

Planeringsinstrument för anhörigstöd

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett *Underlag från experter*. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser i dokumentet. Experternas sammanställning kan dock bli underlag för myndighetens ställningstaganden.

Artikelnr 2005-123-32

Sättning Maj-Len Sjögren

Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2005

Förord

Socialstyrelsen fick i början av år 2005 i uppdrag av regeringen att under åren 2005 till 2007, utveckla metoder för att följa utvecklingen av anhörigstöd i kommunerna.

Detta arbete har syftat till att utveckla och pröva ett instrument för planering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhörigvårdare, COAT (Carers' Outcome Agreement Tool). Arbetet har genomförts i Sverige och England och bygger på tidigare forskning avseende anhörigstöd, brukarmedverkan och partnerskap vid ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås och Universitetet i Sheffield. Arbetet är ett samverkansprojekt och har finansierats av ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås, Universitetet i Sheffield och Socialstyrelsen.

Ansvariga för arbetet har varit *Lennart Magnusson*, projektledare, *Elizabeth Hanson*, universitetslektor, *Eva Sennemark*, fil. mag., ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås samt *Mike Nolan*, professor, och *Janet Nolan*, universitetsadjunkt, Universitetet i Sheffield, England, som också svarar för rapportens innehåll. Mike Nolan är också gästprofessor vid ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås.

Kontaktperson på Socialstyrelsen har varit *Lennarth Johansson*.

Christer Neleryd
Enhetschef
Äldreenheten

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Bakgrund</i>	8
Inledning	8
Betydelsen av anhörigstöd	8
Utgångspunkter	9
<i>Det färdiga instrumentet</i>	11
Formulär	11
Användarguide	11
Manual	11
Tillvägagångssätt vid användning av instrumentet	12
<i>Utveckling tillsammans med användare</i>	13
Metod	13
Resultat	14
Fokusgrupper med anhöriga	14
Fokusgrupper med personal	15
<i>Testning av instrument</i>	17
Metod	17
Resultat	18
Telefonintervjuer med anhöriga	18
Uppföljande fokusgrupper med personal	19
Genomgång av anteckningar och ifyllda instrument	21
Slutliga förslag på ändringar efter test	21
<i>Diskussion</i>	22
Resultatet av testarbetet	22
Slutsatser	22
<i>Referenser</i>	25
<i>Bilagor</i>	29
Bilaga 1: Att arbeta tillsammans – planering av anhörigstöd	29
Användarguide för anhängvårdare	29
Bilaga 2: Att arbeta tillsammans – planering av anhörigstöd	33
Manual för vård- och omsorgspersonal	33
Bilaga 3: Tabeller	39
Bilaga 4: Stödplan	51

Sammanfattning

Detta arbete har syftat till att utveckla och pröva ett instrument för planering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhörigvårdare. Arbetet har genomförts i Sverige och England och bygger på tidigare forskning avseende anhörigstöd, brukarmedverkan och partnerskap vid ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås och Universitetet i Sheffield. Instrumentet benämns COAT (Carers' Outcome Agreement Tool).

Det färdiga instrumentet består av fyra frågeformulär och baseras på områden identifierade som viktiga av anhöriga som vårdar en närstående. Varje formulär innehåller ett antal påståenden som den anhöriga i diskussion med den som svarar för planeringen får möjlighet att värdera. Till varje område hör en stödplan för planering av åtgärder, uppföljning och utvärdering av den överenskomna hjälpen. En användarguide som vänder sig till de anhöriga och en manual som vänder sig till vård- och omsorgspersonalen har utarbetats.

Omfattande konsultationer i form av fokusgrupper med anhöriga och vård- och omsorgspersonal har använts för att arbeta fram instrumentet. Instrumentet har prövats i tre svenska kommuner, Göteborg, Ulricehamn och Härnösand, av vård- och omsorgspersonal med erfarenhet av anhörigstöd. Efter varje samtal med anhöriga dokumenterades hur instrumentet hade fungerat och hur anhöriga och de själva upplevt samtalet samt förslag på förbättringar. Uppföljande telefonintervjuer genomfördes med de anhöriga och fokusgruppsintervjuer genomfördes med vård- och omsorgspersonalen.

Testarbetet visade att majoriteten av anhörigvårdarna upplevde hembesöket och möjligheten att få tala om sin situation som mycket positivt. De kände sig involverade och lyssnade till. Personalen uppgav att de fick ny kunskap och nya insikter även om det var anhörigvårdare som de känt länge. De synpunkter som framkom har åtgärdats i det instrument som medföljer denna rapport. Anhörigvårdarna och personalen som deltagit i utvecklingsarbetet bedömer nu att instrumentet är färdigt att användas.

Det stora intresse och positiva gensvar som framkommit från alla berörda grupper under projektets gång talar för att det finns en ökande vilja att möta anhörigvårdare där de är och att arbeta tillsammans med dem. Planeringsinstrumentet för anhörigstöd, COAT, kan vara till stor nytta i ett sådant arbete.

COAT-materialet är fritt att använda efter registrering på www.aldrevast.hb.se

Bakgrund

Inledning

Forskningen visar att makar och barn i ökad utsträckning får svara för vård och omsorg av sina anhöriga i takt med att den offentliga vård- och omsorgssektorn krymper i Sverige (Johansson, *et al* 2003). Stödet till anhöriga har emellertid inte ökat i motsvarande grad och är ett eftersatt område. Det saknas också kunskap om vilka former av anhörigstöd som är effektivast. Inte heller finns det något vetenskapligt framtaget underlag för utvärdering och uppföljning av anhörigstöd. Behovet av metoder och instrument för uppföljning har framhållits bl.a. i slutrapporten för Anhörig 300 (Socialstyrelsen, 2002) och i uppföljningen ett år senare (Socialstyrelsen, 2003). Att försäkra sig om att man når anhöriga som behöver stöd, kvaliteten i anhörigstödet samt effekterna av stödsatser till anhöriga utgör också huvudfrågeställningar i regeringens uppdrag till Socialstyrelsen under åren 2005–2007.

Denna rapport bygger på ett svensk-engelskt samarbetsprojekt mellan ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås och Universitetet i Sheffield, England med stöd från Socialstyrelsen. ÄldreVäst Sjuhärad är ett kompetenscentrum för forskning och utveckling inom äldreområdet. Partners är kommunerna Bollebygd, Borås, Herrljunga, Mark, Svenljunga, Tranemo och Ulricehamn, Västra Götalandsregionen och Högskolan i Borås.

Syftet med projektet har varit att utveckla och testa ett nytt instrument, Planeringsinstrument för Anhörigstöd eller COAT (Carers' Outcome Agreement Tool), för planering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhörigvårdare. Instrumentet är utformat så att det ska underlätta dialogen och öka samverkan mellan anhörigvårdare och vård- och omsorgspersonal. Projektet startade i september 2003 och avslutades i oktober 2004. I denna rapport redovisas enbart forskningsdata från den svenska delen av projektet. En mera omfattande rapport avseende bakgrund, metod och resultat kommer att publiceras under 2005. Anhörigstöd och anhörigvårdare är termer som används konsekvent i denna rapport. Med anhörigvårdare avses familjemedlemmar som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder (jfr. 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen). Begreppet anhörigvårdare kan innefatta också mer avlägsna släktingar, vänner och grannar.

Betydelsen av anhörigstöd

Det är väl känt att familjen är av strategisk betydelse för att samhället ska kunna leva upp till sin vård- och omsorgspolicy (Pearlin *et al.* 2001). Det finns därmed också ett stort behov av att utveckla användbara former för samverkan och partnerskap mellan anhöriga och den offentliga vården och omsorgen. Likaså krävs en djupare förståelse av vad anhörigvård egentligen innebär i praktiken (Pruchno, 2000). Den svenska forskningen inom området är ännu i sin linda medan det internationellt har skett en kraftig ökning

av såväl forskning som litteratur inom området (Fortinsky, 2001; Schulz & Williamson, 1997). Trots detta saknas det bevis för vilka olika former av anhängigstöd som är effektiva (Zarit *et al*, 1999; Braithwaite, 2000; Cooke *et al*, 2001; Zarit & Leitsch, 2001).

