anhöriga befinner sig i och kanske behöver hjälp med. Att

ha kunskap om och förståelse för de känslor som är i spel utgör en förutsättning för konstruktiva möten med anhöriga och ett väl fungerande anhörigstöd. Frågan är hur denna kunskap skall nå ut till alla som möter anhöriga.

### *Lägesrapporter*

Samtliga cirkeldeltagare var nu på det klara med vilket anhörigstöd som finns i de egna kommunerna och började också utifrån många olika kontakter få mer belagda tankar kring vilka insatser som saknas och förändringar som bör ske. Förutsättningarna för att nå ut och engagera personer i den egna kommunen varierade mellan de olika kommunerna. Ett par av cirkeldeltagarna berättade om stora svårigheter att lyfta och få gehör för anhörigstödsfrågorna.

Huvuddelen av den information som hade insamlats hitintills hade lämnats av organisationer, tjänstemän och annan personal. Flera av kommunerna rekommenderades att söka mer information direkt från de anhöriga om deras behov av stöd och för utvärdering av befintliga verksamheter. Vikten av att inte utgå från förutfattade meningar och erfarenheter som inte utvärderats betonades. Det gällde att lägga en grund för det framtida anhörigstödet och den grunden måste vara väl förankrad utifrån de anhörigas erfarenheter.

Det rapporterades att det hade varit svårt att komma i kontakt med personer i primärvården. Att de var mitt uppe i en organisationsförändring kanske kunde förklara en del av de problemen. Eftersom primärvården ses som en viktig samarbetspartner uppmanades cirkeldeltagarna att inte ge upp sina försök utan att istället finna nya kontaktvägar. Var det möjligt att t.ex. gå via distriktssköterskor? Finns representanter från primärvården representerade i referensgrupper och/eller andra grupperingar? I en av kommunerna fanns en kurator som arbetar på lasarettet med i en arbetsgrupp. Ett förslag var att alla cirkeldeltagare vid nästa möte skulle redovisa sina kontakter med primärvården för att tillsammans kunna diskutera möjliga vägar för kontaktskapande. Viss samordning kunde ske mellan ett par av kommunerna eftersom primärvårdens områdeschef är densamma för dessa kommuner.

Fortsatt metodstöd gavs gällande sammansättningar av fokusgrupper, formulering av frågeställningar, telefonintervjuer och konstruktion av enkäter. Värdet av retrospektiva undersökningar diskuterades där en tanke fanns i en kommun om att samtala med personer som tidigare varit med i anhörigstödsgrupper, inte om hur det varit utan hur det skulle kunna ha varit.

Disponering av tiden diskuterades inför fortsättningen av projekten. Generellt sett bedömdes planeringarna av vad som skulle hinnas med, vara för optimistiska. Flera av cirkeldeltagarna fick rådet att tidigarelägga vissa möten, fokusgrupper o. dyl. för att hinna med att sammanställa resultatet inför slutrapporteringen och för att det skulle kunna fungera som underlag för den kommande ansökan om pengar. Slutligen avhandlades dispositionen av slutrapporten.

## Möte 6 den 7/3-06

Syftet med det sjätte mötet var att öka kunskapen om anhörigas villkor och relation till personal vid särskilda boenden samt att fortsätta med det gemensamma erfarenhetsutbytet och handledningen av de enskilda kommunernas arbetsprocesser.

Fil.dr. Anna Whitaker besökte gruppen och höll ett föredrag utifrån sin avhandling "Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem" (2004). Det som Anna Whitaker betonade var behovet hos anhöriga att kunna behålla sin *relation* till den gamle och att detta är ett behov som personal ofta inte är medveten om eller förstår yttringarna av. Personalen ser mer till vad den anhörige *gör eller inte gör* och bortser från att relationen mellan den gamle och den anhörige är ömsesidig. En anhörigstödande kultur karakteriseras av att anhörigas behov tillfredsställs, behov av att den gamle har det bra, att få dela sina upplevelser och iakttagelser med personal (inte bara görandet), att bli tagen på allvar, att få vara hos den gamla, att vara förberedd på att den gamla ska dö, efterlevandesamtal och att få veta, tillfredsställs.

I den efterföljande diskussionen konstaterades att anhöriga till närstående som bor i särskilda boenden också kan vara i behov av stöd och framför allt i behov av att möta personal som har kunskap och förståelse för deras många gånger utsatta situation. Det finns mycket att göra och lära när det gäller dessa anhöriga.

### *Lägesrapporter*

En del resultat av kartläggnings- och utvärderingsinsatser började nu skönjas, men fortfarande återstod mer av den planerade datainsamlingen än vad som hade gjorts och sammanställts.

De cirkeldeltagare som själva hade genomfört fokusgruppsintervjuer med anhöriga rapporterade om mycket positiva erfarenheter. Det hade varit stimulerande och roligt att träffa anhöriga på detta sätt och framför allt hade cirkeldeltagarna lärt sig och fått upp ögonen för saker som de tidigare inte varit helt medvetna om, även om de i sina dagliga professioner träffade anhöriga.

Tolkningar av de undersökningsresultat som framkommit diskuterades också. I en kommun hade anhöriga som använde korttidsvistelse och avlösarservice i en telefonintervjuundersökning uteslutande uttryckt att de var tacksamma och mycket nöjda. Detta kan naturligtvis förstås som att verksamheterna var bra, men det är också viktigt att fråga sig vad intervjupersonerna hade för alternativ när de svarade. Korttidsvistelse och avlösarservice var de enda stödformerna som fanns att tillgå. Det är svårt att besvara frågor och tänka sig alternativa insatser när de inte finns eller när man inte vet vad man kan förvänta. Att det sedan är en av kommunens tjänstemän som ringer och frågar kanske också kan påverka hur man svarar.

Ett annat generellt problem är också att när anhöriga intervjuas om vilken form av hjälp som de skulle vilja ha, så kan de ofta inte svara om de har befunnit sig i hjälparollen under en längre tid. Omsorgen om den närstående har blivit en livsuppgift och de egna

behoven har fått sättas åt sidan. I det läget är det svårt att uttrycka de egna behoven och svaren kommer ofta att handla om insatser som kan förbättra för den sjuke. Det som är bra för honom/henne är också bra för den anhörige. En konsekvens av detta är att stöd som ges till den anhörige inte får ges på bekostnad av den sjukas välbefinnande. Ett sådant ”stöd” är svårt för den anhörige att acceptera.

I några av kommunerna diskuterades redan konkreta planer för hur man ville gå vidare med utvecklingsarbetet. Mötesplatser och träffpunkter utgjorde sådana inslag. I en av kommunerna hade Socialnämnden fattat beslut om nytt konkret anhörigstöd nämligen kostnadsfri avlösning upp till tio timmar per månad. Detta beslut fattades utifrån inspiration från andra kommuner och som ett resultat av FoU-cirkelns arbete.

Sedan det förra mötet hade flera artiklar i tidningar om projektet publicerats. I ett par av kommunerna hade möten med representanter för primärvården ägt rum och i en kommun planerades för anhörigträffar i hemtjänsten.

Ytterligare intervjuer och möten inför den närmaste framtiden planerades. I en av kommunerna utfördes ett utvärderingsmoment inom ramen för en magisteruppsats av en student på Sociala omsorgsprogrammet. Sammanfattningsvis kan sägas att cirkeldeltagarna vid den här tidpunkten hade börjat få in mycket information och resultat att analysera, men fortfarande återstod en hel del insamling att göra.

## **Möte 7 den 7/4-06**

Syftet med det sjunde mötet var att cirkeldeltagarna skulle bli informerade om det nya statsbidraget och om hur Länsstyrelsen förhöll sig till det kommande ansökningsförfarandet samt ett fortsatt erfarenhetsutbyte och handledning av de pågående aktiviteterna.

Anders Forslund, socialkonsulent och Birgitta Forsberg, socialdirektör på Länsstyrelsen berättade om statens utökade satsning på utveckling av anhörigstöd. Ansökan om de drygt tre miljoner som gick till Uppsala län skulle innehålla en 2-årig handlingsplan, men ansökan skulle gälla för ett år. Ansökan kunde innefatta en beskrivning av den kartläggning som gjorts av det befintliga anhörigstödet och en beskrivning av vad som är nytt och som skall utvecklas. Eventuellt samarbete med landstinget skulle också redovisas samt hur samverkan skulle ske med frivilliga och ideella krafter.

### *Lägesrapporter*

Nya resultat från kartläggningar och utvärderingar presenterades och diskuterades. Nya exempel gavs av cirkeldeltagarna på att de själva fått aha-upplevelser och lärt sig mycket nytt, trots att de från början ansåg att de var kunniga inom området. Ett exempel är då en av cirkeldeltagarna i en anhöriggrupp som hon träffat i tre års tid ställde en helt öppen fråga gällande om de anhöriga fick den hjälp som de behövde som anhörigvårdare. Trots att cirkeldeltagaren alltså hade känt de anhöriga i tre år och hört deras berättelser innebar svaren som kom en helt ny information eller rättare sagt bidrog med en ny pusselbit som gjorde att cirkelledaren förstod saker på ett nytt sätt. Beskrivningen av sådana här aha-

upplevelser skulle kunna förstås utifrån cirkeldeltagarnas reflekterade kunskap som de bearbetat i cirkeln, men också av att de nu ställde frågor på ett mer öppet sätt och var mer lyhörda för svaren än vad de tidigare varit. Den djupare och bredare förståelsen av anhängarsituationerna som cirkeln givit kan ha bidragit till att de anhörigas berättelser fick en ny mening.

De metoddiskussioner som fördes handlade nu en hel del om hur resultaten från fokusgrupper och andra intervjuer skulle dokumenteras och hur resultaten skulle analyseras och presenteras.

När det gäller kartläggningen av det befintliga anhörigstödet så stod det klart i åtminstone några kommuner att det fanns brister i dokumentationen både när det gäller kvantitet och kvalitet av det utförda anhörigstödet. Det var svårt att få en samlad bild av hur många anhöriga som nåtts av någon form av stödinsats och systematiska utvärderingar gällande kvaliteten på det som erbjöds saknades nästan helt i samtliga kommuner.

I takt med att resultat presenterades från undersökningar bland anhöriga, frivilligorganisationer, äldreomsorgspersonal, arbetsgrupper m.m. så framkom allt fler konkreta förslag på hur anhörigstödet skulle kunna utvecklas. I några av kommunerna påbörjades arbetet med att skapa anhörigcentrum och träffpunkter. I varierande grad involverades frivilligorganisationerna i detta arbete. Ett nytt begrepp myntades ”skarvstöd”, som står för det behov av stöd och hjälp som anhöriga har i samband med den närståendes övergångar mellan olika slags omsorgssituationer och stadier. Till exempel då växelvård introduceras eller när det blir aktuellt med särskilt boende.

Det sju kommunerna skilde sig också åt med tanke på utgångspunkterna för utvecklingsarbetet. Bland annat diskuterades var arbetet med att utveckla anhörigstöd skall börja i en kommun som inte har något.

Cirkeldeltagarna förmedlade också att det var svårt att hinna med allt som de skulle vilja göra. Förutsättningarna varierade, men samtliga önskade mer tid för projektuppgifterna och större avlastning från de ordinarie arbetsuppgifterna. Tiden för avrapportering närmade sig också. Arbetet skulle resultera i en väl underbyggd ansökan om medel för att fortsätta utveckla anhörigstödet. Dessutom skulle cirkeldeltagarna författa en slutrapport över det arbete som de utfört i sina kommuner.

## **Möte 8 den 9/5 2006**

Hela det åttonde mötet ägnades åt att diskutera cirkeldeltagarnas utkast till slutrapporter. Inför mötet hade varje cirkeldeltagarna fått i uppdrag att särskilt granska en annan kommuns rapport och ledde sedan diskussionen om denna. Synpunkterna avsågs vara stöd och hjälp inför slutbearbetningen.

Ansökningarna till Länsstyrelsen skulle lämnas senast den 1 september. Innan dess skulle de behandlas av berörd nämnd i respektive kommun. Deadline för slutrapporterna sattes därför till den 1 juni.

FoU äldre och Länsstyrelsen planerade att en heldagskonferens skall genomföras om anhörigstöd för politiker och chefer. Förutom presentation av aktuell forskning var tanken att också presentera det utvecklingsarbete som pågår ute i kommunerna. Till det senare förväntades cirkeldeltagarna att bidra.

En fortsättning av det samarbete som pågått inom ramen för FoU-cirkeln diskuterades och gruppen beslutade att de skulle fortsätta att träffas för att utbyta erfarenheter i ett *länsnätverk* även i fortsättningen.

FoU-cirkeln avslutades.

### ***Slutrapporter och ansökningar***

FoU-cirkeln har resulterat i att samliga kommuner har inkommit med en ansökan till Länsstyrelsen om fortsatta utvecklingsmedel och projektledarna har också i en slutrapport redogjort för innehållet i och resultaten av det utförda utvecklingsarbetet.

I slutrapporterna presenteras de kartläggningar som har gjorts. Omfattningen av det anhörigstöd som idag kan erbjudas presenteras samt den kunskap som finns om anhörigas behov av stödinsatser. I slutrapporterna ges också beskrivningar av hur utvecklingsarbetet har organiserats och vilka kontaktvägar som har skapats inom kommunerna, men framför allt mellan kommunerna och en mångfald andra organisationer. Utifrån den reflekterade kunskap som utvecklingsarbetet har resulterat i beskrivs i rapporterna hur kommunerna planerar att arbeta vidare med att utveckla anhörigstödet. Sammanfattningar av varje kommuns slutrapport återfinns i bilaga 3.

### **Utvärdering av FoU-cirkeln**

Eftersom sättet att arbeta på inom ramen för FoU-cirkeln till viss del skulle kunna beskrivas som nyskapande och eftersom arbetssättet skiljer sig från det traditionella när det gäller kommuners tillvägagångssätt vid ansökningsförfaranden och utvecklingsarbeten, bedömdes det som väsentligt att genomföra en gedigen utvärdering av cirkeldeltagarnas erfarenheter av arbetsformen.

Vid FoU-cirkelns sista möte delades en enkät ut som cirkeldeltagarna sedan fick besvara individuellt via e-posten (se bilaga 3). Samtliga representanter från de sju kommunerna (åtta personer) besvarade enkäten. För att få ytterligare kött på benen genomfördes också i början av juni -06 ett utvärderingssamtal tillsammans i cirkelgruppen. Samtalet leddes av Margareta Åkerlind Skuteli, äldreombudsman i Uppsala kommun. I den följande texten redovisas resultatet av dessa utvärderingar.

## Resultat av utvärderingsenkäten

Det är sammantaget en mycket positiv bild som gavs av projektarbetet i denna enkät. Samtliga cirkeldeltagare var i *hög grad nöjda* med FoU-cirkeln. Cirkeldeltagarna framhöll

- värdet av erfarenhetsutbyte (*"Det finns mycket att lära av varandra"*),
- god handledning (*"Mycket bra handledning som gjort att jag vilat skönt i processen. Kände mig så trygg i att vi skulle få ihop något bra, eftersom upplägget och engagemanget från FoU var så bra."*),
- ökad forskningsbaserad kunskap (*"Man har fått ta del av stor kunskap. Man har fått tid och inspiration att reflektera."*),
- motivationshöjande effekt (*"Det har varit ett kunskapslyft och en inspirationskälla."*),
- bra struktur på arbetet (*"Jag är mycket nöjd med upplägget av detta projekt. Att på ett så grundligt sätt förbereda sig inför igångsättande av ett projektarbete känns mycket tillfredsställande."*).

