

Sammanfattning

Anhöriga till sjuka och funktionshindrade familjemedlemmar eller andra närstående har i alla tider varit de första som på olika sätt bistått dem med hjälp, stöd och vård. Även i modern tid står anhöriga för merparten av all hjälp till närstående även om samhällets vård- och serviceorgan i ökande utsträckning står för alla professionella vårdinsatser och numera har ansvar för dessa. Från de samhälleliga vård- och serviceorganens utgångspunkt framstår anhöriga som komplement till den professionella vården med särskilda behov av samhällsinsatser. Det offentliga stödet till de anhöriga har under det senaste decenniet fått ökande uppmärksamhet i Sverige mot bakgrund av stigande anspråk på professionell vård i kombination med knapphet inom offentlig vård, service och bistånd. Samhällets insatser får därför alltmer en förebyggande inriktning och utförs alltmer i de vårdbehövandes egna hem eller i särskilda boendeformer nära hemmet. De anhöriga får på det sättet en nyckelroll för att på olika sätt bistå de närstående; de får rollen av anhörigvårdare, med vårdande uppgifter som ibland går långt utöver personligt stöd och normal hushållshjälp. Utöver det traditionella hemarbetet kommer de ofta att fungera som den professionella vårdens förlängda arm in i hemmen.

Regeringen har under åren 1999-2001 fördelat 300 miljoner kronor till kommunerna och Socialstyrelsen att användas för att stimulera kommunerna att utveckla formerna för anhörigstöd. Denna satsning, benämnd Anhörig 300, har under 2002 utvärderats av Socialstyrelsen. X-Fokus har under åren 2001-2002 undersökt hur Anhörig 300 omsatts i Gävleborgs läns kommuner och har genomfört fokusgruppsamtal med anhörigvårdare och frivilligrepresentanter i syfte att bidra med ett kunskapsunderlag för en diskussion om hur kommunernas fortsatta stöd till dem kan utvecklas. En sammanställning av forskningskunskap har också gjorts.

I översikten av tidigare forskning har vi visat att det finns en tämligen väl spridd, allmän bild av vilka som oftast blir anhörigvårdare, vilka insatser de vanligen står för och vilka slags påfrestningar vården medför för de anhöriga. Omfattningen av dessa insatser har troligen underskattats i befintlig forskning, beroende bl a på att genomförda studier som regel endast beaktat vad som görs av den huvudsaklige vårdaren, inte av andra anhöriga, inte heller att man som anhörig kan bistå flera närstående. Forskningen har också klarlagt vilka slags stödinsatser som efterfrågas men inte omfattningen av de reella behoven, eftersom det är känt att många som erbjuds stöd avstår från beviljade insatser, de motsvarar inte behoven, och eftersom det kan antas att det finns ett mycket stort mörkertal av okända anhörigvårdare med något stödbehov. Vi vet genom forskningen också mycket litet om det befintliga stödets kvalitet. Därför behövs mer ingående studier av de reella behoven av och kvaliteten i anhörigstödet.

Vi har i en jämförelse av gävleborgskommunernas svar på Socialstyrelsens Anhörig 300-enkäter kunnat visa att stödformerna till anhörigvårdarna har utvecklats i länet på ett sätt som följer utvecklingen i hela landet och att omfattningen av det redovisade stödet ligger på en nivå som väl kan mäta sig med den genomsnittliga för landet, på flera jämförda punkter tycks kommunerna i länet göra mer än på andra håll. Det gäller t ex förekomsten av särskilda projektledare, avlösning i hemmet och utbildning av anhörigvårdare. Redovisningen av innehållet i fokusgruppsamtalen utgör rapportens huvuddel. Grupper av anhörigvårdare bildades i alla kommuner med hjälp av kommunernas projektledare/anhörigkonsulenter, en grupp i varje kommun. Härutöver bildades tre fokusgrupper av represen-

tanter från olika frivilligorganisationer och klientföreningar inom länet. Grupperna träffades vid två tillfällen, med undantag av en liten grupp anhängvårdare som träffades vid ett enda tillfälle. Frågeställningarna i samtalen gällde hur det är att vara anhängvårdare, vilka behov man då har, vilken hjälp som finns att få samt om någon förändring skett genom Anhäng 300. Samtalen dokumenterades av X-Fokus på band och vi har från banden skrivit ut alla yttranden som har innehållslig substans. Dessa yttranden har med ledning av undersökningens frågeställningar tolkats och grupperats som dilemman, känslor, behov och uppfattningar om vård och anhängstöd. Vi tolkar samtalen så att anhängvårdarna står inför en rad problematiska situationer, vilka kan ses som praktiska och existentiella dilemman. Givet dessa olika dilemman pendlar anhängvårdarna mellan alternativa förhållningssätt och de uttrycker i samtalen ambivalenta känslor, behov och uppfattningar. Vi tycker oss kunna urskilja följande alternativa förhållningssätt och andra olikheter i dessa:

Anhängvårdarens olika dilemman

- Att bli instängd eller ta sig ut
- Att bli övergiven eller få stöd av andra
- Att ta på sig allt, försonas med situationen eller fly
- Att gå miste om sitt hem eller stärka sin hemkänsla
- Att bli beroende och gå in i en ny roll
- Att leva i ovisshet eller få en livsuppgift
- Att bli anhängvårdare fullt ut eller lämna över till någon annan
- Att tänka på den egna hälsan eller den närståendes
- Att fokusera på det sjuka eller det friska: sorg, livsförlust eller försoning

Anhängvårdarens känslor

- Oro och rädsla, eller trygghet
- Plikt, skuld, skam, ilska – eller förnöjsamhet
- Den ständiga ambivalensen

Anhängvårdarens behov

- Avlösning, assistans, praktiska hjälpmedel
- Ekonomisk ersättning
- Hjälp med vården
- Information och kunskap
- Vila, privat utrymme och egna sysslor
- Socialt stöd, erkänsla, lyhört bemötande
- Inflytande och kontroll

Anhängvårdarens uppfattningar om samhällets vård och omsorg

- Kvalitet
- Tillgänglighet
- Bemötande

Anhängvårdarens uppfattningar om anhängstödet

- Avlösning
- Gemenskap och information

Med hjälp av dessa kategorier sammanfattar vi i rapporten vår tolkning av fokusgrupp-samtalen och vi redovisar ett urval representativa yttranden för att illustrera innehållet. Genom den nämnda kategoriseringen och många citat har vi försökt förmedla en systematisk och samtidigt mångsidig bild av hur det är att vara anhängvårdare, vilka behov

som då gör sig gällande och vilka uppfattningar de har. Avsikten är att framställningen skall kunna bidra till förståelsen av anhörigvården och därmed, tillsammans med praktikers erfarenhet och annan forskning, kunna bli ett kunskapsunderlag till hjälp för fortsatt utveckling av adekvata former för anhörigstöd.

De praktiska slutsatser som vi själva drar av vår analys är ungefär desamma som tidigare forskning lett fram till. Det är bl a tydligt i vår undersökning, liksom i flera tidigare studier, att det inte finns en enda anhörigvårdssituation utan ett otal olika situationer, beroende bl a på i vilken slags relation anhörigvårdare och närstående står, vad slags sjukdom eller funktionshinder den senare har och inte minst anhörigvårdarens egen hälsa. Dessutom är det så att denna situation kan förändras snabbt på olika sätt. Därför måste all bedömning av stödinsatser till anhörigvårdaren ske med stor flexibilitet och utan dröjsmål anpassas till föränderliga situationer och med stor lyhörighet inför den anhöriges egna önskemål. Det är inte säkert att de gängse stödformerna alltid lämpar sig eller passar in i anhörigvårdarens vardag; den anhörige måste alltså vara med i planeringen av insatserna, i annat fall kommer anhörigvårdarna att finna det nödvändigt att tacka nej till anvisat stöd. En annan uppenbar omständighet som inte tillräckligt beaktats i tidigare forskning - och som inte heller i vår kan belysas fullt ut - är att anhörigvården inbegriper minst två personer med olika, men av varandra beroende behov av stöd och vård. Stödet till anhörigvårdaren och vården av den sjuke måste för att bli kvalitativt bra ta hänsyn till detta faktum, något som ställer krav på en mycket nära samverkan mellan sjukvårdens personal och anhörigstödande personal.

För att få en mer ingående kunskap om hur olika typer av anhörigsituationer och individuella omständigheter är förenade med skilda behov och nyttjande av anhörigstöd behövs i fortsättningen mer fokuserade, individbaserade studier där det är möjligt att skilja mellan anhöriga med olika relationer till sina närstående och där man följer upp hur stöd beviljats och använts.