Utgångspunkten för hittillsvarande forskning och stöd till anhängigvårdare har främst varit ett synsätt som inneburit att anhängigvård förknippas med börda. Föga intresse har ägnats åt att se eventuella positiva aspekter av anhängigvård (Schulz & Williamson, 1997). De åtgärder som erbjudits anhängigvårdare har därför i första hand varit inriktade mot att lindra anhängigvårdarnas stress och ”avlasta bördan” (Schulz & Williamson, 1997; Zarit *et al*, 1999, Fortinsky, 2001).

Senare forskning har emellertid visat på behovet av att se bortom det rådande synsättet och i stället försöka identifiera andra faktorer som påverkar upplevelsen av att vårda en anhängig (Ory, 2000; Nolan *et al*, 2003). Utgångspunkten är en ökad insikt om att varje vårdsituation är unik och måste förstås utifrån sitt speciella sammanhang och den fas i vårdandet som vårda- ren befinner sig i.

För att kunna utveckla framgångsrika strategier och modeller för stöd till anhängigvårdare krävs en omprövning av tidigare attityder och sättet att arbeta med anhängiga. Insikter som att anhängiga har resurser och styrka och att de får tillfredsställelse i vårdandet är viktiga i sammanhanget (Berg-Weger *et al*, 2001; Nolan *et al*, 1996; Nolan *et al*, 2003a). En av nyckelfaktorerna är att erkänna och bygga på den expertis som anhängigvårdare har när det gäller vården av sin närstående. Rent konkret innebär det att försöka identifiera de faktorer som har ett direkt värde för anhängigvårdaren och som kan innebära verkliga förändringar i det dagliga livet (Schulz *et al*, 2002; Kristensson Ekwall, 2004). Det innebär också att planera och utvärdera anhängigstöd med hjälp av kriterier som reflekterar familjernas egen strävan och egna ambitioner.

Utgångspunkter

Den huvudsakliga målsättningen har varit att utveckla ett hjälpmedel där anhängiga och vården och omsorgen tillsammans kan komma fram till ett individuellt anpassat stöd. En strävan att arbeta i partnerskap med anhängigvårdarna såväl i detta utvecklingsarbete som i planering och uppföljning av anhängigstöd har varit utgångspunkt för arbetet.

Tidigare forskning har identifierat följande fyra områden som ur anhängigvårdarnas perspektiv upplevts som viktiga (Nicholas, 2001). Anhängiga ska:

- erhålla en god livskvalitet för den vårdade personen,
- erhålla en god livskvalitet för anhängigvårdaren,
- få erkännande och stöd i vårdrollen,
- få stöd som överensstämmer med anhängigvårdarens värderingar, rutiner och kunskap.

I sin forskning har också Nicholas (2001) identifierat följande huvudprinciper som är viktiga inför framtida arbete och stöd till anhängigvårdare:

- Definitionen och dokumentationen av resultatet skall vara formulerat utifrån anhängvårdarens perspektiv samt specifikt för och relevant för den berörda individen.
- Nå en ömsesidig förståelse och överenskommelse om det förväntade resultatet genom en noggrann och sensitiv bedömning.
- Anhängvårdaren skall aktivt engageras som ”expert” i processen att identifiera och följa upp resultatet.
- Utvärdering av resultat skall börja med att klargöra vilka mål som avses.

Dessa områden och principer har beaktats och integrerats i utvecklingen av instrumentet. Studien bygger också på tidigare forskning avseende anhängstöd, brukarmedverkan och partnerskap vid ÄldreVäst Sjuhärad och Universitetet i Sheffield (Magnusson *et al*, 2001; Nolan *et al*, 2003b). Som ett resultat av dessa arbeten och forskningsresultat av Qureshi *et al* (2000) hade anhängvårdare redan tidigare identifierat många viktiga faktorer som har betydelse när det gäller att stödja anhäng som vårdar. Dessa har vidareutvecklats och använts som bas i det nya instrumentet. Genom konsultation med anhängvårdare och personal togs ett utkast till instrument fram. Detta innehöll frågeformulär samt stöd- och utvärderingsplan inom följande fyra områden:

- **Hjälpa dig att vårda** – innehöll frågor rörande den kunskap och färdighet som anhängvårdare kan behöva för att kunna vårda mer effektivt.
- **Göra livet bättre för dig** - innehöll frågor som skulle kunna förbättra vårdarens livskvalitet.
- **Göra livet bättre för din anhäng** – innehöll frågor som skulle kunna göra livet bättre för den som vårdas.
- **Få hjälp och stöd med god kvalitet** – innehöll en lista med frågor om hjälp och stöd där anhängvårdaren ombads bedöma hur viktiga dessa var.

Utvecklingen av instrumentet genomfördes i flera steg, först genom konsultation med anhängvårdare och vård- och omsorgspersonal. Därefter prövades det framtagna instrumentet, varvid en slutlig revidering genomfördes. I det följande kapitlet kommer det färdiga instrumentet och förslag på hur det kan användas att presenteras.

Det färdiga instrumentet

Formulär

Det slutliga instrumentet efter revideringar består av fyra frågeformulär (se bilaga 3):

- A: Att hjälpa dig att vårda,
- B: Att göra livet bättre för dig,
- C: Att göra livet bättre för din anhörige
- D: Få hjälp och stöd med god kvalitet

Varje formulär innehåller ett antal frågor där anhängvårdaren får möjlighet att i diskussion med den som svarar för bedömning och planering av anhängstöd, värdera sina individuella behov och sin situation. Till varje område hör också en stödplan för uppföljning och utvärdering av den överenskomna hjälpen och stödet (se bilaga 4). Till stödplanen överförs de behov eller områden som anhängvårdaren anser sig ha störst behov av. Utifrån dessa behov kommer man sedan tillsammans överens om vilken hjälp/stöd som behövs och när man kan få den. Uppföljningsdatum skrivs in i planen.

Till instrumentet hör även bakgrundsfrågor som tagits ur COPE-instrumentet (Carers of Older People in Europe) som utarbetats av Philp och kollegor (2001). Dessa fylls i samtidigt som instrumentet och ger bedömaren information angående anhängvårdarens ålder, kön, upplevd hälsa, relation till den vårdade, eventuella insatser från kommunens sida och eget stöd.

Användarguide

En användarguide som vänder sig till anhängvårdarna medföljer instrumentet och ger en bakgrund till planeringsinstrumentet, COAT (se bilaga 1). I guiden presenteras instrumentets huvudområden, deras innehåll och varför de ingår i instrumentet. Vidare ges en kort beskrivning av hur samtalet/bedömningen kommer att gå till och vad man som anhängvårdare har rätt att förvänta sig av det. Guiden är utformad för att vara lättillgänglig med bilder och stor text.

Manual

En manual som vänder sig till personalen har också utformats (se bilaga 2). I manualen presenteras, bakgrunden till COAT, förslag till tillvägagångssätt vid användningen, instrumentets huvudområden, deras innehåll och varför de ingår i instrumentet. Vidare ges en kort beskrivning av innehåll och formerna för samtalet med den anhöriga.

Tillvägagångssätt vid användning av instrumentet

I det följande redovisas det förslag till användning av instrumentet som diskuterats med anhängvårdarna och personalen och som till viss del användes vid fälttestningen av instrumentet.

Identifiering av anhängvårdare

När en anhängvårdare identifierats av vård- och omsorgspersonalen så kommer de tillsammans överens om en tid när de kan träffas för att gå igenom anhängvårdarens situation och planera för eventuellt stöd. Anhängvårdaren ges möjlighet att själv välja var mötet skall ske, i det egna hemmet eller hos den personal som träffar den anhörige.