Dessutom nämndes att intressanta ämnen har diskuterats och att ledarskapet var bra och inspirerande. Den goda maten och de funktionella lokalerna gjorde inte heller saken sämre (samtliga möten utom ett ägde rum på Eklundshof, Uppsala).

När **fördelarna** med arbetsformen utvecklas vidare betonas *nätverket* som en *styrka* eftersom man ofta är ensam i sina arbetsuppgifter på hemmaplan. Det är givande att få idéer och hjälp av varandra och det är lärorikt att höra hur andra gör. Detta tillsammans med kopplingen till forskningsbaserad kunskap har givit inspiration och öppnat nya perspektiv på lösningar av problem. FoU-cirkeln kan också ha givit legitimitet till det arbete som cirkeldeltagarna hade att utföra i hemkommunerna. En deltagare skrev: *"Det ger en ännu högre grad av seriositet i vardagsarbetet när man har en regelbunden koppling i nätverk och kunniga människor."*

På frågan om **vilka nackdelar** som finns med det här sättet att bedriva utvecklingsarbete var svaren kortfattade. Fyra av cirkeldeltagarna såg inte några nackdelar (*"Faktiskt inga nackdelar om man har bra styrning och kunnigt ledarskap."*). Två personer nämnde tidspressen som en nackdel (*"Egentligen bara tidspressen när det finns en deadline för att prestera rapport/ansökan."*). En person nämnde svårigheter att få ut kunskapen i den egna verksamheten och en annan cirkeldeltagare mötte också svårigheter med att omsätta projektet i praktiken.

Alla cirkeldeltagare utom en ansåg att projektet har lett fram till ett **resultat** som de är nöjda med. Den person som inte var nöjd kommenterade: *"Inget synligt resultat."*

Orsakerna till varför cirkeldeltagarna är nöjda med resultatet motiverades utifrån:

- själva cirkelarbetet (*"Har fått mycket hjälp med rapportskrivning och stöd överhuvudtaget från FoU och cirkelledarna. De har varit bollplank utifrån och det har gett ett helt annat stöd än vad man har kunnat få från någon i den egna förvaltningen där man ofta ser med samma färgade glasögon. Jag är mycket nöjd med det jag hunnit med hittills."*),
- att ha nått ut till den egna organisationen med kunskap (*"Äntligen börjar organisationen på allvar förstå betydelsen av anhörigstödet och att det behöver utvecklas på olika sätt."*),
- förbättrade möjligheter till samverkan med andra organisationer (*"Arbetet har mottagits positivt hos brukarorganisationer och socialnämnd."*),
- att man nu har en bas att utveckla anhörigstödet vidare ifrån (*"Nu med denna grund är det inga som helst problem med att vara tydlig i argument och diskussioner. Ansökan, nytänkandet, bekräftelser på att vi är på rätt väg och påbörjade nya kontakter ser jag som det resultat jag är nöjd med."*) samt
- en personlig utveckling som givit säkerhet och trygghet (*"Jag upplever att projektet stärkt mig i min roll som projektledare på hemmaplan."*).

Vad var då det viktigaste som cirkeldeltagarna har lärt sig? Fem svarade genom att hänvisa till kunskap om de anhöriga. Till exempel att "anhörigområdet" är stort och att det innefattar många slags människor och situationer (*"Mångfalden av behov. I våra diskussioner blev det så tydligt att stödet måste vara mångfacetterat och utbudet av stödinsatser måste vara brett, djupt och flexibelt."*). En annan insikt blev att medvetenheten om anhörigas situation måste ökas i det dagliga arbetet i kommunen, anhöriga måste synliggöras och att utbildning och information har en avgörande betydelse. Kunskap om anhörigas utsatthet och behovet av att nå ut med stöd i ett tidigt skede, nämndes av några av cirkeldeltagarna. Två deltagare framhöll arbetsmetoden som en källa till kunskap. (*"Det är helheten som är det bästa. Genom att bolla och ventilera med andra som också har samma fokus, men från ett annat perspektiv lär jag mig att se lite grann från ovan". Jag inser mer och mer hur viktigt det är att vi inte sitter på våra kammare utan hela tiden samverkar och kommunicerar med andra, att vi utvecklar bra mötesformer och nätverk."*). För en person var den viktigaste lärdomen att man skall försöka hålla alla bollar i luften tills man bestämt sig för vad man vill satsa på, d.v.s. att inte utgå från en förutfattad mening utan att först ha tänkt igenom olika alternativ. En annan svarade att arbetet har givit så mycket att det är svårt att sortera ut vad som har varit viktigast.

Cirkeldeltagarna tror att projektet kommer att **gagna de anhöriga** i kommunen genom att deras situation synliggörs och att kvaliteten och utbudet av anhörigstödsinsatser kommer att förbättras. Anhöriga kommer att få bättre information om vilka insatser som finns och när det anställs anhörigkonsulenter och liknande kommer de anhöriga att ha någon att vända sig till. Lättillgängligheten kommer att öka och kommunerna kommer på ett strukturerat sätt ta reda på anhörigas synpunkter och önskemål. En förhoppning är också

att föreningars/organisationers intresse för att medverka kommer att bidra till en långsiktig lösning för att förbättra stödet till anhöriga.

En annan fråga gällde på vilket/vilka sätt som projektet kommer att **gagna den egna kommunen**. Hälften av de tillfrågade anger att kommunen kommer att gynnas ekonomiskt genom projektet. Genom ekonomiska medel från Länsstyrelsen kan nödvändiga processer komma igång och genom att stödja anhöriga orkar de fortsätta att vårda. Att anhöriga blir trygga, får hjälp och ses som en resurs gynnar hela kommunen. Man kan få verktyg att samarbeta med anhöriga och samarbete mellan kommun och landsting kommer att gynnas.

Några frågor som ställdes berör **arbetsituationen för cirkeldeltagarna**. Fyra personer svarade oreserverat att de har haft det fulla mandatet och stöd från ledning och arbetskamrater. Två personer beskrev en splittrad bild där feedback och stöd har varit stort från vissa delar av ledningsfunktionerna, medan intresset har varit mer svalt från andra. En person skrev att viljan har varit god, men att det har känts svårt att få gehör. Många har fullt upp med sitt. En person upplevde stöd från ledning och arbetskamrater, men har ändå upplevt arbetet i kommunen som ensamt.

Samtliga cirkeldeltagare angav på något sätt att de har haft svårt att få tiden att räcka till. En del har haft tid avsatt för projektet, men har ändå inte kunnat ”stänga av” de ordinarie arbetsuppgifterna. Andra har skött arbetsuppgifterna inom ramen för sina ordinarie arbeten, vilket naturligtvis har varit påfrestande.

De flesta av cirkeldeltagarna uppger som svar på en direkt fråga att de har mött intresse, framför allt från de tillsatta arbetsgrupperna. En person nämner att hon/han mött ett stort intresse särskilt från brukarorganisationerna eftersom de är närmast berörda. En person nämner att intresset har varit växande under projektidens gång, någon menar att intresset har varierat mellan olika personer och en annan att inställningen varit lite avvaktande, men ändå intresserad. En cirkeldeltagare nämner att det inte har lämnats något speciellt utrymme i kommunen för att få igång diskussioner.

Från de tidigare svaren på frågorna vet vi att cirkeldeltagarna har uppskattat att samverka med varandra. Det var också få nackdelar som nämndes kring detta samarbete. En nackdel, som dock inte gick att undvika, var resorna till Uppsala, en annan att det har inneburit en större arbetsbelastning och en tredje att det varit svårt att finna balansen mellan ”input och output”. Inspirationen har varit stor, men svår att omsätta och dokumentera. Fördelar var att det gemensamma arbetet ger gemenskap och trygghet, större kunskap/kompetensutveckling och förebilder (*”Jag kan inte se några nackdelar med att arbeta tillsammans med de andra kommunerna i länet. Fördelarna har varit att få träffa arbetskamrater med andra erfarenheter/förutsättningar och kunna få ta del av varandras kunskaper och kompetens.”*).

Utrymmet för övriga synpunkter fylldes till största delen av tack och lovord till ledarna för cirkeln. Redovisningen av den här utvärderingen får avslutas med ett citat från en av cirkeldeltagarna som visar att utveckling inte endast skett inom anhörigstödsområdet utan också på det personliga planet.

Jag är tacksam att jag har fått möjligheten att vara med. Det har gett mig en större kunskap om anhöriga, men inte bara det. Har även fått en större kunskap om mig själv som person. Jag har utvecklats under tiden och har insett att jag klarar av saker som jag inte provat på tidigare. Är förstärkt i min tro på mig själv att orka och våga driva saker mot ledning och föreningar.

## **Resultat av gruppintervjun**

I början av juni 2006 samlades alla cirkeldeltagarna igen för att tillsammans med Margareta Åkerlind Skuteli, diskutera FoU-cirkeln och dess resultat.<sup>3</sup> Samtalet spelades in på band och skrevs sedan ut i sin helhet.

De frågeställningar som samtalet skulle utgå från var:

1. Alternativet till FoU-cirkeln och det gångna årets projekt hade varit att kommunerna för ett år sedan ”på egen hand” hade ansökt om pengar för utveckling av anhörigstöd. Vilka är det gångna årets fördelar och nackdelar i relation till detta?
2. Har inställningen till/kunskapen om anhörigas roll/situation och anhörigstöd förändrats, i sådana fall hur, under det gångna året: för cirkeldeltagarna, för hemkommunen?
3. Har det under det gångna året genomförts några förbättringar/beslut om förbättringar gällande anhörigstöd? Vad? FoU-cirkelns roll?
4. Hur ser deltagarna på anhörigstödet framtid i kommunerna? FoU-cirkelns roll i detta? Behov av stöd för fortsatt utveckling?

I diskussionen som utspann sig utifrån den första frågeställningen framgår att cirkeldeltagarna var överens om att FoU-cirkeln har haft avgörande betydelser för anhörigstödet utveckling och för processerna ute i kommunerna.

I min kommun så hade man inte fått synliggöra anhörigstöd på samma sätt. Utan då hade det blivit enligt gamla rutiner så hade man suttit i förvaltningen och så hade vi diskuterat fram och så hade vi gått ut och pratat i föreningar och så hade det bara blivit så. Det som jag är mest fascinerad över det är just det här synliggörande av det anhörigstöd som egentligen inte finns. Inne på boenden och att personalen inte ens är medveten om att dom gör ett anhörigstöd eller borde göra. Det tycker jag är det mest fascinerande. Det har öppnat upp ögonen på mig och på många fler i kommunen. Man började diskutera i olika skikt och på olika nivåer. I och med att vi har haft arbetsgrupperna som har jobbat tillsammans så har det också gjort att det är fler som är involverade i projektet. Annars hade det bara blivit en pappersprodukt tror jag.

I citatet ovan framförs tanken att det breda engagemang som projektet har väckt har bidragit till förändringar och att det inte skulle ha blivit så mycket av utveckling om inte FoU-cirkeln funnits. En annan av cirkeldeltagarna trodde inte att det skulle ha blivit något projekt alls i den egna kommunen om inte FoU ”pushat på”. Andra menade att man inte alls skulle ha kommit lika långt utan FoU-cirkeln som man nu har gjort.

---

<sup>3</sup> Bo Lerman och Marianne Winqvist deltog inte i detta samtal.

När cirkeldeltagarna talade om att ha kommit långt, så är det inte så mycket konkreta förändringar i anhängstödets utformning som avses utan mer en attitydförändring till anhänga eller en annan slags medvetenhet som genom cirkeldeltagarnas försorg har börjat spridas i kommunerna.

Sedan så tycker jag att gruppen har inspirerat väldigt mycket. Man har fått mycket idéer från gruppen från de olika kommunerna, vad man har och hur man tänker. Otroligt givande. Sedan skall man inte förglömma Marianne. Hennes gedigna kunskap och intresse och entusiasm kring anhängfrågorna framför allt, som också har givit väldigt mycket. Fått mig att vakna på något vis.

Den nya medvetenheten beskrevs också som en större förståelse för hur viktigt det är med ett bra anhängstöd. Det engagemang och den entusiasm som arbetet i FoU-cirkeln har givit deltagarna har drivit dem i arbetet ute i kommunerna och har också smittat av sig till andra, men det har också blivit uppenbart att det inte alltid är lätt att möta andra som inte delar de nya insikterna. Följande lite längre citat från samtalet visar detta.

I1<sup>4</sup>: Omedvetet så bär man det (förståelsen) med sig hem till kommunen. Något som man är tänd på, intresserad av och känner för. Det bär man med sig.

I2: Man kan inte låta bli att prata om det.

I3: Man tänker mer anhängstöd i alla saker som kommer upp. Till stor del i frågor som kommer så tänker man anhängstöd. Det tror inte jag hade blivit av om vi inte hade haft den här formen av projekt. Då hade inte jag i min kommun nått så långt som vi har gjort idag.

I4: Nej.

I3: Jag satt just och pratade med min chef om att det har gett mig så mycket under den här tiden just det här med anhängstöd och när vi pratar om frågor så tänker jag hela tiden att vilken resurs som vi har (de anhänga) som vi inte har tänkt på att den finns. Vi har tänkt på anhänga som besvärliga.

I5: Ja.

I3: Och det har gett mig jättemycket.

I1: Vad jag menar är att man blir så engagerad och så entusiastisk själv så det borde smitta av sig. Man blir trovärdig och man pratar om det på ett annat sätt.

I4: Det där att man blir mera drivande. Det blir lättare att förankra idéerna eftersom man är så engagerad själv. Det är inte många chefer som säger emot en.

I6: Det kan bli ett litet, litet problem för man är så inspirerad och man har fått så mycket nya ögon så man får ingen, alltså jag i min kommun, jag hittar ingen som överhuvudtaget... Jag hade ett konstigt vakuum nu efter att det har varit otroligt givande. Både som inspiration och att vi har träffat varandra och dom här ögonen som är helt fantastiskt. Hur man verkligen kan få det här synliggörandet. Hur ens ögon ställer in sig och ser något som annars bara ses som något diffust. Det som dom (Marianne och Bo) verkligen har lyckats med och det som vi har fått vara med om det är verkligen att öppna ögonen. Då tycker jag att det har blivit ett problem hemma för då är man ju själv så laddad och engagerad och det blir så uppenbart, att det finns en slags ljumhet.

Genom att arbeta tillsammans med frivilligorganisationer i referensgrupper och i andra sammanhang har de ”satts på spåret” och förstått vikten av anhängstöd. En av cirkeldeltagarna menade att det är positivt för frivilligorganisationerna ger sig inte i första taget. De kommer att vara krafter att räkna med och som kommer att fortsätta kämpa om det blir motstånd ute i kommunerna. I en annan kommun har man inte lyckats få med sig frivilligorganisationerna. Cirkelledaren i den kommunen tycker att föreningarna verkar

---

<sup>4</sup> I = intervjuperson (numren anger att det är olika personer)

vara rädda för att samverka med kommunen, rädda för att de måste utföra tjänster. En organisation hade som svar på en enkät, där frågorna gällde inställningen till samverkan, hänvisat till olika lagar om kommunens ansvar.