Brev till anhängvårdaren

Som en förberedelse för denna träff skickar kommunen ut ett brev med COAT-frågeformulären och användarguiden till anhängvårdaren med information om att hon/han kan börja fylla i frågeformulären själv eller vänta till själva bedömningen. Det ger anhängvårdarna möjlighet att, om de vill, börja tänka på frågorna och att tala med den vårdade eller andra anhöriga eller vänner.

Möte mellan anhängvårdare och personal

Vid träffen mellan anhängvårdaren och vård- och omsorgspersonalen går de tillsammans igenom och samtalar kring samtliga frågor i formulären. Därefter upprättar de tillsammans en personlig stödplan. Denna grundar sig på prioriteringar av frågorna i frågeformuläret, alltså vad som är viktigast för anhängvårdaren att få hjälp med. Anhängvårdaren får en kopia på de ifyllda frågeformulären och stödplanen. Det gör det möjligt för anhängvårdaren att i efterhand gå igenom vad som sagts och beslutats.

Uppföljning

Stödet/hjälpen följs upp förslagsvis var sjätte månad eller när anhängvårdaren och personalen tillsammans beslutat att det skall ske. Uppföljning genomförs också om situationen av någon anledning förändras.

Fullständig genomgång av anhängvårdarens behov och upprättande av ny stödplan

En gång om året görs en ny fullständig bedömning. Fokus kommer då att vara på om anhängvårdaren känner att behoven blivit tillfredsställda, hur kvalitén på stödet har varit, kartläggning av de aktuella behoven och planering framåt.

Utveckling tillsammans med användare

Metod

Med utgångspunkt från tidigare forskning togs en första version av instrumentet fram. Detta diskuterades och vidareutvecklades därefter tillsammans med användare i överstämmelse med Äldre Västs modell för brukardeltagande (Magnusson *et al* 2001, Nolan *et al* 2003b). Utvecklingsarbetet bygger på fokusgruppsintervjuer med anhängvårdare och vård- och omsorgspersonal. Tre västsvenska kommuner, Mark, Borås och Varberg, med relativt välutvecklat anhängstöd och aktiva anhängorganisationer valdes ut. Ordföranden för demensföreningen och anhängvårdarföreningen i respektive kommun kontaktades. De ombads välja ut två av sina medlemmar var och tillfråga dem om att delta i fokusgruppsintervjuer för att utveckla ett instrument för stöd till anhängvårdare. En så heterogen grupp som möjligt eftersträvades avseende kön, ålder, vårdssituation och förhållande till den vårdade för att få så många perspektiv som möjligt belysta.

Reaktionerna från föreningarna var mycket positiv och resulterade i en grupp bestående av tolv personer. Dessa inbjöds till den första fokusgruppen som ägde rum i oktober 2003. Avlösning erbjöds till dem som behövde det och alla utgifter ersattes. Gruppen bestod av nio kvinnor och tre män mellan 34 och 81 år. Medelåldern var 64 år. Deras vårdarenhet varierade mellan ett och tolv år. Sju var inte längre vårdare. De var make/maka eller barn till den person de vårdade eller hade vårdat.

Personalen rekryterades av Åke Fagerberg, anhängkonsulent i Varberg och sakkunnig i anhängstödsfrågor på Svenska Kommunförbundet, med mångårig erfarenhet av dessa frågor, lokalt och nationellt. Deltagarna valdes genom personlig kännedom och rekommendation. I urvalet eftersträvades en grupp med så bred erfarenhet som möjligt från olika discipliner, olika positioner inom anhängstödet och olika delar av landet. De elva deltagarna, nio kvinnor och tre män, var mellan 35 och 62 år, med en medelålder på 45 år. De hade en bred och varierande erfarenhet av anhängstöd. Deras praktiska erfarenhet från vården och omsorgen varierade mellan sex och 30 år. Majoriteten hade någon form av vård och/eller omsorgsutbildning. En hade utbildning som beteendevetare och en som diakon.

Konsultationerna följde ett speciellt mönster där fokusgrupper med anhängvårdare, vård- och omsorgspersonal och diskussioner inom forsknings- teamen varvades för att besluta om korrigeringar av instrumentet. Totalt genomfördes fem fokusgrupper, varav tre halvdagar med anhängvårdare och två heldagar med yrkesutövare inom området. Två personer från projektgruppen deltog vid samtliga fokusgrupper, en som diskussionsledare och den andra förde anteckningar och såg till att alla blev hörda. Diskussionerna

bandades och skrevs ut i sin helhet. De analyserades och diskuterades tillsammans av de båda forskningsteam.

Projektteamet deltog också i två anhörigvårdarkonferenser under hösten 2003. Under ”rundabordssamtal” presenterades och diskuterades den första versionen av instrumentet med äldre, anhörigvårdare och personal. Diskussionerna dokumenterades, översattes till engelska och resultatet behandlades vid möten mellan forskningsteam.

I England konsulterades arbetande anhörigvårdare. E-post användes som medium att kontakta anhörigvårdare som arbetade på Universitetet i Sheffield. Kontakt togs via e-post med anhörigvårdare som tidigare hade medverkat i ett annat projekt avseende anhörigvård. Av dessa tackade 13 ja till att medverka i COAT -projektet. De fick dokumentationen sändt till sig tillsammans med frågor avseende frågeformulären, underlagen för planering och uppföljning och användarguiden.

Resultat

Fokusgrupper med anhöriga

Anhörigvårdarna deltog i tre fokusgruppsdiskussioner som påbörjades med en gemensam lunch och fortsatte med diskussion av instrument, stödplan och användarguide. Vid de båda första fokusgruppsmötena behandlades frågeformulären och frågornas relevans, ordning och språkliga begriplighet. Det var särskilt viktigt då frågeformulären var översatta från engelska. Inför den andra fokusgruppsintervjun hade anhörigvårdarna fått sig tillsända formulären i förväg och ombetts fylla i dem.

Gruppen var positiv som helhet. Enstaka frågor, som exempelvis att planera inför framtiden, diskuterades mera ingående. Flera av vårdarna upplevde det svårt att planera och menade att man tog en dag i sänder. Berättelser om den egna situationen fungerade också som en validering av frågorna i instrumentet.

”Jag tycker att det är viktiga saker alltihop. Att kunna få tid för mig själv t.ex. Jag är jätteglad när min man går på dagvården. Jag tänker: ’ Vad skall jag göra idag? Jag är ledig.’ Det är väldigt viktigt när man inte kan ha någon kommunikation. Då blir det så tråkigt. Att ha ett socialt liv är också väldigt viktigt.” Kvinna som vårdar demenssjuk make

Förslag på strykningar av frågor lades fram men gruppen hade svårt att enas då alla hade olika situation och därför olika behov. Det framkom exempelvis tydliga skillnader mellan vårdare av demenssjuka och vårdare av sjuka med fysiska handikapp. Detsamma gällde mellan vårdare till föräldrar och vårdare till make/makar. Följande citat belyser dessa skillnader och är ett exempel på hur dialogen fördes i gruppen. Citatet visar på vikten av att ha en sammansatt grupp med olika erfarenheter och olika relation till den vårdade.