Cirkeldeltagarna tyckte också att arbetsformen har varit ett bra sätt att använda stimulanspengarna på. De 90 000 kronorna som varje kommun tilldelades skulle inte ha räckt långt om var och en hade arbetat för sig: ”Vi har fått mycket för pengarna”.

En intressant observation som kom fram i samtalet är att arbetsformen i flera fall har lett till andra åtgärder i kommunerna än de som man från början trodde var de bästa. I andra fall har de idéer som man bar med sig från början blivit bekräftade, men cirkeldeltagarna kunde nu efter en tids reflektion och kunskapsinsamlade motivera varför det var en god tanke från början.

I1: Kände ni inte första gången att man redan hade lösningen på vad som var bäst i kommunen att satsa på, men sedan har det helt förändrats under den här resan tycker jag.

I2: Du menar att det har förändrats lite?

I1: Ja, det var ju inte så enkelt precis att vi precis visste vad det fanns för behov i vår kommun.

I3: Jag tror också att det är så att man vet behoven, men man har dom inte bekräftade eller välunderbyggda. Man kanske kan tycka något, men varför? Det tycker jag att vi har fått jobba fram i diskussioner. Varför var det så bra det vi egentligen tyckte från början? Vi kanske tycker samma som nu, vi vill göra samma saker, men nu vet vi varför. /.../

M<sup>5</sup>: Du hade en annan idé som du gick in i?

I1: Ja, där satt jag med dom övriga, med chefstjänstemännen och diskuterade och vi hade någon lösning, men sedan när jag började lyssna på dom övriga organisationerna, när dom kom in i bilden fick jag en annan syn på det. Hur dom ser på det. Och det här måste vi samarbeta kring i fortsättningen. Det här är liksom ingen lösning bara för kommunen utan vi måste ha med oss organisationerna också i det här. Anhöriga, anhöriggrupperna. Dom hade vi nog inte en tanke på första gången när vi satt oss ner och diskuterade. Nu är det kanske dom som har tagit över mer.

Om det egna sättet att lägga upp arbetet inom FoU-cirkeln sa en av deltagarna att om han/hon skulle börja om från början igen så skulle hon/han gått in hårdare från början för att ”sälja” projektet på hemmaplan. På grund av osäkerhet om vad projektet skulle komma att innebära var cirkeldeltagaren lite avvaktande och tog inte tag i frågorna genom att engagera flera personer i kommunen. Det var svårt att inledningsvis veta vad som förväntades, inte minst från den egna kommunen.

I1: Jag kände det också väldigt diffust. Jag gick till förvaltningschefen och frågade vad är det ni förväntar er att jag skall göra? Jo, du skall åka till dom här träffarna. Ja, men då kände jag att hon var väldigt tydlig. Men hon har sagt nu efteråt att hon trodde inte att det skulle bli så stort som det blev. Inte trodde jag att det skulle bli så här mycket jobb.

I2: Å andra sidan tycker jag att man var ganska tydlig här ifrån, från FoU, med det att man skall vara beredd på att avsätta minst en heldag i veckan i tid. Och det är rätt mycket faktiskt.

I1: Det är svårt att få in dom här heldagarna i veckorna.

I3: Just när man skrev slutrapporten. Det tydliggör vilket arbete man har gjort. Jag har skrivit den och har haft den i arbetsutskottet och dom blev väldigt fascinerade över hur mycket saker som hade kommit fram. När man såg det samlat i en rapport. Det hade nog inte dom heller kanske tänkt på.

---

<sup>5</sup> M = Samtalsledaren

I4: Jag satt och tänkte här också. Man tänker så mycket att man vet inte hur man skall få ihop sig, men vi har haft så olika förutsättningar. Vi har helt olika bakgrunder, vi jobbar med olika saker i våra egna kommuner och så ser kommunerna väldigt olika ut. Förutsättningarna ser väldigt olika ut. Uppdragsgivarna kanske har uttryckt sig på olika sätt. Hade vi inte haft den här samlade kraften i det här och i FoU, då tror jag att det hade varit noll överallt nästan.

Handledningen av arbetsprocessen har bidragit till resultatet och till att mycket har blivit utträttat. Även om projektet har inneburit mer arbete än väntat så har den struktur som handledningen skapat underlättat och varit en förutsättning för kreativa idéer och för reflektion.

Jag tycker att den här arbetsformen också har gett, förutom att det har gett att jag känner mig mycket mer grundad när jag får möjlighet att föra diskussioner och att det var inbyggt i systemet att vi verkligen skulle förankra och ta reda på vad dom anhöriga själva och frivilligorganisationerna, hur dom såg på det. Men förutom att man känner sig grundad när man är i ett nätverk och när man får ta del av aktuell forskning och Mariannes rapporter och Anna Whitaker som kom och pratade och så, så tycker jag att det har varit skönt att det har varit som en logistik i det hela. Man har kunnat vila i processen, inte vila, vi har jobbat mycket, men i och med att vi har fått handledning hela tiden så kan man jobba, tycker jag, på ett annat sätt. Vi skulle vara öppna i början, börja baka ihop oss lite mer, börja prestera på slutet. Vi har fått handledning i det. Då tycker jag att det är lättare att släppa lös kreativa idéer och att ägna sig åt det man skall göra egentligen så att man inte både behöver hålla koll på sig själv och processen, samtidigt som man skall göra hela jobbet. Jag tycker handledningen har varit jätteviktig. Att vi liksom har tagit steg för steg. För i det vanliga jobbet då är det liksom ingen början och inget slut på allting. Men nu är det början och så är det slut och så är det delmål och så är det nystart. Och det där har jag tyckt varit jätteskönt för då känns det verkligen att man har utträttat någonting. /.../ Vi har varit inne på det hela tiden, men det är ju handledningen i sig, mentorskapet, att ha med Marianne. Det tror jag att jag vill poängtera igen. Det har ju kommit fram, vi har varandra, men jag menar den här professionella hjälpen som vi har fått.

## **Frågeställning 2: Har inställningen till/kunskapen om anhörigas roll/situation och anhörigstöd förändrats, i sådana fall hur, under det gångna året: för cirkeldeltagarna, för hemkommunen?**

Temat för den andra frågeställningen har till viss del behandlats, men fördjupades när samtalsledaren introducerade den. Två ståndpunkter framförs gällande cirkeldeltagarnas egna eventuellt förändrade inställningar. Några av deltagarna hade fått en helt ny syn på anhöriga och deras behov, medan andra fått sin inställning bekräftad. Det senare gällde främst dem som arbetar med anhörigstöd till vardags.

M: Du sa inledningsvis att du har mest sett anhöriga som besvärliga. Förut.

I1: Ja, biståndshandläggare har tyckt att dom har varit besvärliga. Man har haft dom på möten och man kan ha haft vårdplaneringar. Då kan man ha hört att den anhörige är ju si och den är så. Men jag tror också att dom har börjat tänka på ett annat sätt. De (anhöriga) är resurser. Det känns så. Det är små sådana där ord som dyker upp.

I2: Det hör ju ihop med det här, vikten av att synliggöra anhörigstödet som utförs. Jag jobbar ju som anhörigstödare kan man säga. Jag jobbar med det dagligdags därför har man haft lite olika syn från början. Samtidigt vikten av att sprida ut det där och för mig har det mycket varit en bekräftelse. Jag har känt en frustration innan också och nu känner man mer att vad viktigt det är att jobba med dom här frågorna. Framöver, och sprida ut det här till alla. Alla i hela vårdkedjan om man säger så.

Samtalsledaren frågade de som arbetar med anhörigstöd i vardagen om de också hade förändrat sin bild av anhöriga. En cirkeldeltagare svarade att hon idag är mer medveten om vikten av bredden på anhörigstödet, att det finns många olika slags behov och situationer. Hon/han hade inte heller tänkt tanken att det kan vara så svårt att vara anhörig och ha en närstående på ett särskilt boende. Som anhörigstödjare stöttar cirkeldeltagaren fram till boendet och finns sedan kvar en kort tid efter, men överlämnandet skulle kunna gå till på ett bättre sätt. För att detta skall vara möjligt måste det finnas någon att lämna över till. Det är viktigt att kontaktmännen i de särskilda boendena har god kunskap om anhöriga. En annan cirkeldeltagare sa att hon/han har fått nya infallsvinklar för att kunna se till varje individs särskilda behov. Det går inte att generalisera.

Ju mer kunskap man får inom ett visst område desto mer inser man att det finns att lära. Cirkeldeltagarna nämner att de har fått Aha-upplevelser inom ett flertal områden och en person säger att den största Aha-upplevelsen var att hon/han fick insikt om att han/hon tidigare trodde att hon/han visste ungefär hur anhörigas behov såg ut. Detta stämde inte.

När man öppnar en dörr så hittar man fyra till. Och när vi började ha samtal med referensgrupperna och samla in frivilligföreningarna. Dom hade i sin tur varit ute och frågat bland dom anhöriga. Vi har till exempel inte en susning om invandrarnas behov av stöd. Då har vi ändå klumpat ihop dom som en enda grupp och hur många kulturer är inte det och hur många individer är inte det? Med alla dom här olika behoven. Och kanske att dom inte skiljer sig från dom svenska, men grejen är att vi inte vet. Det är kanske samma känslor, det är kanske samma praktiska bekymmer man har och så, men vi vet inte. Och yngre anhöriga. Vi har ju riktat in oss mot äldre. Ja, det är en massa frågetecken som har radat upp sig.

I FoU-cirkeln har diskussioner förts om en bred definition av anhörigstöd som också innefattar ordinarie hemtjänst, sjukgymnastik m.m. Med denna bredd blir det en mycket stor arena att utveckla anhörigstödet på. Speciellt som personal inom äldreomsorgen inte definierar sig som anhörigstödjare eller kanske ens vet att de fyller en sådan funktion.

Vi säger här då att vi hittar mer och mer. Det blir aldrig slut det blir bara mer och mer. Och det fick vi itutat från början att ni skall se det här som en process. Och det har jag tagit till mig. Att det blir en process hos mig och sedan går jag ut dit och så blir det ringar på vattnet där och där och där och där. Så tänker jag och det tycker jag har varit nyttigt för mig att liksom få in. Det stannar inte här utan det fortsätter.

Behovet av utbildning av baspersonalen framfördes åter, men också av deras chefer. Det är den närmsta chefen som måste ha en förståelse för anhörigas behov och hur man sköter kontakterna med anhöriga. Det måste finnas en acceptans i systemet för ett anhörigfokus. En av cirkeldeltagarna uttryckte oro för hur hon/han skall få ut den kunskap han/hon nu har fått, ut i verksamheterna. Anhöriga upplevs inte som prioriterade. En cirkeldeltagare menade att anhörigfrågorna konkurrerar med omorganisationer, budget och semesterplaneringar och en annan deltagare säger att man i kommunerna huvudsakligen tänker i akuttermer, dom sjuka kommer först. Men när cirkeldeltagaren fortsatte med att säga *"Anhöriga är ändå inte dom som är sjuka, man dör inte av att vara anhörig."*, då kontrade någon annan med: *"det kan man göra"*.

### **Frågeställning 3. Har det under det gångna året genomförts några förbättringar/beslut om förbättringar gällande anhörigstöd? Vad? FoU-cirkelns roll?**

En del konkreta förbättringar har införts i några av kommunerna redan under det första projektåret. I en kommun infördes kostnadsfri avlösning upp till tio timmar per månad och avlastningsplatser utan biståndsbeslut. Dessa förbättringar är helt och håller kopplade till verksamheten i FoU-cirkeln. I en annan kommun hade annons redan gått ut där man sökte en processledare för att kunna fortsätta det utvecklingsarbete som har påbörjats. En tredje kommun hade fått en halvtids förstärkning av en anhörigkonsulenttjänst. Generellt sett så menade cirkeldeltagarna att de genom sina arbeten har bäddat för att satsningar kommer att göras. Många kontakter är till exempel knutna, men det tar ett tag innan de bär frukt.

Ett annat konkret resultat av FoU-cirkeln var att samtliga kommuner hade skrivit en ansökan där de har preciserat hur de vill gå vidare med utvecklingen av anhörigstödet. Många beslut var också fattade om konkreta åtgärder, men de hade ännu inte hunnit verkställas. Bland annat skulle informationsmaterial att framställas i några av kommunerna. Förbättrade relationer med frivilligorganisationer nämndes också som konkret resultat av FoU-cirkeln.

### **Frågeställning 4. Hur ser deltagarna på anhörigstödet framtid i kommunerna? FoU-cirkelns roll i detta? Behov av stöd för fortsatt utveckling?**

Ansökningar om ekonomiska medel för att utveckla anhörigstödet har författats och det är självklart att utvecklingen av anhörigstöd skall fortgå i kommunerna. För att kunna göra detta vill cirkeldeltagarna ha tillgång till ett fortsatt bollplank och handledning. Ett beslut har fattats om att gruppen skall fortsätta och träffas i ett nätverk. Det är viktigt att få kommentarer på det arbete man gör och det är spännande att följa med i vad som händer i de andra kommunerna. Kopplingen till FoU beskrivs som avgörande:

För professionaliteten. Det är så många delar i det här. Dels tycker jag det är viktigt att man ser till att ett anhörigfokus är levande. Så det inte bara är något som poppar upp som en modefluga och att det sedan dalar. Det skall finnas professionalitet i det här och koppling till forskning och koppling till omvärldsorientering så att åtminstone dom som har en specialistkompetens på området, anhörigkonsulent, demensvårdsutvecklare och dom som riktar det här att dom får möjlighet och lättillgänglighet till forskning. Sedan får man heller inte glömma att det här får inte bara vara en specialiserad skara som kan utan sedan måste det här leda vidare för det är i det mänskliga mötet med den anhöriga som kvalitet uppstår. Det måste bli ringar på vattnet. Om specialistfunktionerna får möjlighet att hålla den här höga nivån på anhörigfokus och hålla sig a jour med forskning så måste det finnas smidiga, lätta system att föra det vidare till personal i hemvård, växelvård, på träffpunkter eller där man möter anhöriga. Det måste vara ett system i det. Kopplingen till FoU tycker jag är jätte, jätte, jätteviktig för det finns massor av kunnigt folk i den här branschen, men när man har hela dagarna fulla med ärenden och behov omkring sig så är det jättesvårt att prioritera att hålla sig omvärldsorienterad och a jour med aktuell forskning och då tror jag i alla fall att det behöver vara dom här träffarna, det måste vara inbyggt i systemet.

En tanke är att FoU skall kunna hjälpa till med att hitta och utveckla instrument att undersöka kvalitet med. Tips från de andra kommunerna kommer också att behövas. I ett

samtal om att lära av varandra myntades uttrycket ”Ett lärande län”. Detta passar mycket bra i sammanhanget menar cirkeldeltagarna och förslår att det skall bli titeln på slutrapporten.

En fråga som kom upp var hur de nya personerna och tjänsterna som tillsätts i kommunerna skall komma in i arbetet. Hur skall de tillgodogöra sig den kunskap och medvetenhet som FoU-cirkeln har skapat bland deltagarna? De nya personerna måste vara med i nätverket för att få stimulans och påfyllning av kunskap.

En förhoppning inför framtiden är att anhöriga skall kunna känna sig trygga och ha vetskap om det stöd som är möjligt att få. En cirkeldeltagare säger: *”Jag ser ljust på framtiden i min kommun.”*

## **Avslutande reflektioner**

Vi vet att den största delen av all omsorg till hemmaboende äldre ges av den informella sektorn, främst av äkta makar och vuxna barn och vanligast av kvinnor. Under 1990-talet ökade dessa anhöriginsatser. År 2000 stod anhöriga för 70 procent av den hjälp med s.k. ADL som gavs till hemmaboende personer över 75 år (Sundström, Johansson och Hassing enligt Socialstyrelsen 2004). För att underlätta anhörigas situation har staten satsat medel för att kommunerna skall utveckla varaktiga stödformer för anhöriga. Redan idag finns stora behov av stödåtgärder och om informaliseringen av äldreomsorgen fortsätter, kommer detta behov att ytterligare ökas. Förmodligen kommer då även andra anhöriggrupper än idag efterfråga stöd i olika former. Idag utformas huvuddelen av allt anhörigstöd utifrån sammanboendes (makars) situation. Med vetskap om de stora kunskapsbristerna inom området är bedömningen att utvecklingen av anhörigstödet idag bara är i sin linda. Det mesta av arbetet återstår att göra.

### ***Om cirkelarbetet och dess deltagare***

Utgångstanken med den genomförda FoU-cirkeln var att erbjuda länets kommuner hjälp med att lägga en stabil grund för utvecklingen av framtidens anhörigstöd. Målsättningen med cirkeln var att den skulle ge:

- En fördjupad kunskap om anhörigas villkor och anhörigstödet betydelse, om olika former för stöd till anhöriga samt om metoder för uppföljning/utvärdering av detta stöd.
- En konkret och förankrad plan samt en ansökan till Länsstyrelsen om stimulansbidrag för det fortsatta lokala utvecklingsarbetet. (Regionförbundet, FoU äldre, 2005)

Utifrån utvärderingarna av cirkeldeltagarnas erfarenheter vet vi att det första målet är uppfyllt på individnivå d.v.s. cirkeldeltagarna rapporterar att de fått nya perspektiv, ny kunskap, sin erfarenhet bekräftad, handledning i samband med egna studier o.s.v. I vilken utsträckning denna kunskap har nått in i respektive kommuns arbete är i skrivandets stund svårt att veta. Cirkeldeltagarna har blivit uppmärksammade på kunskapsluckorna bland tjänstemän och personal inom äldreomsorgen samt bland olika organisationers medlemmar. Denna kunskap om okunskapen ger hopp om att utbildningsinsatser

kommer att genomföras på bred bas i kommunerna och med cheferna och kontaktpersonerna som speciellt viktiga målgrupper. Kunskap skapar behov av mer kunskap. Det gäller att starta processen.

Den andra mer konkreta målsättningen för cirkelarbetet är uppfyllt av samtliga kommuner. De har inkommit till Länsstyrelsen med ansökan om stimulansmedel för att utveckla anhörigstödet utifrån en handlingsplan. Ansökningarna är behandlade i berörd nämnd i respektive kommun.

Det är cirkeldeltagarna som, utifrån det arbete som de bedrivit i sina respektive kommuner och de diskussioner som de har fört tillsammans, har skapat de resultat som idag kan redovisas. Erfarenhetsutbytet har utgjort ett mycket viktigt inslag i processen och har haft en positiv inverkan på utvecklingen. Detta på grund av och trots att cirkeldeltagarna har haft mycket olika förutsättningar för sitt arbete. Deltagarna representerar olika yrken och därmed också olika nivåer i den kommunala organisationen. Några hade anhörigstöd som arbetsuppgifter i det dagliga arbetet medan andra mer indirekt kom i kontakt med anhörigas situationer. I en del av kommunerna hade utvecklingen av anhörigstödet kommit långt, medan tankarna om detta var nya i andra. Några cirkeldeltagare rapporterar om en stödjande omgivning i den egna kommunen medan andra berättar om ensamhet och visst oförstående. Även de konkreta arbetsförhållandena skiftade. Det var inte självklart för alla att ha tid avsatt för projektarbetet utan detta måste fortgå tillsammans med det ordinarie arbetet. En del av cirkeldeltagarna delegerade i ett tidigt skede arbetsuppgifter till kollegor och startade nätverk, medan andra genomförde arbetet mer på egen hand. Att cirkeldeltagarna dessutom representerar kommuner med mycket olika karakteristiska bidrog ytterligare till dynamiken i diskussionerna. Det som förenade cirkeldeltagarna var ett mycket stort engagemang i anhörigfrågorna och en entusiasm inför att få arbeta med dem.

### ***Om cirkelarbetets resultat***

Det mest slående när cirkeldeltagarna beskriver vad arbetet har givit dem är att de har fått nya perspektiv, ser med nya ögon, har ändrat inställning och/eller har fått ny förståelse, insikter och aha-upplevelser. Den gemensamma nämnaren för dessa upplevelser är en ny eller förstärkt medvetenhet om vilka de anhöriga är, hur de kan ha det, värdet av vad de uträttar, behovet av ett mångfacetterat stöd m.m. Kort sagt vågar vi påstå att attityderna till de anhöriga har förändrats eller påverkats. Med dessa förändrade attityder följer också insikten om behovet av förändrade attityder även ute i äldreomsorgsverksamheterna. Det framstår som särskilt viktigt att ytterligare uppmärksamma de anhörigas situation. Synliggörande har varit ett ledord. Det gäller att synliggöra de anhörigas insatser och situation, men också att synliggöra den ordinarie personalens betydelser som anhörigstödjare och de stödinsatser som de faktiskt utför (eller skulle kunna utföra). Medvetenheten om att anhörigstöd inte endast innebär specifika stödinsatser utförda av speciellt för ändamålet skolade personer (experter) innebär att arbetsområdet för att utveckla stödet blir mycket stort och kommer att kräva förändrade inställningar till anhöriga och deras funktion bland många.

Att ha ett specifikt fokus just på anhörigas situation är inte alltid lätt eftersom inte ens den anhörige själv i många fall framför sina egna behov utan sätter den sjuke främst. I stödsammanhang innebär det att det inte går att locka anhöriga till stödinsatser om de samtidigt innebär att den sjuke får nackdelar därav. Det är bland annat också därför som kvaliteten på avlösningplatser och växelvård är avgörande för om de skall komma till användning eller ej. Stöd till anhöriga får inte ske på bekostnad av den sjukas välbefinnande. Tyvärr saknar vi oftast systematisk kunskap om hur anhöriga ser på de olika avlösningformernas kvalitet. Ett annat fenomen på samma tema återfinns när anhöriga gör önskelistor på vad de skulle vilja ha för hjälp och ofta nämner aktiviteter och stimulans, inte för egen del utan för den sjuke. När den sjuke har det bra är situationen lättare även för den anhörige.

Delar av ovanstående resonemang har illustrerats i några av de kartläggningar som genomförts i kommunerna. När anhöriga har intervjuats eller besvarat enkäter i de olika kommunerna så är det mycket i resultaten som sammanfaller. Oberoende av kommun så efterfrågar de anhöriga till exempel ett *flexibelt, lättillgängligt* anhörigstöd som även skall kunna användas i *akuta situationer*. Det är också centralt att få stöd i ett *tidigt skede*. Viktigt att diskutera i framtiden är organiseringen av anhörigstödet. Skall det till exempel vara biståndsbedömt eller ej och skall det kosta något? Vikten av information, att få träffa andra i liknande situation och att få hjälpen i tid, innan det är för sent, nämns också generellt av anhöriga.

I alla kommuner dras slutsatsen gällande kartläggnings- och utvärderingsmomenten att arbetet måste fortsätta. Det beror till viss del på att tiden inte riktigt räckte till inom ramen för det första projektåret, men framför allt på att det finns mycket som vi måste känna till mer om. Framför allt innebär detta utvärderingar och kartläggningar av anhörigas erfarenheter och behov. I utvärderingarna och i planerna inför framtiden har framför allt de sammanboendes, de äkta makarnas situation uppmärksammats. En positiv tolkning av detta kan vara att kommunerna fortfarande är i början av sitt arbete och att andra grupper av anhöriga så småningom kommer att få sin beskärda del av uppmärksamheten.

Att skapa kontakter och bygga nätverk var viktiga inslag i arbetsprocessen för cirkeldeltagarna. Det är imponerande att ta del av slutrapporterna och redovisningarna av alla möten och sammanträden, alla slags arbetsgrupper, all personal och andra kollegor, alla föreningar och organisationer som cirkeldeltagarna har varit i kontakt respektive samarbetat med. Bara genom detta kontaktskapande har anhörigstödet lyfts upp och synliggjorts på bred front i kommunerna. Likaså har stora informationsinsatser gjorts i massmedia och på hemsidor.

Frivillig/ och intresseorganisationerna har utsetts av staten som samverkanspartners i det fortsatta arbetet. Stor möda har i de olika kommunerna lagts ner på att etablera ett samarbete med dem och med olika grad av framgång. Även i de här organisationerna har det gällt att definiera och synliggöra vad som kan menas med anhörigstöd och vilka de anhöriga är. En del föreningar (organisationer) gör redan idag en hel del direkta anhörigstödsinsatser medan andra föreningar har svårare att se en naturlig roll i sammanhanget. Det skall bli mycket intressant att framöver se vilka funktioner som

frivilligorganisationerna kommer att ha. Än så länge framstår formerna för deras medverkan som något oklara i handlingsplanerna.

Det är intressant att konstatera att de olika kommunernas ansökningar om fortsatta utvecklingsmedel vid ett första påseende är lika varandra. Alla ansöker om medel för att anställa personer och/eller för att bygga upp anhörigcentra eller träffpunkter. Det som ansökningarna visar är att ambitionen att fortsätta med utvecklingsarbetet är stort. För att kunna göra detta krävs att det tillskapas strukturer som borgar för långsiktighet. Beskrivningarna av innehållet i tjänster och centra uppvisar en medvetenhet om vikten att skapa möjligheter för en fortgående, varaktig process. Detta innebär inte att personerna som kommer att inneha de nya tjänsterna eller att verksamheterna som kommer att bedrivas i olika centra inte kommer att komma de anhöriga till godo i ett kortare perspektiv. Till formen är ansökningarna lika varandra, man ansöker om att kunna bygga upp en struktur för fortsatt utvecklingsarbete (vilket också överensstämmer med direktiven för fördelningen av stimulansmedlen), men med kunskap om kommunernas olika förutsättningar står det klart att utformningen av innehållet i det kommande arbetet med stor säkerhet kommer att variera.

Om framtiden är det svårt att sia, men med det arbetssätt som har använts inom ramen för det här projektet bedöms förutsättningarna för fortsatt utveckling som goda. Avgörande blir hur cirkeldeltagarna kommer att kunna förmedla och vidarebefordra den kunskap, erfarenhet och det engagemang som de själva besitter. Den breda förankring som skett inom kommunerna under projektiden, tillsammans med de fortsatta stimulansmedlen, torde borga för att frågorna fortlever, men det är många områden och problem i den kommunala verkligheten som också pockar på uppmärksamhet och där anhörigfrågorna kan ha svårt att konkurrera.

En styrka och tillgång kommer förhoppningsvis också det nätverk att vara som har tillskaps som en fortsättning på FoU-cirkeln. Personer som ansvarar för och arbetar med anhörigstödsfrågorna får där tillfälle till fortsatt erfarenhetsutbyte och stimulans över kommungränserna. De kommer att ges möjlighet till reflektion och påfyllning av ny forskningsbaserad kunskap samt handledning och stöd i det fortsatta utvecklingsarbetet. FoU äldre vid Regionförbundet kommer med glädje och intresse att följa utvecklingen av länets framtida anhörigstöd.

## Källor

- Enköpings kommun (2006) *Rapport "Varaktigt anhörigstöd" Riktat mot personer som stödjer eller hjälper äldre eller långvarigt sjuka*, slutrapport, Vård- och serviceförvaltningen
- Enköpings kommun (2006) *Varaktiga stödformer för Anhöriga till Äldre och långvarigt sjuka personer*, Ansökan, Vård- och serviceförvaltningen
- Håbo kommun (2006) *Stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående i Håbo kommun*, slutrapport Anhörigstödsprojektet
- Håbo kommun (2006) *Ansökan om medel till anhörigstödet*, Socialförvaltningen
- Knivsta kommun (2006) *Ansökan om stimulansmedel*, Skol-, kultur och socialnämnden
- Obert, C., Forsell, M. (2002) *Fokusgrupp – ett enkelt sätt att mäta kvaliteten*, Kommunlitteratur, Höganäs
- Regionförbundet Uppsala län, FoU äldre (2005) *Projektbeskrivning för ett länsövergripande projekt för lokal utveckling av varaktiga stödformer till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*, Uppsala
- Skau, G.M. (2001) *Mellan makt och hjälp. Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*, Liber, Stockholm
- Socialstyrelsen (2002) *Anhörig 300 – Slutrapport*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2003) *Ett år efter Anhörig 300. Uppföljning av kommunernas arbete med utveckling av anhörigstöd år 2002*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2004) *Framtidens äldreomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2005a) *Kommunerna kan ansöka om projektmedel för att utveckla varaktiga stödformer för anhöriga*, Meddelandeblad, mars 2005, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2005b) *Kommunernas anhörigstöd 2004*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2005c) *Anhörigas röster. Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2006) *Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*, Meddelandeblad, februari 2006, Socialstyrelsen, Stockholm
- Tierps kommun (2006) *Projekt för att utveckla varaktiga stödformer för anhöriga*, slutrapport, Vård och omsorg

- Tierps kommun (2006) *Ansökan om medel för att förstärka stödet till anhöriga som hjälper och vårdar anhöriga*, Vård och omsorg
- Uppsala kommun (2006) *Slutrapport för länsövergripande projekt för lokal utveckling av varaktiga stödformer till anhöriga som hjälper och vårdar närstående, 2005 – 2006*, Uppsala produktion vård och bildning
- Uppsala kommun (2006) *Projekt "Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående"*, Ansökan, Äldrenämnden och Nämnden för vuxna med funktionshinder
- Whitaker, A., (2004) *Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*, Rapport i socialt arbete nr 108 – 2004, Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholm
- Winqvist, M., (1985) *SOS-syndromet – Sorg, oro och samvetsförebåelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende*, arbetsrapport 24, Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden, Uppsala
- Älvkarleby kommun (2006) *Slutrapport anhörigstödsprojekt*, Socialnämnden
- Älvkarleby kommun (2006) *Handlingsplan för utveckling av varaktiga stödformer till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*, Ansökan, Socialnämnden
- Östhammars kommun (2006) *Slutrapport för Östhammars kommun av projektet för varaktigt anhörigstöd för personer som stödjer eller hjälper äldre eller långvarigt sjuka personer*, Socialförvaltningen
- Östhammars kommun (2006) *Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*, ansökan, Socialförvaltningen

# Bilaga 1. Projektbeskrivning



REGIONFÖRBUNDET

Uppsala län

FoU äldre

2005-06-17

## Projektbeskrivning för ett länsövergripande projekt för lokal utveckling av varaktiga stödformer till anhöriga som hjälper och vårdar närstående.)