Make: *"Jag skulle vilja stryka fråga 14, Att få mer hjälp av min familj. Vi har väl alla en generation efter oss. Men dom är ju verksamma på sitt sätt. Man kan inte begära att dom skall rycka in."*

Maka: *"Nej man vill inte belasta sina barn."*

Son: *"Ja men så har ni det då. Men som vi som har en gammal mor. Då har man ju syskon och då tycker man att de också skulle kunna ta över."*

Make: *"Ja då behövs det en fråga på det egentligen."*

Dotter: *"Ja jag tycker också att den är viktig."*

Vi den tredje fokusgruppsträffen kom stor del av diskussionen att handla om användarguiden, framtagen för att ge anhörigvårdare information om instrumentet och dess bakgrund. Åsikterna om guidens längd och innehåll gick delvis isär. Några menade att guiden var för lång medan andra tyckte att den var till hjälp för att kunna fylla i enkäten. Några föredrog att gå igenom både enkät och användarguide tillsammans med bedömare, medan andra ville få materialet i förväg för att själva kunna studera det före bedömningen.

Praktiska dimensioner av bedömningen, som att få tillräckligt med tid och hur kommunerna skall kunna realisera alla upptäckta behov, diskuterades också. Skillnaden mellan beviljat bistånd och anhörigstöd var inte klart för alla deltagare och det orsakade en viss förvirring. Det blev också tydligt att det fanns skillnader i anhörigstöd mellan de deltagande kommunerna.

Fokusgrupper med personal

Personalen deltog i två fokusgruppsträffar som sträckte sig över två heldagar med diskussioner på både för- och eftermiddagen. Vi båda tillfällena erhöles frågeformulär och/eller användarguide i förväg.

Personalgruppen var mycket aktiv och en mängd förslag på förbättringar gällande ordföljd, översättning (från engelskan), innebörd och ordning lades fram. Ett exempel var ordet "assessment" som översatts till det svenska "bedömning", något som upplevdes passa dåligt med projektets intensioner om samarbete. Förslagen var till stor hjälp vid översättningen av instrumentet till vardagssvenska. Innebörden i de svenska begrepp som "hel och ren" och "ge valuta för pengarna" väckte stor debatt, där en del deltagare var påfallande kritiska.

"Jag tycker att fråga 12 är olustig. Att hjälpen ger valuta för pengarna. Kan man formulera den på ett annat sätt? För det är så hårt tycker jag. Man utgår från pengar istället för att ge hjälpen på något vis. Är det valuta om man räknar om allt i pengar i livet."

En rad praktiska frågor om hur instrumentet skulle användas i praktiken togs upp och diskuterades ingående. Personalen var positiv till filosofin bakom COAT-projektet men kunde se vissa organisatoriska eller strukturella hinder för dess genomförande. Stor tid ägnades åt att försöka sätta sig in i olika situationer och utifrån dessa försöka lösa problem eller uppkomna behov.

Aspekter som tillräckligt med tid, integritetsfrågor och hur behoven skulle prioriteras var några av frågorna som kom upp.

Vid den andra fokusgruppsträffen diskuterades användarguiden och användningen av denna. Majoriteten av personalen var överens om att den var alltför lång och akademiskt skriven och efterlyste en kortare mer lättläst version för anhängvårdare. Samtidigt såg man en viss nytta för egen del eftersom guiden skulle kunna användas som en form av checklista vid bedömningen.

”Sedan kan jag ju tycka att det kanske är lite akademiskt. Man kan ju utge saker i populistisk utgåva till exempel så att det blir mer lättläst. Samma innehåll men på ett mer lättläst sätt så att det är lättare att ta till sig.”

Gruppen var överens om att frågeformulären i sin sista version var lättillgängligare och lätta att fylla i. Majoriteten var också positiv till stödplanerna och betonade vikten av uppföljning inom anhängstödet. I samband med detta diskuterades hur man på bästa sätt kan använda sig av kunskap som redan finns i kommunen och hos frivilligorganisationer för att undvika nya kostnader för kommunerna.

Testning av instrument

Metod

Den andra fasen av arbetet innebar en pilottestning av det utvecklade instrumentet. Efter diskussion i forskningsgruppen beslutades att sex personal från tre olika kommuner skulle utföra ”testbedömningar” med fem av sina kända anhängvårdare. Då tiden var knapp inför den stundande sommaren innebar detta extra arbetsuppgifter för personalen. Testen skulle därför bara kunna ge en preliminär indikation på instrumentets lämplighet i väntan på en längre provotid. Det beslutades också att det var mer etiskt försvarbart att välja kända anhängvårdare för testningen för att inte väcka falska förhoppningar hos nya vårdare.

Tre svenska kommuner deltog i pilottestningen av instrumentet. Dessa var Ulricehamn, Göteborg och Härnösand, vilka valdes på grund av sitt tämligen väl utbyggda stöd till anhängvårdare och sin geografiska spridning. Kommunerna fick i uppgift att välja ut två personal för testningen. Gruppen kom emellertid att bestå av sju personer då Göteborg ville skicka en ytterligare person. Den utvalda personalen, sex kvinnor och en man, hade alla vård- och/eller omsorgsutbildning och mångårig erfarenhet från vård- och omsorgssektorn. Fem arbetade också aktivt med anhängstöd på sina nuvarande positioner.

Testgruppen träffades för en utbildningsdag på ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås. Då presenterades instrumentet, sätt att arbeta med det och filosofin bakom COAT. Praktiska frågor i samband med urval och genomförande av testbedömningarna diskuterades. Personalen fick också möjligheter att själva pröva på en bedömning genom ett rollspel. Varje person i testgruppen fick i uppdrag att pröva formulären tillsammans med fem anhängvårdare. De skulle också under tiden föra fältanteckningar om sina erfarenheter.

Totalt genomfördes testbedömningar med 35 anhängvårdare, 26 kvinnor och 9 män, mellan 50 och 83 år. Majoriteten upplevde sin hälsa som bra eller ganska bra medan fem ansåg att deras hälsa var dålig eller mycket dålig. Två arbetade heltid och två halvtid. Övriga 31 var pensionärer. Majoriteten var make/make/sambo medan tre var barn, en syskon och en annan släkt till den de vårdade. Två anhängvårdare bodde inte tillsammans med den de vårdade. En bodde inom en timmes körväg och en mer än en timmes körväg från den anhörige. Tre hade vårdat i uppemot 30 år eller mer. De övriga hade i genomsnitt vårdat fem år. Många av de vårdade hade ett stort hjälpbehov. Behoven av hjälp varierade från enstaka behov till ständig tillsyn dygnet runt och hjälp med det mesta. De flesta hade någon form av stöd från kommunens och sjukvårdens sida, främst anhänggrupper, studiecirklar och annat anhängstöd. Några hade stora insatser medan sju personer helt saknade hjälp från kommunens sida. Knappt hälften hade någon hjälp från

familj/vänner/föreningar. För de övriga var barnen den vanligaste källan till stöd och hjälp.

Resultat

Testbedömningarna följdes upp genom telefonintervjuer, totalt 31 stycken. På grund av en svår vårdarsituation orkade två personer inte genomföra någon intervju, en person gick inte att nå och en kunde inte delta av annat skäl.

Ett problem vid genomförandet av telefonintervjuerna var att några anhörigvårdare inte hade fått kopior på den genomgångna bedömningen. Detta gjorde det svårare att minnas vad som sagts vid bedömningen och att ge exempel på upplevda problem. Det bestämdes därför att man skulle vänta med intervjuerna tills kopior erhållits. Detta innebar i sin tur att det ibland blev ett betydande tidsgap mellan bedömningen och intervjun.

Intervjuerna tog i genomsnitt en halvtimme att genomföra. Med deltagarnas tillåtelse spelades de in på band och skrevs därefter ut. Intervjuerna sammanställdes i NUD*IST, ett kvalitativt data-analysprogram.

Telefonintervjuer med anhöriga

Tre grupper med anhörigvårdare utkristalliserade sig vid analysen. Dessa var:

- 1) aktiva anhörigvårdare som tyckte om att delta i intervjun
- 2) mer passiva anhörigvårdare som hade svårt att komma ihåg detaljer
- 3) stressade överarbetade anhörigvårdare

Gränserna mellan grupperna var delvis flytande och berodde på den individuella situation varje vårdare hade just då. Det vill säga hur länge de själva hade vårdat, hur den vårdade mårde och om de själva hade något stöd. En mindre påfrestande vårdsituationen gjorde det lättare att kommentera bedömningen och frågeformulären. Praktiska problem som brist på kopior eller lång tid mellan bedömning och intervju påverkade också intervjuerna.