### Bakgrund/villkor

Regeringen har beslutat att anslå stimulansmedel för att främja utvecklingen av varaktigt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar äldre, personer med funktionshinder eller långvarigt sjuka.

Trots stora satsningar på utveckling av anhörigstöd de senaste åren är det fortfarande oklart i vilken utsträckning anhörigstödet verkligen når de anhöriga som har behov av dem. Vidare finns det skäl att höja kvaliteten på de stödinsatser som erbjuds, eftersom kvaliteten är avgörande för om de anhöriga ska använda sig av stödet.

Kommunerna kan ansöka om projektmedel hos länsstyrelsen. För Uppsala län finns totalt 652 800 kronor per år under tre år att förmedla. Kommuner kan även gå samman och söka medel för ett gemensamt projekt. En ansökan ska vara förankrad i respektive kommuns socialnämnd samt hos berörda anhörig- och frivilligorganisationer. Ansökan om stimulansmedel sker för ett år i taget. Projektansökan för det första året skall ha inkommit till Länsstyrelsen senast 2005-09-01.

Syftet med stimulansmedlen är att vidareutveckla varaktiga stödformer till anhöriga som hjälper och vårdar närstående. Målsättningen med medlen är dels att öka kunskaperna om effekter av stödet och dels att på olika sätt bidra till en ökad livskvalitet för närstående till äldre, personer med funktionshinder eller långvarigt sjuka.

### Gemensamt projekt i Uppsala län

I alla kommuner i länet finns olika former för stöd till anhöriga/närstående. Det kan dock vara svårt att nå ut med stödet tidigt, att nå ut till dem som vårdar i det tysta, eller när behovet är som störst. För att utveckla stödformerna och för att ta fram metoder att följa upp betydelsen av dessa insatser behövs tid att lära, tid att tänka, tid att planera, tid att förankra etc.

För att ge denna tid och öka förutsättningarna för långsiktiga effekter av det utvecklade anhörigstödet samordnas detta arbete i ett kommungemensamt projekt som leds av FoU äldre vid Regionförbundet Uppsala län. Grunden i detta projekt är en **FoU-cirkel**, som leds av Marianne Winqvist, filosofie doktor och vetenskaplig handledare vid FoU äldre. Marianne har under flera år bedrivit forskning med inriktning mot anhörigvårdare villkor. FoU-cirkeln löper under hösten 2005 och våren 2006 och utmynnar i konkreta och välförankrade planer för det anhörigstöd, som respektive kommun sedan avser vidareutveckla under år 2 och 3. FoU-cirkeln genomförs i form av åtta heldagsmöten med start i oktober 2005.

Inriktningen för FoU-cirkeln är att kommunerna tillsammans ska

- dela erfarenheter,
- få del av kunskaper från forskning och annat utvecklingsarbete,
- ta fram metoder för uppföljning/utvärdering av anhängigstödet,
- diskutera och utarbeta metoder, strategier och modeller för utveckling av anhängigstöd samt att för sina respektive kommuner
- ta fram *underlag* för det lokala utvecklingsarbetet,
- utveckla *strategier* och
- *förankra* formerna för det anhängigstöd, som de sedan avser vidareutveckla under år 2 och 3.

Deltagare i FoU-cirkeln är de projektledare som i respektive kommun har ansvar för det lokala utvecklingsarbetet.

### **Ansvarsfördelning**

#### *FoU äldre*

- ansvarar för FoU-cirkeln
- svarar för dokumentation av det gemensamma arbetet samt
- ger stöd/handledning för respektive kommuns lokala arbete och dokumentation.

Under år 2 och 3 medverkar FoU äldre med handledning och erfarenhetsbyte, stöd för dokumentation och uppföljning/utvärdering.

#### *Kommunens ansvar*

Även om tyngdpunkten under det första året kommer att ligga på det gemensamma lärandet, planerandet etc förutsätts ett aktivt arbete från deltagarna i det gemensamma projektet för att till exempel kartlägga det befintliga stödet, ta fram ytterligare behovsunderlag, samordna med andra verksamheter (såsom personal vid särskilda boendeenheter, vårdcentraler etc) samt för dokumentation av planeringsarbetet i den egna kommunen.

### **Resultat**

- En fördjupad kunskap om anhängigas villkor och anhängigstödet betydelse, om olika former för stöd till anhängiga samt om metoder för uppföljning/utvärdering av detta stöd.
- En konkret och förankrad plan samt en ansökan till Länsstyrelsen om stimulansbidrag för det fortsatta lokala utvecklingsarbetet.

### **Stimulansmedel som söks från Länsstyrelsen för 2005 - 2006:**

#### *FoU äldre:*

- Projektsamordning
- Ledare för FoU-cirkel
- Omkostnader för FoU-cirkel (lokaler, lunch/kaffe etc för deltagarna, ev anlitade gästföreläsare, resor etc)
- Utvärdering av FoU-cirkeln
- Dokumentation

#### *Deltagande kommun:*

- Projektledare som deltagare i FoU-cirkeln och med ansvar för det lokala arbetet, kartläggning, planering, dokumentation, förankring.

## Bilaga 2. Litteratur som utdelats till cirkeldeltagarna

- Dahlberg, L., (2004) *Stöd till äldres anhöriga – ett samspel mellan kommuner och frivilligorganisationer*, Dalarnas forskningsråd, Falun
- Henriksson, K, Jakobsson, A., (2000) *Anhörigstöd i Eriksbergs kommunal – enkätundersökning genomförd våren 2000*, opub. rapport
- Jeppsson Grassman, E., (red.) (2003) *Anhörigskapets uttrycksformer*, Studentlitteratur, Lund
- Lumholdt, H., (2006) Nära anhörig och nära sammanbrott, i *Vårdguiden* nr 4 2005/06
- Obert, C., Forsell, M. (2002) *Fokusgrupp – ett enkelt sätt att mäta kvalitet*, Kommunlitteratur, Höganäs
- Socialstyrelsen (2002) *Anhörig 300 – Slutrapport*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2004) *Framtidens äldreomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2005) *Kommunernas anhörigstöd 2004*, Socialstyrelsen, Stockholm
- Socialstyrelsen (2005) *Anhörigas röster. Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre*, Socialstyrelsen, Stockholm
- SOU 2003:91, *Äldrepolitik för framtiden*, utdrag av det som rör anhöriga och anhörigstöd
- Winqvist, M., 1985, *SOS-syndromet*
- Östhammars kommun, *Frågeformulär som användes vid en omfattande kartläggning i Östhammars kommun inom ramen för Anhörig 300 åren 1999-2000*

## Bilaga 3. Slutrapporter och ansökningar<sup>6</sup>

### **Enköpings kommun**

Syftet med projektet så som det beskrivs i Enköpings kommuns slutrapport (2006) är att ”i samråd och i samarbete med landsting, Svenska kyrka, Röda Korset och övriga frivilligorganisationer arbeta för att:

- Kartlägga det anhörigstöd som redan finns idag.
- Kartlägga de behov och önskemål som anhöriga uttrycker.
- Synliggöra det anhörigstöd som utförs i den formella sektorn.
- Bygga ut ett varaktigt anhörigstöd i kommunen.

*Berit Andersson*, demensvårdsutvecklare, var utsedd till projektledare. Den organisation som byggdes upp för att genomföra projektet bestod av *Vård- och servicenämnden* som fattade beslut om delaktighet i projektet och som hela tiden skulle hållas informerad och delaktig för att gynna att varaktiga anhörigstödsformer utvecklades. *Ledningsgruppen* hölls också ständigt informerad om utvecklingen inom projektet och hur egna verksamheter eventuellt kan komma att påverkas på sikt. Genom *styrgruppen*<sup>7</sup> förankrades arbetet uppåt i verksamheten och projektledaren hade möjlighet att få feedback och nya idéer. En *arbetsgrupp*<sup>8</sup> skapades som främst kom att fungera som bollplank för projektledaren och som diskussionspartner när det gäller vägar att nå ut med information till anhöriga. Störst samarbete kring praktiska frågor hade projektledaren med Äldre- och anhörigkonsulenten. I den tillsatta *referensgruppen*<sup>9</sup> diskuterades gemensamma tillvägagångssätt för att nå ut med stöd till anhöriga och referensgruppen utgjorde också remissinstans för idéer, slutrapporter och handlingsplaner. I organisationerna pågick också internt arbete med att sprida information om projektet.

### **Kartläggning av anhörigstödet inom kommunen**

Arbetsgruppen har inventerat och kartlagt anhörigstödet i Enköpings kommun och följande former av direkt och indirekt anhörigstöd fanns att tillgå. Det finns en *Frivilligcentral* där cirka 55 pensionärer sällskapar och promenerar med äldre. Ungefär hälften av insatserna görs för att avlasta anhöriga. *Demensteamet* leder fyra anhörigcirkel och genomför ett tusental stödsamtal per år. *Dagverksamheten* för

---

<sup>6</sup> Denna sammanfattande framställning ger inte en fullständig bild av allt det arbete som nedlagts i kommunerna. För en mer detaljerad beskrivning hänvisas till slutrapporterna i sin helhet.

<sup>7</sup> Styrgruppen bestod av projektledaren, förvaltningschef, nämndordförande, verksamhetschef för KommunRehab, samordnare för frivilligcentralen och Äldre- och anhörigkonsulent.

<sup>8</sup> Arbetsgruppen bestod förutom av projektledaren av kurator från landstinget, ansvarig sjuksköterska i kommunen för psykiatri, sjukgymnast, demenssjuksköterska, enhetschef/sjuksköterska inom kommunen, samordnare i frivilligcentralen, Äldre- och anhörigkonsulent samt biståndshandläggare och handläggare för färdtjänst.

<sup>9</sup> Referensgruppen bestod av representanter från handikapp- och Pensionärsföreningar, Svenska kyrkan, Röda korset och övriga frivillig- och intresseorganisationer.

*demenshandikappade* tar emot åtta gäster per dag utan biståndsbeslut. *Agda* är en träffpunkt för psykiskt funktionshindrade med cirka tio besökare per dag. I kommunen finns åtta *dagcentraler* som arbetar med aktivering. Två *trygghetsplatser* kan bokas av anhöriga utan biståndsbeslut upp till två veckor i sträck. Via biståndsbeslut kan de anhöriga bli avlösta genom *växelvård/korttidsplats*. Det finns 32 platser i kommunen. Landstinget bedriver *anhörigträffar i cirkelform* för anhöriga till strokedrabbade. *Biståndshandläggare* uppmärksammar anhörigas synpunkter och *hemvården* avlöser i hemmet för att avlasta anhöriga. Elva personer i kommunen hade denna insats som inte kräver biståndsbeslut. Genom Kommun/Rehab kan *sjukgymnaster och arbetsterapeuter* stötta anhöriga i ett tidigt skede genom information om hjälpmedel, förflyttningsteknik, kurser m.m. *Äldre- och anhörigkonsulenten* fungerar som stödperson för alla över 70 år. *Vård och Service-direkt* har ett telefonnummer dit man kan ringa för att få information och hjälp med att komma i kontakt med personer inom Vård- och serviceförvaltningen. *Fixar-Affe* gör 3-4 hembesök per dag och hjälper till med lampbyten, gardinuppsättning m.m.

Bland frivilliga organisationer och föreningar märks *Svenska kyrkan* där diakoner erbjuder samtalsstöd och sorgegrupp, men även uppsökande verksamhet och väntjänst. *Röda korset* hjälper till med ledsagning. Sexton ledsagare hjälper i genomsnitt två personer per dag. *SPF* anordnar promenader vid äldreboendena och *PRO* bedriver kontaktverksamhet bland sina egna medlemmar. *Lokala föreningar* som exempelvis Parkinson, Stroke, T-gruppen (Stroke mitt i livet), hjärt- och lungsjukas förening har anhörigstöd i form av gruppträffar och samtalsstöd mellan medlemmar.

## **Behov och önskemål från anhöriga**

För att samla in kunskap om anhörigas behov har flera aktiviteter genomförts. Genom att närvara vid föreningsträffar i pensionärs- och handikappföreningar har projektledaren fått information och önskemål direkt från anhöriga. Synpunkter efterfrågades också i ett informationsblad som fanns med i PRO: s medlemstidning, vilken når ut till 1 100 medlemmar. Fyra personer hörde av sig per telefon. En anhörigdag anordnades för att informera om anhörigstöd, men även med syftet att fånga in anhörigas erfarenheter och synpunkter. Delar av arbetsgruppen och nämndordförande gjorde också ett studiebesök i Solna för att lära av deras erfarenheter i arbetet med att driva ett informationscentrum och ett anhörigcafé.

Fokusgruppsintervjuer genomfördes med två grupper av anhöriga och med referensgruppen. De två anhöriggrupperna bestod av *anhöriga till strokedrabbade personer* respektive *anhöriga till personer med demensdiagnos*. De två frågeställningar som diskuterades var vad som var viktigt för de anhöriga för att de skulle känna ett bra stöd i sin situation och vad som var viktigt för de anhöriga för att de skulle kunna koppla av och delta i egna aktiviteter. De synpunkter som framkom analyserades genom att deltagarna poängsätte dem utifrån hur viktiga de var och diskuterade sedan resultatet (jmf. Obert, Forsell, 2002).

Resultatet visade (i ”viktighetsordning”) för de anhöriga till de strokedrabbade (fyra hustrur) att det är viktigt att få bra information om vad som kan hända, att få kontakt med

andra i samma situation, att den som är sjuk får en meningsfull stimulans, att ha någon att vända sig till efter sjukhusperioden, att ha egen tid och få göra saker på egen hand och slutligen att ha en egen arena, plats för sig själv.

Resultaten (också i ”viktighetsordning”) för de anhöriga till personer med demensdiagnos (sju personer varav fem äkta makar och två vuxna barn) visar att det är viktigt att få information och samtalsstöd i ett tidigt skede, att det kan ordnas tillsyn i hemmet, att få avlösning genom dagverksamhet eller korttids/växelvård, att få träffa andra i samma situation, att få stöd när svåra beslut skall tas, att det finns en ”akutjour” att vända sig till vid nödsituationer och att kunna få värna om sin egen kropp och själ.

En slutsats som dras utifrån de båda fokusgrupperna är att det är oerhört väsentligt att få information och kunskap i ett tidigt skede och att kunna träffa andra i liknande situationer.

I fokusgruppsintervjun med referensgruppen utgick diskussionerna från frågeställningarna vad som är ett bra anhängstöd för någon som hjälper en äldre eller långvarigt sjuk och vad som är viktigt som frivilliga kan bidra med. Resultaten (i ”viktighetsordning”) visar att gruppen tyckte att det var viktigt att påverka kommunen om behov av anhängstöd och avlösning som är flexibla än idag, att samarbete finns mellan föreningar och organisationer, att det finns lokaler för möten, att hålla samtalsgrupper, att höra av sig till anhöriga som mist den man vårdat samt att utveckla bättre informationskanaler mellan föreningar och vårdgivare.