De positiva kommentarerna kommer huvudsakligen från grupp ett och två och de negativa kommentarerna från grupp två och tre. Flera av anhörigvårdarna främst i grupp två och tre önskade att detta samtal hade genomförts tidigare under deras vårdprocess. Gemensamt för majoriteten av deltagarna var att de uppskattade att någon kom hem till dem, visade intresse och tog sig tid att diskutera deras situation. Positivt för flertalet var också att bli involverad i själva bedömningen och att kunna tala fritt med en person man litade på. Detta var dock tydligast i grupp ett och två, då många av intervjuerna i grupp tre var kortfattade och till stor del rörde deras svåra situation.

”Jag kunde ju säga vad jag tyckte. Det var ingen som sa något över mitt huvud heller. Jag var med och det var bra.” Kvinnlig anhörigvårdare

Majoriteten var nöjd med själva proceduren, att få tala med någon, bli vägledad och få förklaringar. De flesta var också nöjda med sättet att arbeta och hoppades det skulle förbättra situationen för anhörigvårdare i framtiden.

”Det är ett jättebra [sätt att arbeta] och det här är ju nytt vad jag kan förstå. Allting som kan öppna möjligheterna att utveckla bättre vård är utomordentligt bra. Det här är ju ett steg i den riktningen.” Manlig anhörigvårdare

Frågeformulär och stödplan kommenterades både i positiva och i negativa ordalag. Många hade dock svårigheter att komma ihåg stödplanen. Detta kan delvis bero på att de var trötta när denna skrevs i slutet av bedömningen. Bristen på kopior var ytterligare en försvårande faktor. En annan orsak kan vara att det var testbedömningar och att möjligen bedömarna själva också fann dem svåra att genomföra.

De flesta mer specifika förslagen på förändringar kom från grupp ett och två. Upplevda svårigheter var att det var för många frågor, frågorna var i vissa fall för vaga eller upprepande och att det ibland fanns problem med svarsalternativen. Positiv respons berörde främst de frågor i formulären som beskrevs som relevanta och klara. Flera påpekade att de hade svårigheter att välja svarsalternativ då de upplevde dessa som motsägelsefulla i förhållande till vissa av frågorna. Ett exempel var när behovet redan var uppfyllt men man ändå upplevde detta stöd som värdefullt. Förslag på förändringar av svarsalternativen framfördes. Även om förslagen skiljde sig åt visar det på ett behov av att se över svarsalternativen.

”Det enda jag tyckte var att det inte skulle vara färdiga svar. Dessa alternativ till svar. Det skulle finnas en tom ruta där man kunde fylla i sin egna åsikt. För det passade inte alltid in och man satte inte riktigt rätt därför.” Kvinnlig anhörigvårdare

Andra föreslagna förändringar gällde främst hopslagning av överlappande frågor för att därigenom förkorta formuläret. Även om inte alla kunde ge specifika exempel fanns en allmän åsikt om att det var alltför många liknande frågor. Flera kommenterade också att frågorna på D-modulen, ”God kvalitet på vården”, på många sätt var självklara och därför onödiga.

Uppföljande fokusgrupper med personal

Testbedömarna från Göteborg och Ulricehamn samlades i en fokusgruppsdiskussion medan personalen från Härnösand berättade om sina erfarenheter vid en videokonferens. Alla hade utfört fem testbedömningar var, dock delvis på olika sätt gällande urval och genomförande.

Sammanfattningsvis kan man säga att majoriteten till största delen var positiva även om några hade upplevt problem med bl.a. svarsalternativ och avsnittet ”stödplan”. All personal var överens om att frågorna i frågeformulären gett ett djupt och bra samtal om anhörigvårdarens situation. Även för personal som tidigare kände anhörigvårdaren kom nya aspekter fram genom

frågorna. Frågorna upplevdes som relevanta genom att de fick anhörigvårdarna att fritt tala om sin situation.

”Ja det goda samtalet som har blivit. Det har blivit ett fint samtal, ett djupt samtal och man har fått en väldig bredd på personen. Även om man kände den innan så har det blivit ändå mer för då har man liksom när man har gått igenom de här frågorna så har det funnits en berättelse runt väldigt många frågor kan man säga.” Testpersonal

Även stödplanen kommenterades i positiva ordalag av majoriteten av personalen. Genom att göra teman och överföra dessa till stödplanen blev behoven tydligare och man kunde lättare komma överens om stöd och hjälp.

”Den här stödplanen tycker jag var jättebra. Dels att man kan sätta ihop flera liknande frågor kändes bra. Det känns som att det blev överkomligt då för annars blir det så gigantiskt stort. Men när man kan föra ihop dem så här så kan man greppa det.” Testpersonal

Andra positiva erfarenheter var att man genom att skicka ut formulären i förväg gett anhörigvårdaren en chans att förbereda sig. Vissa anhörigvårdare hade funnit det spännande att tänka på sin egen livskvalitet, något som tidigare varit otänkbart. Inför framtiden gavs råd om att endast låta ett fåtal personer utföra bedömningarna, att använda materialet som bas men plocka utifrån vårdarens individuella situation och den vårdades sjukdom samt att använda sig av olika fall vid personalutbildning.

Personalen framförde önskemål om att instrumentet kortades ner då de upplevde att det innehöll för många frågor. Lång tid för genomgång innebar att man tröttade ut anhörigvårdaren alltför mycket.

”De blev uttröttade för att det var ett så stort material. Och ändå var de förberedda på två timmar, men det blev för mycket. De orkade inte det sista. Är det ännu mer frågade de. Och det kände man också att koncentrationen blev inte densamma.”

En viss förvirring skapades genom att svarsalternativen inte alltid upplevdes passa in på situationen. Speciellt tydligt var detta när anhörigvårdaren hade ett behov uppfyllt men ändå upplevde stödet som värdefullt. Ett svarsalternativ för ”Icke aktuella behov” efterlystes av personal från alla tre kommunerna.

”Det saknar jag. Vi tog upp det. En kolumn för inte relevant eller inte aktuellt. Alltså den frågan är inte aktuell i mitt vårdande. Det borde funnits en extra kolumn.”

Även D-formuläret, ”God kvalitet på vården” hade orsakat en del problem när anhörigvårdaren inte hade bistånd från kommunen. Ofta besvarades samtliga frågor med Mycket viktigt därför att de var så självklara. Efter dis-

kussion föreslogs att frågorna skulle finnas kvar men inte alltid tas upp beroende på vårdarens individuella situation.

Genomgång av anteckningar och ifyllda instrument

Genomgången av testpersonalens anteckningar bekräftade att en god kontakt med vårdaren och goda samtal var gemensamma upplevelser. De flesta beskrev också sin egen reaktion i positiva ordalag. Positiva reaktioner från vårdarna var att få möjlighet att prata om sin situation. Mindre bra fungerade tidsaspekten, störande inslag från den vårdade personen och problem relaterade till frågor och svarsalternativ.

Genomgång av instrument och ”stödplaner” gav en del extra information utöver vad som tidigare sagts. Det framkom att nästan samtliga anhörigvårdare hade besvarat D-frågorna med Mycket viktigt. Förslag på tilläggsfrågor hade skrivits till i de tomma rutorna, exempelvis önskemål om regelbunden kontakt med vårdcentral.

Några av bedömarna hade inte besvarat frågorna genom att kryssa i svarsalternativen. Istället var kommentarer i och bredvid rutorna vanliga. Oftast gällde kommentarerna frågor som inte upplevdes som relevanta, exempel frågor som berörde arbetslivet. Ett svarsalternativ för ”Ej aktuellt” skulle förmodligen lösa många av de här problemen. Några av frågorna var också markerade med frågetecknen och kommer att diskuteras ytterligare av forskningsteamet.