Slutresultatet av den sammanlagda behovsinventeringen visade att anhörigas önskemål är information och stödsamtal med kompetent personal, möjlighet att träffa andra med liknande erfarenheter, avlösning för att hinna utföra kortare ärenden, träffpunkt där både anhörig och den sjuke kan knyta kontakter, meningsfull aktivitet för den sjuke under tiden för anhängstödet, kostnadsfri avlösning i hemmet och någon form av ekonomisk ersättning för utfört arbete. Det framkom även att det behövs en granskning av kvaliteten på befintligt anhängstöd och förenklade informationsvägar för anhöriga. Situationen att vara anhörig inom ramen för ett särskilt boende bör också studeras.

Projektledaren försökte också få igång diskussioner i hemvårdsgrupper om anhörigas situation och behov av stöd. Dessa diskussioner fick inte någon större prioritet i arbetsgrupperna och någon återkoppling kunde inte göras till projektledaren. Detta ledde till slutsatserna att anhängstödet måste synliggöras och för att kunna implementera anhängstöd i befintlig verksamhet och för att förstå vikten av densamma måste all personal inom vård och omsorg ha möjlighet att få utbildning. Förslag till åtgärder är att utbilda samtliga enhetschefer, föreläsa för all personal om anhängstöd och fortsätta det tidigare påbörjade arbetet med att utveckla ett kontaktsystem.

## **Om framtiden**

En fortsatt kartläggning måste göras i kommunen och instrument utvecklas för detta. Ett stort intresse finns från frivilligorganisationerna om ett fortsatt samarbete eventuellt inom ramen för ett informationscenter. I relation till detta informations/anhörigcenter skulle

kortare avlösning kunna ordnas. Arbetet med att utveckla samarbete med landstinget kommer att fortgå och en informationsbroschyr skall utarbetas. Diskussionerna i slutrapporten utmynnar i ett förslag på en mötesplats som skall vara ett anhörigcafé med arbetsnamn Nejlikan. Nejlikan skall drivas av heltidsanställd personal tillsammans med intresseorganisationer och frivilligcentral (frivilligcentralen bör även ha sina lokaler och samordnare där). Frivilliga skall kunna ansvara för kortare avlösning och enklare aktiviteter, men även avlösning i hemmet kan utgå från Nejlikan. Personal med anhörigstödjande funktioner bör vara stationerade där som demensteam, Äldre- och anhörigkonsulent, Fixar-Affe och Syn- och hörselkonsulent. Det skall finnas rum för samtal och anhörigcirklar, lugnare vrår för stilla samtal samt rum för tillfälliga informationsmöjligheter då man under vissa tider skall kunna träffa arbetsterapeut, sjukgymnast, distriktssköterska, diabetessköterska m.fl.

## **Ansökan**

Enköpings kommun, vård- och serviceförvaltningen ansökte hos Länsstyrelsen om medel för åren 2006-2007 för finansiering av uppbyggandet av ett anhörigcentrum.

## **Håbo kommun**

Det syfte med projektet som återfinns i slutrapporten från Håbo kommun (2006) är hämtat från beslutet i kommunens Vård- och omsorgsnämnd och lyder: ”För Håbos del handlar projektet om att kartlägga, planera, dokumentera samt förankra projektet i kommunen.” Till projektledare utsågs äldre- och handikappombudsmannen *Ann-Christin Borneteg*.

Projektarbetet organiserades genom att en *styrgrupp*<sup>10</sup> tillsattes. Styrgruppens uppgift var att sammanställa och redovisa förslag till åtgärder för vård- och omsorgsnämnden. *Arbetsgruppen*<sup>11</sup> har tagit fram information om vilka stödinsatser som finns och kommit med förslag till åtgärder för förbättringar. I *referensgruppen* som bildades ingick projektledaren tillsammans med representanter från olika frivilligorganisationer och föreningar.<sup>12</sup> Representanterna i referensgruppen hade som uppgift att ta reda på intresset från respektive organisation om att medverka till utvecklingen av anhörigstödet. Ett resultat av arbetet blev att referensgruppen föreslog kommunen att bilda ett Anhörigråd där kommun, landsting och frivilliga organisationer ingår för att tillsammans fortsätta arbetet och diskussionerna.

---

<sup>10</sup> Styrgruppen bestod av socialchef, avdelningschef för vård och omsorg samt projektledaren.

<sup>11</sup> Arbetsgruppen bestod av enhetschefen för hemtjänsten, enhetschefen för hemsjukvård och korttidsboende, arbetsterapeut, diakon, färdtjänsthandläggare samt projektledaren.

<sup>12</sup> I referensgruppen ingår representanter från PRO, SPF, Bålsta Finska förening, Strokeföreningen och Svenska kyrkan. Kontakter har även tagits med Röda korset och information har kontinuerligt givits till kommunala pensionärsrådet, SRF (Synskadades riksförbund), Gårdsrådet på PensionärsTräffen, styrelserna för PRO, SPF och Bålsta Finska förening, pensionärsorganisationernas månadsmöten och Strokeföreningen Enköping-Håbo.

## Kartläggning av anhörigstödet inom kommunen

I Håbo kommun bedrivs *dagverksamhet för personer med demenssjukdom*. Insatsen kräver inte biståndsbeslut och antalet deltagare har varierat från två till sex personer. Under 2005 erhöll tio personer *växelvård* (vilket kräver biståndsbeslut). En *Äldreombudsman* finns i kommunen och ca. en fjärdedel av dem som tar kontakt med äldreombudsmannen är anhöriga. Äldreombudsmannen har tillsammans med diakon drivit en *anhöriggrupp* bestående av fem kvinnor. *Fixar-Chaba* utför vaktmästartjänster för pensionärer och anhöriga. Från och med 1 april, 2006 fanns *kostnadsfri avlösning i det egna hemmet* att tillgå. Fyra personer hade fram till den 29/5 ansökt om detta. *Korttidsboende* upp till 14 dagar gick fr.o.m. den 1/3 2006 att få utan biståndsbeslut. Fram till den 9/5 hade nio personer ansökt. Fyra av dessa var inte tidigare kända inom den kommunala verksamheten. *Bostadsanpassning* och *tekniska hjälpmedel* kan också underlätta för en anhörig som vårdar i hemmet.

*Svenska kyrkan* bedriver anhöriggrupper, andra sammankomster (t.ex. fredagsträffar för daglediga) och ger möjligheter till enskilda samtal. Diakon samarbetar med sjuksköterska gällande stöttning av anhöriga vid vård i livets slutskede och kontakt med den anhöriga kan kvarstå även efter dödsfallet.

*Pensionärsorganisationerna* vill aktivt medverka i utvecklingen av anhörigstöd. De bedriver telefonkontakt med anhöriga och informerar. I ett äldreboende går de på promenader med de gamla och driver ett café för boende och anhöriga. *Strokeföreningen* Enköping-Håbo samlar anhöriga och anordnar bland annat studiecirkel och möten.

Samarbetet kring hemsjukvården är relativt väl utvecklat i kommunen, men verksamheten behöver utvecklas vad gäller samarbetet kring stödet till anhöriga. Kommunen skall kalla vårdcentralens personal till informationsmöte och projektledarna i Enköping och Håbo kommuner har informerat i Äldrenålen, ett samarbetsorgan mellan förvaltningscheferna i Enköpings och Håbos kommuner, läkare samt administrativ personal från primärvården och lasarettet i Enköping. Ett utökat samarbete med kuratorn på sjukhuset planerades också.

## Synpunkter på stödet från anhöriga

Projektledaren ställde retrospektiva frågor till deltagarna i en anhöriggrupp som träffats under tre år. De närstående är nu döda. På frågan om de anhöriga hade fått det stöd/hjälp som de behövde blev svaret att de hade fått hjälp, men tyvärr för sent och först då de inte själva längre orkade ta ansvar för den närstående. Ansvaret måste tas av någon annan, den anhörige orkar inte (*"Jag måste orka sköta min make. Man orkar inte se sig själv, sin egen sjukdom och sina egna behov av stöd och hjälp. Ansvaret för den anhörige måste i det skedet tas av någon annan"*). Exempel på stöd som hade behövts i ett tidigare skede var att få sova ut någon natt per vecka, avlösning för att kunna gå på en promenad el. dyl., ekonomisk ersättning, hjälp i ett tidigt skede innan man är för trött samt hjälp med att bearbeta sorgen och tomheten. I anhöriggruppen hade de anhöriga kunnat hjälpa och stötta varandra.

En slutsats som projektledaren drar är att insatserna från kommun/landsting måste komma in tidigare och att myndigheter i samband med utskrivning från sjukhus eller vid biståndsbedömning även efterhör den anhöriges situation.

Det finns inte något annat material i Håbo kommun som kan visa vad anhöriga tycker om det stöd som kommunen bedriver. I en brukarundersökning som gjordes vintern 2004 utgjordes målgruppen av personer som hade hemtjänst eller vårdboende. Anhöriga fanns överhuvudtaget inte omnämnda i denna undersökning.

## **Inför framtiden**

Enligt slutrapporten (sid. 7) bör kommunen ”genom samverkan med frivilligorganisationerna erbjuda anhörigvårdarna ökad trygghet, social gemenskap, bättre livskvalitet samt möjlighet att bibehålla kontakterna med vänner, bekanta och föreningslivet”. Det skall vara enkelt att komma i kontakt med kommunens tjänstemän och annan personal och anhörigstödet bör utgöra en naturlig del i kommunens framtida planering av äldreomsorgen. För att förbättra möjligheterna till samverkan behövs ett gemensamt forum. Ett centrum för anhörigstöd bör tillskapas och det skulle kunna förläggas till pensionärsorganisationernas gemensamma aktivitetslokaler.

I rapporten ges följande förslag på konkreta åtgärder för att förbättra anhörigstödet:

- Kartläggning av anhörigas behov genom uppsökande verksamheter, enkätundersökningar och kontakter med föreningar/organisationer och personal.
- Uppbyggnad av samarbete mellan kommun, landsting och föreningar/organisationer bland annat inom ramen för ett anhörigråd.
- Utarbetning av en informationsbroschyr om anhörigstöd.
- Informationsspridning genom uppsökande verksamhet, ordinarie vård- omsorgsarbete, massmedia m.m.
- Arbeta för att bryta ensamhet och isolering exempelvis med hjälp av intresseföreningars väntjänst.
- Tillskapande av en träffpunkt för social gemenskap
- Erbjudande om mänskligt stöd.
- Utredning av behovet av ekonomisk ersättning till anhöriga som vårdar.
- Tillskapande av anhörigråd
- Utredning av behov hos anhöriga till minoritetsgrupper.
- Anställning av befattningshavare som kan arbeta med samordning och utveckling av anhörigstödet.

## **Ansökan**

Håbo kommun, Socialförvaltningen ansökte hos Länsstyrelsen om medel för åren 2006-2007 för finansiering av tjänst som anhörigkonsulent.

## **Knivsta kommun**

Från Knivsta kommun finns inte någon slutrapport att tillgå. Den följande informationen är hämtad från kommunens ansökan (Knivsta kommun, 2006).

Projektledare har *Barbro Malmström*, arbetsterapeut, varit och syftet med ansökan om stimulansmedel är att ”utveckla varaktiga former av stöd till anhöriga så att de vill och orkar hjälpa och vårda närstående.”

### **Kartläggning av befintligt anhörigstöd**

En kartläggning har gjorts och information om kommunens anhörigstöd har samlats in med hjälp av enkäter, fokusgrupper, samtal med enskilda och informationsträffar med frivilligorganisationer och Svenska kyrkan. En arbetsgrupp har bearbetat resultatet och diskussioner har förts med Svenska kyrkan och Röda korset om förutsättningarna för ett ökat samarbete.

FoU-cirkeln tillsammans med kartläggningen har synliggjort att anhöriga som hjälper och vårdar bör ses i ett vidare perspektiv än vad som i dagsläget görs inom kommunen. Det finns inte något forum för anhörigas röster och behov och inte någon som företräder anhöriga i kommunens Vård- och omsorg. Kommunala insatser som kan fungera som anhörigstöd är *växelvård*, *dagvård* och *avlösning i hemmet*. Övrigt stöd kan ges som punktinsatser, men inte som delar av en målmedveten anhörigstödande kultur. Slutsatsen som dras i ansökan är att i Knivsta kommun behöver en fortsatt dialog föras om anhörigas behov och stödformer behöver utvecklas ur ett anhörigperspektiv.

### **Om framtiden**

För att nå målet att anhöriga skall uppleva trygghet och uppskattning i ett utvecklat anhörigstöd föreslås i ansökan att en tjänst som *anhörigkonsulent* skall tillskapas. Arbetsuppgifterna för denna tjänst skall vara att finnas tillgänglig för anhöriga som samtalspartner och rådgivare, vara språkrör för de anhöriga i kommunen, utveckla former för uppskattning av anhörigas insatser, skapa samarbetsformer med frivilliga och personal från landsting och kommun när det gäller stöd, information och forum för möten, fortlöpande informera sig om anhöriga och deras situation samt driva en fortgående reflexion och dialog kring anhörigas situation.

### **Ansökan**

Knivsta kommun, Skol-, kultur- och socialnämnden, ansökte hos Länsstyrelsen om medel för åren 2006-2007 för finansiering av en tjänst som anhörigkonsulent.

## Tierps kommun

Det syfte med projektet som formulerades inom Tierps kommun är ”att få bättre kunskap om det anhörigstöd som finns idag för att kunna utveckla varaktiga stödformer för anhöriga, i samverkan med eventuella föreningar och organisationer.” (Tierps kommun, 2006)

Kommunens anhörigrådgivare, *Niklas Christiansson*, utsågs till projektledare och en *arbetsgrupp*<sup>13</sup> bildades. Det arbete som utförts under projektiden utgörs av kartläggningar av det anhörigstöd som finns inom kommunens verksamhet samt det anhörigstöd som bedrivs av enskilda föreningar och organisationer. Dessutom har fokusgruppsintervjuer genomförts med anhöriga för att inhämta deras erfarenheter av hur det är att vara anhörig i kommunen. Enskilda samtal med personal och anhöriga har också genomförts.

### Kartläggning av det anhörigstöd som finns inom kommunens verksamhet

<b>Anhörigstödsinsatser</b>	<b>Antal personer (om inte annat anges)</b>
Anhöriganställning	3 (jan. -06)
Hemvårdsbidrag	15 (jan -06)
Dagverksamhet/demens	8 (jan -06)
Ledsagning	11 (dec -05)
Avlösarservice	3 (dec -05)
Korttidsboende	111 (dec -05)
Trygghetslarm	159 (dec -05)
Anhörigrådgivning	349 samtal under 2005, 84 hembesök
Linlandet, avlastning utan biståndsbeslut	935 bokade dygn, dagplats vid 93 tillfällen
Projekt hemma med IT	7 (mars -05)
Kontaktperson	2 (jan -06)

Kommunens anhörigstöd redovisas oftast med antalet utförda eller beviljade insatser, men kvaliteten på det anhörigstöd som kommunen bedriver beskrivs inte. I slutrapporten

<sup>13</sup> Förutom projektledaren bestod arbetsgruppen av bitr. verksamhetschefen för hemtjänsten, bitr. verksamhetschefen för funktionshindradeomsorgen och en biståndshandläggare vid biståndsenheten.

dras slutsatsen att det anhörigstöd som finns utnyttjas väl, men kommunen har inte någon kunskap om vad anhöriga anser om stödet och om det finns andra behov av stöd än de som kommunen erbjuder. Ett anhörigperspektiv saknas oftast inom Vård- och omsorgsnämndens verksamhetsplaner och andra dokument.