Slutliga förslag på ändringar efter test

- Lägg till ett svarsalternativ för Ej aktuella situationer eller behov
- Ge utrymme för kommentarer bredvid svarsalternativen
- Förkorta instrumentet genom att slå ihop överlappande frågor och/eller gruppera dem under övergripande teman
- Vem som är ansvarig för utförandet av den överenskomna hjälpen bör finnas med på stödplanen
- Lägg till en fråga om den vårdades diagnos/sjukdom
- Lägg till en fråga om att regelbunden kontakt med vårdcentralen skulle vara värdefull
- Utvärdera behovet av Frågeformulär D, Hjälps och stöd med god kvalitet

De förslag till förändringar som redovisats ovan har åtgärdats i det instrument som medföljer rapporten. Efter att dessa förändringar var gjorda sändes hela COAT-materialet ut till de anhörigvårdare och personal som deltog i fokusgrupperna samt till personalen som genomförde pilottestningen. Sex av personalen från fokusgrupperna och fyra av de sju som genomförde pilottesterna kommenterade materialet. Förutom mindre förslag till ändringar i svenskan så tyckte de att de förändringar som gjorts bidragit till att materialet avsevärt hade förbättrats.

COAT-materialet är fritt att använda efter registrering på www.aldrevast.hb.se

Diskussion

Resultatet av testarbetet

Pilottesten visar att planeringsinstrumentet, COAT, kan underlätta för personalen att tillsammans med anhörigvårdarna identifiera deras behov och komma överens om lämpliga former av stöd. Genomgången av frågorna ledde till en djup och produktiv diskussion där anhörigvårdarna kände sig aktivt involverade och lyssnade till. Flera av dem som var med och testade instrumentet uppgav att de fått ny kunskap och en större insikt i vårdarens situation trots att de kände dem under en längre tid. I några fall beskrevs också hur anhörigvårdarna fått en ny insikt om sin egen situation, vilket fick dem att ställa frågor som de inte tidigare funderat på. Man kan alltså se att samtalen ledde till ett utbyte mellan anhörigvårdarna och vård- och omsorgspersonalen. Flera anhörigvårdare önskade att detta samtal hade genomförts tidigare under deras vårdprocess. COAT-instrumentet kan sägas representera ett första steg mot ett nytt synsätt; mot ett arbete *tillsammans* med anhörigvårdare för att skapa former av stöd som är baserat på anhörigvårdarnas individuella behov.

Tid var en viktig aspekt som nämndes av den personal som provade instrumentet. De flesta bedömningarna tog ungefär två timmar att genomföra, något som också ofta tröttade ut anhörigvårdarna. Men man kan fråga sig om det inte är väl använd tid och kan spara in mycket tid och stress i ett senare skede. Det kan alltså ses som förebyggande av den krisorienterade vård som idag tyvärr ofta är den dominerande modellen (Hanson *et al*, 1999).

Trots påpekanden från både anhörigvårdare och personal om att instrumentet innehöll alltför många frågor och överlappande frågor har få konkreta exempel lämnats. Pilottestningen visar dock att svarsalternativen och utformningen av frågeformulären orsakade problem och har därför setts över.

Slutsatser

Det är värt att notera att det från första början av projektet har varit ett mycket positivt gensvar från alla inblandade grupper. Flera kommuner har visat stort intresse för att få använda instrumentet. Detta kan möjligen spegla en mer allomfattande vilja att möta anhörigvårdare och diskutera anhörigstöd i Sverige. Det kan vara början till ett nytt synsätt med förändrade attityder till anhörigstöd. Information och samtal med politiker och andra beslutsfattare skulle ytterligare kunna bidra till att skapa ett förändringsvänligt klimat.

Genom fokusgrupperna blev det tydligt att det idag finns skillnader mellan anhörigstödet i de deltagande tre kommunerna. Detta skapade en viss förvirring och oro bland anhörigvårdarna. Det påvisar vikten av att fortsätta utvecklingen av instrumentet i olika kommuner för att se hur de mer långtgående effekterna av samarbetet med nya anhörigvårdare och kommunala stödformer fungerar. Att använda COAT i det dagliga arbetet kräver både

kulturella förändringar och förändringar i sättet att arbeta. För att åstadkomma det är adekvat utbildning och förberedelser nödvändiga. En mer detaljerad manual och ett utbildningspaket för personalen kommer att utarbetas under nästa fas i utvecklingen av COAT

Under projekttiden har ett stort antal människor bidragit med sin tid och delat med sig av sina erfarenheter. Olika åsikter och perspektiv har vägts in för att skapa vad vi känner är ett instrument som är möjligt att använda i det dagliga arbetet. Efter diskussion av de slutliga förändringarna finns fortfarande arbete kvar att utföra. Trots detta har mycket uppnåtts under en begränsad tidsperiod. Förhoppningen är att COAT skall kunna bidra till utvecklingen av mer individualiserade stödformer för anhängigvårdare.

Sammanfattningsvis kan vi se fyra områden för det framtida arbetet.

- Utvecklande av ett utbildningspaket för bedömare som arbetar i kommunerna.
- Information och samtal med politiker och andra beslutsfattare om betydelsen av att vidareutveckla anhängigstöd och former för att planera och följa upp det.
- Vidareutveckling av COAT genom en längre periods testning och utvärdering i några intresserade kommuner.
- Utveckling av ett kortare instrument för utvärdering av anhängigstöd i kommunerna.

Referenser

Berg-Weger, M., Rubio, D.M. och Tebb, S.S. (2001) Strengths-based practice with family caregivers of the chronically ill: qualitative insights, family in society. *The Journal of Contemporary Human Services*, 82(3): 263-72.

Braithwaite, V. (2000) Contextual or generic stress outcomes: Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40(6): 706-17.

Cooke, D.D., McNally, L, Mulligan, K.T., Harrison, M.J.G. och Newman, S.P. (2001) Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 5(2): 120-135.

Fortinsky, R.H. (2001) Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging and Mental Health*, 5 (Supplement 1): S35-S48.

Hanson, E.J., Tetley, J. & Clarke, A. (1999) Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan European Nursing Research project, *Journal of Advanced Nursing*, 30(6): 1396-1407.

Johansson, L., Sundström, G. & Hassing, L.B. (2003) State down, offspring up: the substitution issue in old-age care reversed in Sweden, *Ageing and Society*, 23: 269-280.

Kristensson Ekwall, A. (2004) Att vara närstående till äldre personer med vård och omsorgsbehov, i Östlinder, G. (Ed) *Närståendes behov, Omvårdnad som akademiskt ämne III*, Svensk sjuksköterskeförening, Bromma: Stockholm, p. 73-81.

Magnusson, L., Nolan, M.R., Hanson, E., Berthold, H. och Andersson, B-A. (2001) Developing partnerships with older people and their family carers: The Äldre Väst Sjuhärad model. *Quality in Ageing* 2(2): 32-38.

Nicholas, E. (2001) Implementing an outcomes approach in carer assessment and review. I Qureshi, H. (Ed), *Outcomes in Community Care Practice: Outcomes in Social Care Practice*, Social Policy Research Unit, University of York, York.

Nolan, M.R., Grant, G. och Keady, J. (1996) *Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Open University Press, Buckingham.

- Nolan, M.R., Lundh, U., Grant, G. och Keady, J. (2003a) (Eds) *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Open University Press, Maidenhead.
- Nolan, M.R., Hanson, E., Magnusson, L. och Andersson, B-A. (2003b) Gauging quality in constructivist research: The ÄldreVäst Sjuhärad model revisited. *Quality in Ageing - Policy, practice and research*, 4(2): 22-27.
- Ory, M.G. (2000) Dementia caregiving at the end of the 20th Century, i M.P. Lawton and R.L. Rubenstein (eds) *Interventions in Dementia Care: Towards Improving Quality of Life*. Springer Publishing Company, New York, pp173-9.
- Pearlin, L.I., Harrington, C., Powell-Lawton, M., Montgomery, R.J.V. och Zarit, S.H. (2001) An overview of the social and behavioural consequences of Alzheimer's disease. *Ageing and Mental Health*, 5(Supplement 1): S3-S6.
- Philp, I. (ed.) (2001) *Family Care of Older People in Europe*. Amsterdam: IOS Press.
- Pruncho, R.A. (2000) Caregiving research: looking backward, looking forward, i Rubenstein, R.L., Moss, M., och Kleban, M.H. (eds) *The many dimensions of Ageing*. New York, NY: Springer.
- Qureshi, H., Bamford, C., Nicholas, E., Patmore, C. och Harris, J.C. (2000) *Outcomes in Social Care Practice: Developing an Outcome Focus in Care Management and Use Surveys*, Social Policy Research Unit, University of York, York.
- Schulz, R. och Williamson, G.M. (1997) The measurement of caregiver outcomes in AD research. *Alzheimer's Disease and Related Disorders*, 11 (Supplement 6): 1-6.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., et al. (2002) Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *The Gerontologist*, 42(5): 589-602.
- Socialstyrelsen (2002a) *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken: Slutrapport*. Stockholm, Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2002b) *Anhörig 300: Slutrapport*. Stockholm, Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2003) *Ett år efter Anhörig 300*. Stockholm, Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2004) *Framtidens anhörigomsorg*. Stockholm, Socialstyrelsen.

Zarit, S.H., Gaugler, J.E. och Jarrott, S.E. (1999) Useful Services for Families: Research Findings and Directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14: 165-77.

Zarit, S. & Leitsch, S.A. (2001) Developing and evaluating community based intervention programmes for Alzheimer's patients and their caregivers, *Ageing and Mental Health*, 5: 84-98.

Bilagor



Att arbeta tillsammans – planering av anhörigstöd Användarguide för anhörigvårdare



Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson, Eva Sennemark,
ÄldreVäst Sjuhärad, Högskolan i Borås

Mike Nolan, Janet Nolan, Universitetet i Sheffield, England

Lennarth Johansson, Socialstyrelsen

Inledning

Att vårda en anhörig i hemmet kan på många sätt vara givande men ibland också svårt och påfrestande. Det är därför viktigt att du som vårdar får stöd och hjälp när du behöver det. Tidigare har vården och omsorgen oftast varit riktad till de sjuka och handikappade personerna. Betydelsen av att även stödja deras anhörigvårdare har blivit alltmer tydlig. För att kunna göra det på ett bra sätt krävs att det arbetet görs tillsammans mellan anhörigvårdare och personal.



Att arbeta tillsammans – vad handlar det om?

För att vi skall kunna erbjuda dig, som vårdare, hjälp och stöd är det viktigt att vi tillsammans kartlägger vilka behov som du har och tillsammans planerar utifrån dessa. Det är viktigt att du själv är aktiv i denna diskussion.

Syftet är att utveckla en modell som fungerar bra för dig som vårdar en anhörig och som också hjälper vården och omsorgen och personalen att bättre förstå dina behov. Genom att tillsammans diskutera vad som är viktigt hoppas vi på att:

- du själv lättare skall kunna se vilka behov du har
- tillsammans med dig kunna avgöra vilken typ av hjälp och stöd som är mest värdefull för dig
- lättare kunna erbjuda den sorts hjälp och stöd som bäst tillgodoser dina behov.

Vad handlar kartläggningen om?

Kartläggningen börjar med att vi tillsammans, under ett samtal, kommer fram till vilka behov som du har. Under samtalet diskuterar vi dina behov av hjälp och stöd inom fyra områden, nämligen:

- **Att hjälpa dig att vårda:** Detta handlar om olika slags praktisk hjälp, information eller råd som kan underlätta för dig att vara anhörigvårdare.
- **Att göra livet bättre för dig:** Berör frågor som kanske kan förbättra din livskvalitet.
- **Att göra livet bättre för din anhörige:** Gäller frågor som kanske kan bidra till att förbättra livskvaliteten för din anhörige.
- **Få hjälp och stöd med god kvalitet:** Vill hjälpa dig att fundera på vad du förväntar dig av en god hjälp och stöd.

Det finns ett frågeformulär för varje område som du skall ha fått tillsammans med denna användarguide. Frågorna är baserade på vad anhängvårdare tidigare har sagt att de tycker är värdefullt och användbart. Det finns också plats så att du själv kan skriva kommentarer och lägga till andra typer av hjälp och stöd som inte redan finns med i formulären. Till instrumentet hör även bakgrundsfrågor som tagits ur ett annat frågeformulär med namnet COPE (Carers of Older People in Europe). Dessa fylls i samtidigt som de övriga frågorna och ger information om din ålder, kön, hälsa, relation till den vårdade, insatser från kommunens sida och eget stöd.

Du får gärna gå igenom frågorna och markera hur värdefullt du tycker de olika sakerna är som finns omnämnda i frågeformuläret. Du kan gå igenom dem själv eller tillsammans med någon anhörig eller annan person som du känner förtroende för.

Vi ber dig att fundera över varje påstående och ange hur värdefull du tycker att sådan hjälp skulle vara för dig eller din anhörige. **Det finns inga rätta eller felaktiga svar på frågorna. Utgå helt ifrån din egen situation och dina behov!**

Hur går samtalet till?

Före samtalet blir du kontaktad av någon som väl känner till vilket stöd och hjälp som finns tillgängligt i kommunen. Det kan vara ett anhängombud, en biståndsbedömare eller sjuksköterska. Ni kommer överens om en tid och en plats som passar dig.

Under själva samtalet har ni en öppen diskussion om vad du känner och tänker om att vårda din anhörige och om vilken typ av hjälp och stöd som du behöver. Det finns inget ”riktigt” sätt att genomföra samtalet.

Du kanske föredrar att gå igenom frågeformulären punkt för punkt och diskutera de frågor som är viktiga för dig. Eller så kan ni gå direkt på de frågor som du tycker är mest värdefulla för dig och din anhörige. Huvudsaken är att du känner att det fungerar bra för dig.

Under samtalet kommer ni också att göra plan för vilken hjälp och stöd som du kan få, inom respektive område. Där kan ni tillsammans komma överens om:

- vilken sort hjälp och stöd du behöver
- när och av vem hjälpen och stödet skall ges
- vad som är målet med hjälpen och stödet och hur ni vet om det fungerar
- när hjälpen och stödet skall följas upp.

Vad kan du förvänta dig av samtalet?

Du kan förvänta dig att:

- samtalet genomförs på en tid och en plats som passar dig
- samtalet handlar om frågor som du tycker är viktiga och att det finns tillräckligt med tid att diskutera dem
- du kan känna att du är helt delaktig i samtalet och att den överenskomna planen ger dig det stöd och hjälp som du behöver
- du får en klar uppfattning om vilken sorts hjälp och stöd som du kan förvänta dig, vem som skall ge det till dig och när
- du efter samtalet vet vad som är målen med den hjälp och stöd som du får, när dessa mål skall följas upp och hur du vet om målen har uppnåtts
- du får ifyllda kopior av de ovan nämnda formulären, som du kan behålla
- du skall veta vem du kan kontakta och hur du kan kontakta dem om du har frågor eller funderingar om den hjälp och stöd som du får.