## **Kartläggning av det anhörigstöd som bedrivs av enskilda föreningar och organisationer i kommunen**

Tolv föreningar och organisationer<sup>14</sup> fick besvara frågor om det till dem kommit fram några synpunkter eller önskemål angående stöd till anhöriga, om föreningen själv anordnar aktiviteter för anhöriga och hur föreningen ser på samarbete med kommunens vård och omsorg. Frågorna sändes ut via brev, men besvarades per telefon.

Resultatet visar att frågorna var svåra för föreningsrepresentanterna att besvara. Detta kan bero på att det kan vara oklart vad som avses med stöd till anhöriga. Föreningarna har mycket aktiviteter för sina medlemmar, men endast ett fåtal är direkt riktade till anhöriga. Några föreningar utför *besöks- och ledsagarservice* och någon hade tidigare bedrivit *utbildning för anhöriga*. Alla tillfrågade var intresserade av och öppna för ett utvidgat samarbete med kommunen. I första hand till ett gemensamt anhörigcentrum med aktiviteter riktade både till anhöriga och deras närstående.

*Svenska kyrkan och frikyrkoförsamlingar* bedriver också anhörigstöd. Exempel på verksamheter är besöks- och ledsagarservice, caféverksamhet och samtalsgrupper.

## **Resultat av fokusgruppsintervjuer**

För att få kunskap om hur det är att vara anhörig i Tierps kommun ville arbetsgruppen göra fokusgruppsintervjuer med tre grupper av anhöriga: anhöriga till personer med demenssjukdom, anhöriga till personer med förvärvade hjärnskador och anhöriga som vårdar och hjälper, men som inte har någon hjälp från kommunen.

Intervjupersoner eftersöktes via två annonser i det lokala annonsbladet, men detta gav inte något resultat. Gruppen anhöriga som inte fick hjälp från kommunen fick därför utgå ur studien och för de två andra grupperna vände man sig till anhöriga som man kände till och frågade om de kunde tänka sig att delta i en gruppintervju. Frågorna som diskuterades i de två grupperna behandlade hur det är att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom/förvärvad hjärnskada i Tierps kommun, vad som är viktigt för att de anhöriga skall få hjälp och känna stöd och hur de fått information och önskar att bli informerade om kommunens verksamhet.

Gruppen anhöriga till personer med demenssjukdomar bestod av sex personer och utgjordes av makar, dotter och sonhustru. Ensamhet, trötthet och oro rapporterades av

---

<sup>14</sup> De tillfrågade föreningarna är: Handikappföreningarnas samarbetsorgan i Tierps kommun (HSO), De handikappades riksförbund (DHR), Norduppland – Neurologiskt handikappades förening (NHR), Reumatikerföreningen, Riksförbundet för trafik- och polioskadade (RTP), Röda Korset, Synskadades riksförbund (SRF), Hörselskadades förening (HRF), Pensionärernas samorganisation (PRO), Riksförbundet pensionärers gemenskap (RPG), Sveriges pensionärsförbund (SPF) och Diabetesföreningen (SD)

flera av de anhöriga och någon tyckte att det var utsatt att bo i en liten kommun. Egen stimulans i form av att prata och diskutera saknades av makarna och den förändrade rollen till partnern var svår. Det upplevdes som svårt att framföra kritiska synpunkter till äldreomsorgspersonalen vilket leder till tystnad. Önskemål som framfördes var ett forum eller samlingslokal där man kan träffa andra anhöriga. Även den sjuke skulle kunna vara med och det betonades att möjlighet till ”egen tid” för den anhörige inte fick ha några negativa konsekvenser för den sjuke. Det efterlystes också en bostadsform där man skulle kunna få hjälp av personal, men fortfarande kunde bo tillsammans. Det förekom osäkerhet om vem man skall vända sig till i kommunen för att få svar på frågor. Ansvarsfördelningen mellan landsting och kommun var oklar och mer samarbete mellan huvudmännen efterlystes. En sammanställning av kommunens olika insatser, sökvägar, telefonnummer m.m. önskades och denna information skulle kunna överlämnas på sjukhus och vårdcentral. Vård- och omsorgsdagar föreslogs också som aktivitet för att nå ut med information.

Gruppen anhöriga till personer med förvärvade hjärnskador bestod av fyra personer och utgjordes av hustrur och en dotter. Deras tillvaro hade dramatiskt förändrats efter sjukdomsdebuten/skadan. Ensamhet och en ständig kamp för att få hjälp nämndes som svårigheter. Hur är det för dem som inte har anhöriga som för deras talan? Oklarheter om gränserna mellan landstingets och kommunens ansvarsområde hade orsakat problem. Det som framför allt saknades var aktiviteter för den som är sjuk. De anhöriga ville gärna också träffa andra i samma situation, kanske i ett nätverk. Det upplevdes som svårt att få information om kommunens verksamhet och till vem man skall vända sig. Utökad samarbete mellan landsting och kommun önskades liksom bättre möjligheter att få personlig kontakt med tjänstemän/personal och snabbare handläggning.

## **Anhörigrådgivarens enskilda samtal med anhöriga**

Tänkvärda erfarenheter som kommit anhörigrådgivaren till del i samtal med anhöriga sammanställs i slutrapporten. Dessa kan sammanfattas:

- Utarbetad dotter måste hjälpa modern som vägrar hjälp från kommunen på grund av att det ständigt kommer nya människor från hemtjänsten.
- Make som fått hjälp med avlastning önskar att han känt till det tidigare.
- Make berättar att det är svårt att tala om hur han egentligen har det när hustrun lyssnar.
- Utarbetad hustru tackade nej till avlastning, men fick stöd i vetskapen att hon lätt kan få hjälp när hon vill ha den.
- En änkemans som tidigare vårdat demenssjuk hustru uppskattar att han kan ha kontakt med person i kommunen även efter det att hustrun är borta.

Anhörigrådgivarens samtal med anhöriga handlar ofta om att informera om demenssjukdomar, men också att ge tips på bemötande och förklaringar till olika beteenden. Den anhöriga önskar att bli sedd och bekräftad. Många samtal handlar om att förmedla kontakter och att ge information om vart man ska vända sig. Den ibland dagliga kontakt som personal och handläggare har med anhöriga är enligt anhörigrådgivaren det kanske vanligaste anhörigstödet.

## Diskussion

I slutrapportens slutdiskussion framförs följande:

- Ett anhörigperspektiv och kvalitetskrav för kommunens anhörigstöd saknas i verksamhetsplaner och andra dokument.
- Kommunens klagomålshantering är förmodligen inte känd av anhöriga.
- Årliga enkätundersökningar för att samla in de anhörigas erfarenheter föreslås.
- Samarbetet mellan landsting och kommun samt kommun och föreningar och organisationer bör förbättras. Samverkan kring ett anhörigcentrum skulle kunna utgöra en del liksom samverkan kring distribution av information om anhörigstöd.
- Ett medborgarkontor startar i kommunen hösten 2006. Det kan bli lättare för kommuninnevånarna att få information genom att vända sig dit.
- En fråga för fastighetsägarna är att se över möjligheterna att bygga fler 50+ boenden för framtida behov.
- Anhörigstödet bör utvecklas mer, få en tydligare form och kopplas till kommunens kvalitetskrav. All omsorgspersonal är involverad.

## Ansökan

Tierps kommun Vård och omsorg ansökte hos Länsstyrelsen om medel för åren 2006-2007 för uppbyggandet av ett Anhörigcenter.

## Uppsala kommun

I Uppsala kommun bestämde man initialt enligt slutrapporten (2006) att göra en kartläggning av befintligt anhörigstöd och samla in synpunkter på hur verksamheten fungerar och önskemål om vilket stöd anhöriga behöver. Frågor som skulle besvaras var: Hur fungerar insatserna? Hur synliggöra behoven av anhörigstöd? Vad behöver vi veta mer om? Vilka når vi inte? Kartläggningen betraktades som en process där lärandet kontinuerligt skulle fortgå och sprida sig som ringar på vattnet genom organisationen.

Projektledare var *Carita Thorell*, enhetschef, *Britt-Inger Stefansson*, demensvårdsutvecklare och *Christina Gustafsson* (enhetschef). På grund av kommunens storlek beslutades att projektledarna skulle arbeta indirekt genom en *arbetsgrupp* och en *referensgrupp*. Arbetsgruppen bestod av samtliga anhörigkonsulenter, demensvårdsutvecklare och chefer för öppna och förebyggande insatser i kommunen. Referensgruppen bestod av representanter från frivilligorganisationer<sup>15</sup> samt äldreombudsmannen i Uppsala och chefen för Volontärverksamheten. Referensgruppen fick i uppdrag att inventera och kartlägga det stöd som dom själva erbjuder, omfattningen och vem det berör samt att fånga in synpunkter från medlemmarna och anhöriga som nyttjar olika former av assistans.

---

<sup>15</sup> Inbjudningar gick till UPS, HSO, SIU, Anhörigrådet, Demensföreningen, Röda korset, Diakonistiftelsen, Diakonicentrum, Svenska kyrkan och Frälsningsarmén.

Arbetsgruppen delades in i tre undergrupper, var och en med sitt eget ansvarsområde. En grupp arbetade med *inventering och kartläggning* av kommunens egna verksamheter samt genomförde fokusgruppsintervjuer med sjukgymnaster, sjuksköterskor, arbetsterapeuter och omvårdnadspersonal från dagvård, växelvård och hemvård för att få deras syn på och erfarenheter av anhängstöd. En svårighet var att en del gruppdeltagare hade svårt att delta på arbetstid på grund av hög arbetsbelastning eller avsaknad av tillåtelse.

Fokusgruppsintervjuer genomfördes också av utomstående intervjuare (Marianne Winqvist) med anhängkonsulenter, demensvårdsutvecklare och chefer för öppna förebyggande insatser d.v.s. arbetsgruppen.

Den andra gruppen utarbetade en enkät ställd till anhänga och *utvärderade den avgiftsfria avlösningen*. Samtliga anhängstödjare (som arbetar med den avgiftsfria avlösningen) har också intervjuats om sina erfarenheter av arbetet av en student på Sociala omsorgsprogrammet.

Den tredje gruppen inhämtade information från representanter för primärvården inledde diskussioner om hur en *samverkan* skulle kunna utvecklas. Deltagarantalet från primärvården var tyvärr litet, men förklaras av den pågående omorganisationen. Gruppen påbörjade också samarbete med informationsansvarig inom Uppsala produktion, vård och bildning för att *sprida information* om anhängstödsprojektet.

Under arbetsprocessen har dialog förts och avstämning skett med FoU-cirkelns deltagare, handledare Marianne Winqvist samt med uppdragsstrateger från Äldrekontoret och Kontoret för vuxna funktionshindrade.

## **Kartläggning av det anhängstöd som finns inom kommunen**

Bedömningen som görs i slutrapporten är att Uppsala kommun har en bra bas att stå på när det gäller utbudet av anhängstöd. Anhängstödet har byggts upp under de senaste två åren och vid tiden för rapportens tillkomst fanns det fem *anhängkonsulenter*, fyra *demensvårdsutvecklare*, en *sjukgymnast* samt 1-2 tjänster som *anhängstödjare* i kommunen. De stödinsatser som finns är *personligt samtalsstöd*, *anhängcirklar*, *avgiftsfri avlösning enskilt och i gruppverksamhet samt hälsogrupper*. Övriga verksamheter som kan räknas till anhängstöd är *dagverksamheter*, *växelvård*, *hemvård* samt *särskilt boende*. *Handledning av personal* ses också som en form av anhängstöd. Efterfrågan på stödinsatserna ökar, men det är svårt att veta hur behoven kommer att se ut i framtiden.

Omfattningen per tertial nr 3, 2005 (sept. – dec.) visade att antalet avlösningärenden uppgick till 70 personer/familjer och annat stöd t.ex. samtalskontakter och cirklar till ca. 370 personer.

I samband med gruppverksamheter, träffpunkter och anhängcirklar samverkar kommunen med frivilligorganisationer och föreningar. Föreläsningar och rekreativsvistelser anordnas tillsammans. Föreningarna driver även egna

anhöriggrupper, självhjälpgrupper, personligt samtalsstöd, trygghetsringning, telefonrådgivning samt andra verksamheter som praktisk hjälp och ledsagarservice.

## **Sammanfattning av informationsinsamlingens övriga resultat**

I slutrapporten lyfts några honnörssord fram som återkommit i de olika delarna av kartläggningarna och utvärderingarna. Dessa är: information, samordning, kontinuitet, vidgat anhörigbegrepp, tid, hänsyn, lyhördhet, bemötande, uppföljning och teamarbete.

Det råder okunskap inom den egna organisationen och utanför om vilket anhörigstöd som finns. Tillgången till lättillgänglig information måste förbättras. Vidare behöver rutiner vid växelvård förbättras, kontaktmannaskapet förstärkas och möjlighet till återkoppling ges. Anhöriga skall betraktas som viktiga samarbetspartners och kritik och klagomål skall användas som underlag i verksamhetsutvecklingen.

Anhörigstödet skall bygga på flexibilitet och lyhördhet för enskildas önskemål och en god kvalitet på avlösningens verksamheter är en förutsättning för att anhöriga skall använda dem. En del verksamheter som finns idag fungerar bra och förordas skall kunna expandera. Anhörigträffar beskrivs som ett gott stöd.

Behovet av utbildning och kompetenshöjning bland all berörd personal gällande anhörigas situation och behov av stöd, betonas. Behoven förändras över tid så en ständig behovsinventering behövs. Bäst kännedom finns i kommunen om anhöriga till personer med demenssjukdomar. Kännedom om stödbehovens omfattning och innehåll finns inte i samma utsträckning för anhöriga där diagnosen är en annan än demens. Detsamma gäller situationerna för yngre anhöriga och invandrare. Ett mål är att de insatser som ges skall ha en direkt grund och koppling till utvärderingar, forskning och beprövad erfarenhet.Handledning efterlyses av anhörigstödarna. De behöver bland annat stöd för att utveckla nya arbetssätt.

Den avgiftsfria avlösningen som utvärderades fick höga betyg av de anhöriga. Vikten av personkontinuitet hos avlösarna och värdet av att den närstående får möjlighet till stimulans nämndes. Önskemål om att få mer tid för avlösning avsatt finns och ett förslag är att anordna en öppen verksamhet där man under kortare tidsperioder kan "lämna in" sin närstående. Andra önskemål som framkom är att kunna få hjälp med avgränsade uppgifter som är svåra att klara själv sedan maken/makan blivit sjuk ("fixare"), få möjlighet till omväxling genom att kanske resa bort, få avlösning under hela dagar och att kunna få hjälp med kort varsel.

## **Mål och reflektioner inför framtiden**

Det är framför allt tre utvecklingsområden skulle behöva fokuseras framöver:

"- Ett relevant, individanpassat stöd till anhöriga som är baserat på lyhördhet för den enskilde och som är väl förankrat i forskning, beprövad erfarenhet och omvärldsorientering. Vi ser ett värde i att ta del av andras erfarenheter för att uppnå optimal utveckling.

- En lättillgänglighet för anhöriga och närstående, men även en lättillgänglighet för olika yrkeskategorier, som kan behöva hänvisa och samråda om hur anhörigstöd kan ges. Vi vill sprida kunskap om och befästa anhörigfokus så att det blir en självklar medvetenhet och samsyn kring hur vi skall bemöta anhöriga i olika situationer och se deras behov.
- Smidig och effektiv samordning av insatser och resurser. Vi vill kunna erbjuda en mångfald av verksamheter, avsedda att möta anhörigas skiftande behov, där kommunen och övriga aktörer kompletterar varandra.” (Uppsala kommun, 2006, sid. 2-3)

För att kunna förstärka synsätt och fokus på anhöriga hos all personal som möter anhöriga, samordna insatser och systematiskt utvärdera verksamheterna förordas i slutrapporten att Uppsala kommun skall satsa på att i samarbete med FoU, arbeta fram utvärderingsinstrument för systematisk utvärdering av kommunens olika verksamheter. Ett annat förslag är att kommunen skall bygga upp och driva ett Anhörigcentrum med samlad kompetens. Verksamheten skall rikta sig till anhöriga och personal som behöver information, kunskap och handledning och skall fungera som kunskapsbank för anhörigfrågor. Anhörigstödet skall utvecklas tillsammans med frivilligorganisationerna, kommunala och privata vårdgivare samt landstingets primär- och slutenvård.

## **Ansökan**

Uppsala kommun Äldrenämnden och Nämnden för vuxna med funktionshinder ansökte hos Länsstyrelsen om medel för åren 2006-2007 för att skapa ett anhörigcentrum.

## **Älvkarleby kommun**

Syftet med det länsövergripande projektarbetet som nämns i Älvkarleby kommuns slutrapport (2006) är att projektet skall bidra till ökad kunskap om anhörigas villkor och anhörigstödet betydelse och att kommunen skall ta fram en plan och en ansökan om fortsatt stimulansbidrag för det fortsatta lokala utvecklingsarbetet.

Projektledare i kommunen var utvecklingsledare *Inga-Lill Aronsson*. En *arbetsgrupp*<sup>16</sup> bildades som arbetade praktiskt med anhörigfrågorna i samband med t.ex. kartläggningar och inventeringar och skulle på olika sätt förankra utvecklingsarbetet i olika forum. Även en *referensgrupp* bildades. Den bestod av representanter från brukarorganisationer och föreningar<sup>17</sup> och hade som uppgift att stödja det lokala utvecklingsarbetet.

---

<sup>16</sup> Arbetsgruppen bestod av projektledaren, områdeschef, arbetsterapeut, biståndsbedömare samt sjuksköterska

<sup>17</sup> De i referensgruppen ingående föreningarna/organisationerna är: PRO-Älvkarleby, SPF-Laxen, Svenska kyrkan, RSMH, HSO, SRF. PRO-Skutskär valde att inte medverka.

## Kartläggning av det anhörigstöd som finns inom kommunens verksamhet

<b>Tabell 2. Antal personer som har stödinsatser</b>	
<b>Anhörigstödsinsatser</b>	<b>Antal personer</b>
Avlösning i form av korttidsvistelse	12
Anhörigbidrag	8
Dagverksamhet för demenssjuka	4
Anhöriganställning	2
Avlösarservice i hemmet	1

De stödinsatser som presenteras i tabell 2 kräver att personen som har ett omsorgsbehov (den närstående) gör en ansökan enligt SoL. Utöver de nämnda insatserna förekommer det att anhöriga får stöd och hjälp i form av hemtjänst i hemmet t.ex. i form av att den närstående får hjälp med sin personliga omvårdnad medan den anhörige utför något annat i hemmet. Uppskattningar som har gjorts av biståndshandläggare och sjuksköterska visar att det är ca. 40 personer som får någon form av hjälp och stöd av anhörig (inkl. grannar/vänner).

### Genomförda aktiviteter

Inriktningen på kommunens arbete är att utveckla anhörigstödet utifrån ett brukarfokus d.v.s. att stödet skall utgå från de behov som de anhöriga har. Det är också viktigt att nå de anhöriga som inte tidigare har någon annan form av insats. Nära samarbete med brukarorganisationer, föreningar och myndigheter skall underlätta att finna dessa. Arbetsgruppen träffades sex gånger under projektiden och referensgruppen vid två tillfällen. Vid mötena diskuterades bland annat vilken kunskap som kommunen saknar om anhörigas behov och situation samt tankar kring vad som behöver förändras/utvecklas. I arbetet med kartläggning och försöken att nå ut till de anhöriga som hitintills är okända för kommunen skall samarbete ske med referensgruppens medlemmar. En medveten satsning på att medlemmarna skall ha information om projektet planeras. Ett frågeformulär kommer också att provas på "kända" anhöriga för att få underlag till beslut om förändringar/utveckling av anhörigstödet.

Förslag på förändringar som har inkommit från Handikappföreningarnas samarbetsorgan (HSO) innebär att det bör finnas en person som samordnar anhöriginsatserna.

Anhörigstödet skall vara avgiftsfritt och det skall vara enkelt att söka och att få. Andra synpunkter är att avlösning i hemmet kan vara enklare än att skicka iväg en närstående till dagverksamhet. Avlösningen i hemmet måste vara av god kvalitet och skall innefatta samvaro/givande aktivitet för den sjuke. Önskemål om möjligheter att utbyta tankar och erfarenheter med andra i samma situation framfördes också.

I slutrapporten identifieras tre områden som troligen behöver förändras:

- Biståndsbedömningen av anhöriginsatser. Alla anhörigstödsinsatserna skall biståndsbedömas och det är den sjuke som ansöker om insatsen. Detta innebär en krånglig byråkrati som kanske leder till att man avstår från att ansöka.
- Avgifter för anhörigstödsinsatser. Skall man som anhörigvårdare behöva betala hemtjänstavgift för anhörigstödsinsatser?
- Organisationen av anhörigstödsinsatser. Anhöriginsatserna är organiserade i olika områden, på olika chefer samt olika biståndshandläggare. Den anhöriga kan behöva ha kontakt med flera verksamhetsföreträdare.

Avslutningsvis konstateras i rapporten att det i kommunen finns för lite kunskap om anhörigas situation och en grundläggande kartläggning av behovet av anhörigstödsinsatser utifrån ett brukarperspektiv behöver göras. Kommunen behöver också skapa rutiner för fortlöpande uppsökande verksamhet samt organisera anhöriginsatserna så att de blir tydliga och lättillgängliga.

## **Ansökan**

Älvkarleby kommun Socialnämnden ansökte hos Länsstyrelsen om medel för åren 2006-2007 för att anställa en processledare.

## **Östhammars kommun**

Syftet med anhörigstödsprojektet så som det formuleras i Östhammars kommuns slutrapport (2006, sid. 2) är att utveckla varaktiga stödformer för anhöriga, i samverkan med frivillig- och ideella organisationer samt landstinget. Anhörigstödet skall vara tryggt, lättillgängligt och underlätta för de anhöriga. Projektledare i kommunen var *Helena Molarin*, chef för handläggare inom vård och omsorg.

## Kartläggning av det anhörigstöd som finns inom kommunens verksamhet

<b>Anhörigstödsinsatser</b>	<b>Aktuella beslut 060331</b>	<b>Totalt antal beslut 2005</b>
Växelvård	16	63
Avlösarservice 30 tim/månad	9	17
Avgiftsfri avlösarservice 10 tim/månad	2	8
Ledsagarservice 30 tim/månad	4	12

Som en följd av en kartläggning i samband med projektet Anhörig 300 infördes i Östhammars kommun avgiftsfri avlösarservice 10 tim/månad, en informationsfolder utarbetades om begrepp och kontaktvägar inom äldreomsorgen samt för funktionshindrade och anhörigrupper startade i Alunda och Öregrund. I tabellen ovan framgår vilka insatser som finns idag. Dessa ansöks av den närstående, utreds och beslutas av biståndshandläggaren. Kommunens arbetsmarknadskontor kan erbjuda Fixar Malte vilket är kostnadsfritt och Kommunservice som kostar 80 kronor/tim.

### Utvärderingar av det befintliga anhörigstödet

För att få en uppfattning av hur anhöriga upplever det stöd de fick från kommunens äldre- och handikappomsorg genomfördes telefonintervjuer med samtliga anhöriga som vid tiden för studien fick växelvård, avlösarservice och/eller avgiftsfri avlösningsservice. Sammanlagt intervjuades 17 personer, fyra män och tretton kvinnor. Samtliga bodde tillsammans med den närstående.

När det gäller upplevelserna av insatserna så rapporterade majoriteten av de anhöriga att de kände sig trygga och var nöjda med insatsen. Det var värdefullt att få tid till egna aktiviteter som t.ex. gå på läkarbesök och att få vila ut. De förslag på förändringar som

framkom var avlastningsplats på hemorten och mer träning och aktiviteter (promenader). samt bättre munvård efterlystes i växelvården. En person önskade utökning av ledsagarservice.

En undersökning genomfördes också bland pensionärs- och handikappföreningarna med syftet att kartlägga föreningarnas anhängigstöd och samla in synpunkter på samverkan med kommunen. Det var svårt att få in svar från föreningarna. Av 21 föreningar har sju stycken besvarat enkäten. Aktiviteter som anordnades av föreningarna var: väntjänst, friskvård, föreläsningar, kurser, träffar, promenader, ledsagning, bingo, resor, fester och spelspelade. På en fråga om vilka önskemål som föreningen mottagit om anhängigstöd blev svaren från enskilda föreningar att växelvårdsplatser skall kunna ordnas akut, utbildningar t.ex. självhjälpsgrupper, avlösning av hemtjänstpersonal, dagcentral med tillsyn, rehabilitering och aktivering samt att anhöriga skall få möjlighet till rekreation och vila. Föreningarnas svar på frågan gällande samarbete med kommunen gav inte mycket information. En utveckling av arbetet inom kommunala pensionärsrådet (KPR) efterlystes av en förening och utvecklad dialog och fler träffar mellan föreningar och kommunen, av en annan. Ett par föreningar meddelade att de redan samarbetade med kommunen och en annan var positiv till samarbete angående allergi och astma. Under punkten övriga synpunkter förde två av kommunerna fram budskapet att de gärna hjälper till.

Ett annat initiativ gällande samverkan mellan kommun och frivilliginsatser togs av Östhammars socialnämnd när de inbjöd Frivillighandtaget, RPO, SPF, Röda korset, Svenska kyrkan och Missionskyrkan till ett möte om möjligheter till samarbete. Föreningarna presenterade sina verksamheter och alla var överens om att finna former för samverkan. En ny träff planerades och önskemål om tätortsvisa samverkansmöten kom upp.

## **Övriga genomförda aktiviteter**

Projektledaren informerade om anhängigstödsprojektet i Socialförvaltningens annonsblad, till enskilda föreningar och samrådsgrupper och i pensionärs- och handikapprådet. Hon träffade även anhängiggrupper i Öregrund och Alunda och efterhörde deras synpunkter och önskemål om anhängigstöd. Behov som framfördes var att få information och förklaringar kring sjukdomsförloppet och kring juridiska frågor. Vidare var det viktigt att ha någon att prata med och att som anhörig själv få bestämma tid för t.ex. avlösarservice. För att avlösningen skall upplevas som trygg skall den ha personkontinuitet och ges av kompetent personal. De anhöriga rapporterade också om svårigheter att få hjälp till sina närstående.

Vid ett möte med enhetschefer för hemtjänsten framfördes önskemål om mötesplatser där de närstående kan vistas någon gång i veckan för att de anhöriga skall få tid till egna aktiviteter.

## Om framtiden

Anhörigstödet i kommunen skall utvecklas för att ge gruppen anhörigvårdare förutsättningar att klara av det svåra omsorgsarbetet. Trygghet, delaktighet och ett positivt och värdigt bemötande skall känneteckna verksamheterna. I slutrapporten förslås att kommunen inrättar mötesplatser i de fem tätorterna som en bas för anhörigstödet. En processledare skall anställas som skall utveckla anhörigstödet och mötesplatserna. Organisationer, föreningar och landstinget skall involveras i det arbetet. Ett informationsmaterial om de insatser som Vård och omsorg kan erbjuda skall framställas och kompetensutvecklingen bland vårdpersonalen skall främjas gällande hur och på vilket sätt vi bemöter anhöriga och deras närstående.

En organisation skall byggas upp för att stärka utvecklingsarbetet. I organisationen skall ingå en *styrgrupp* bestående av vård- och omsorgschefen, verksamhetschefer samt chefen för handläggningen, rehabutvecklare och processledare. En *arbetsgrupp* bestående av enhetschefer för hemtjänsten på samtliga orter skall skapas samt en *referensgrupp* där medicinskt ansvarig sjuksköterska, handikappkonsulent, handläggare inom vård och omsorg, utvecklingsledaren och representanter från olika organisationer skall ingå.

## Ansökan

Östhammars kommun, Socialförvaltningen ansökte hos Länsstyrelsen om medel för år 2006-2007 för att anställa processledare och utveckla mötesplatser.

## Bilaga 4. Enkät gällande utvärdering av Anhörigstödsprojektet 2005-06

### Utvärdering av Anhörigstödsprojektet 2005-06

1. Är du i nöjd med den FoU-cirkel som pågått inom ramen för projektet (träffarna på Eklundshof)?

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

Motivera ditt svar ovan:

2. Vilka fördelar ser du med detta sätt att bedriva utvecklingsarbete (FoU-cirkeln i kombination med det egna arbetet i kommunen)?

3. Vilka nackdelar ser du med detta sätt att bedriva utvecklingsarbete (FoU-cirkeln i kombination med det egna arbetet i kommunen)?

4. Har arbetet i projektet lett fram till ett resultat som du är nöjd med?

- Ja
- Nej

Motivera ditt svar ovan:

5. Vad är det viktigaste som du har lärt dig under projekttiden?

6. På vilket/vilka sätt kommer projektet att gagna de anhöriga i din kommun?

7. På vilket/vilka sätt kommer projektet att gagna din kommun?

8. Hur har din arbetssituation i hemkommunen varit med avseende på

- a) Mandat/stöd från kommunledning och arbetskamrater?
- b) Avsatt tid för att arbeta med projektet?
- c) Intresse/engagemang från arbetskamrater och andra samverkanspartners?

9. Vilka nackdelar OCH fördelar har det inneburit att arbeta tillsammans med de andra kommunerna i länet?

10. Övriga synpunkter?