Bilaga 2



Att arbeta tillsammans – planering av anhörigstöd Manual för vård- och omsorgspersonal

Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson, Eva Senne-
mark, ÄldreVäst Sjukhärad,
Högskolan i Borås

Mike Nolan, Janet Nolan,
Universitetet i Sheffield,
England

Lennarth Johansson, Social-
styrelsen

Inledning

Att vårda en anhörig i hemmet kan på många sätt vara givande men ibland också svårt och påfrestande. Det är därför viktigt att de som vårdar får stöd och hjälp när de behöver det. Tidigare har vården och omsorgen oftast varit riktad till de sjuka och handikappade personerna. Betydelsen av att även stödja deras anhörigvårdare har nu blivit alltmer tydlig. För att kunna planera och ge stöd på bästa sätt krävs att det arbetet görs tillsammans mellan anhörigvårdare och personal.



Att arbeta tillsammans – vad handlar det om?

För att vi skall kunna erbjuda anhörigvårdare, hjälp och stöd är det viktigt att tillsammans med den anhörige kartlägga vilka behov som de har och tillsammans planera utifrån det. Det är viktigt att anhörigvårdaren själv är aktiv i denna diskussion.

Syftet är att utveckla en arbetsmodell som fungerar bra både för personalen och för dem som vårdar en anhörig. En modell som hjälper personalen och vården och omsorgen att bättre förstå anhörigvårdares behov. Genom att tillsammans med anhörigvårdare diskutera vad som är viktigt för dem hoppas vi på att:

- de själva och personalen lättare skall kunna se vilka behov de har
- anhörigvårdarna tillsammans med personalen ska kunna bestämma vilken typ av hjälp och stöd som är mest värdefull för dem
- lättare kunna erbjuda anhörigvårdare den sorts hjälp och stöd som bäst tillgodoser deras behov

Användning i det dagliga arbetet

I det följande ges förslag på hur instrumentet och underlaget för stödplanen kan användas i det dagliga arbetet att stödja anhörigvårdare.

Identifiering av anhörigvårdare

När en anhörigvårdare identifierats av personalen kommer de tillsammans överens om en tid när de kan träffas för att gå igenom anhörigvårdarens situation och planera för eventuellt stöd. Anhörigvårdaren ges möjlighet att själv välja var mötet skall ske, i det egna hemmet eller hos den personal som träffar den anhörige.

Brev till anhörigvårdaren

Som en förberedelse för denna träff skickar kommunen ut ett brev med COAT-frågeformulären och användarguiden till anhörigvårdaren med information om att hon/han kan börja fylla i frågeformulären själv eller vänta till själva bedömningen. Det ger anhörigvårdarna möjlighet att, om de vill, börja tänka på frågorna och att tala med den vårdade eller andra anhöriga eller vänner.

Möte mellan anhörigvårdare och personal

Vid träffen mellan anhörigvårdaren och personalen går de tillsammans igenom och samtalar kring samtliga frågor i formulären. Därefter upprättar de tillsammans en personlig stödplan. Denna grundar sig på prioriteringar av frågorna i frågeformuläret, alltså vad som är viktigast för anhörigvårdaren att få hjälp med. Anhörigvårdaren får en kopia på de ifyllda frågeformulären och stödplanen. Det gör det möjligt för anhörigvårdaren att i efterhand gå igenom vad som sagts och beslutats.

Uppföljning

Stödet/hjälpen följs upp var sjätte månad eller när anhörigvårdaren och personalen tillsammans beslutat att det skall ske. Uppföljning genomförs också om situationen av någon anledning förändras.

Fullständig genomgång av anhörigvårdarens behov och upprättande av ny stödplan

En gång om året görs en ny fullständig bedömning. Fokus är då på om anhörigvårdaren känner att behoven blivit tillfredsställda, hur kvaliteten på stödet har varit, kartläggning av de aktuella behoven och planering framåt.

Vad handlar kartläggningen om?

Kartläggningen börjar med att anhörigvårdaren och personalen tillsammans, under ett samtal, kommer fram till vilka behov som den anhörige har. Under samtalet diskuteras behoven av hjälp och stöd inom fyra områden, nämligen:

- **Att hjälpa dig att vårda:** Detta handlar om olika slags praktisk hjälp, information eller råd som kan underlätta för anhörigvårdaren att kunna vårda.
- **Att göra livet bättre för dig:** Berör frågor som kanske kan förbättra anhörigvårdarens livskvalitet.
- **Att göra livet bättre för din anhörige:** Gäller frågor som kanske kan bidra till att förbättra livskvaliteten för den vårdade.
- **Få hjälp och stöd med god kvalitet:** Syftar till att hjälpa anhörigvårdaren att fundera på vad han/hon förväntar sig av en god hjälp och stöd.

Det finns ett frågeformulär för varje område som anhängvårdare skall ha fått tillsammans med en användarguide. Frågorna är baserade på vad anhängvårdare tidigare har sagt att de tycker är värdefullt och användbart. Det finns också plats så att de själva eller personalen kan skriva kommentarer och lägga till andra typer av hjälp och stöd som inte redan finns med i formulären. Till instrumentet hör även bakgrundsfrågor som tagits ur ett annat frågeformulär, COPE (Carers of Older People in Europe). Dessa fylls i samtidigt och ger bedömare information angående anhängvårdarens ålder, kön, deras upplevda hälsa, relation till den vårdade, eventuella insatser från kommunens sida och eget stöd.

Uppmana anhängvårdarna att själva gå igenom frågorna och markera hur värdefullt de tycker de olika sakerna är som finns omnämnda i frågeformuläret. De kan gå igenom dem själva eller tillsammans med någon anhäng eller annan person som de känner förtroende för.

Be anhängvårdarna att fundera över varje fråga och ange hur värdefull de tycker att sådan hjälp skulle vara för dem eller deras anhäng. **Berätta för anhängvårdarna att det finns inga rätta eller felaktiga svar på frågorna. Uppmana dem att helt och hållet utgå ifrån sin egen situation och behov!**

Hur går samtalet till?

Före samtalet kontaktar du den anhängvårdare det gäller. Tillsammans kommer ni överens om en tid och en plats som passar er båda. Under själva samtalet har ni en öppen diskussion om vad den anhäng känner och tänker om att vårda sin anhäng och om vilken typ av hjälp och stöd som de behöver.

Det finns inget ”riktigt” sätt att genomföra samtalet. Låt anhängvårdarna välja om de vill gå igenom frågeformulären punkt för punkt och diskutera de frågor som är viktiga för dem. Eller om de vill gå direkt till de frågor som de tycker är mest värdefulla för dem och deras anhäng. Huvudsaken är att de känner att det fungerar bra för dem.

Under samtalet gör ni också en plan för vilken hjälp och stöd som de kan få. Det ni tillsammans behöver komma överens om är:

- vilken sort hjälp och stöd anhängvårdaren behöver
- när och av vem hjälpen och stödet skall ges
- vad som är målet med hjälpen och stödet och hur ni vet om det fungerar
- när hjälpen och stödet skall följas upp.

Vad kan anhörigvårdaren förvänta sig av samtalet?

Anhörigvårdaren kan förvänta sig att:

- samtalet genomförs på en tid och en plats som passar honom/henne
- samtalet handlar om frågor som han/hon tycker är viktiga och att det finns tillräckligt med tid att diskutera dem
- han/hon kan känna att sig helt delaktig i samtalet och att den överenskomna planen ger honom/henne det stöd och hjälp som han/hon behöver
- han/hon får en klar uppfattning om vilken sorts hjälp och stöd som han/hon kan förvänta sig, vem som skall ge det och när
- han/hon efter samtalet vet vad som är målen med den hjälp och stöd som han/hon får, när dessa mål skall vara uppfyllda och hur ni vet om målen har uppnåtts
- han/hon får ifyllda kopior av de ovan nämnda formulärens, som han/hon kan behålla
- han/hon vet vem de ska kontakta och hur de kan kontakta den personen om de har frågor eller funderingar om den hjälp och stöd som de får.

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

GÄLLER DIG SOM VÅRDAR/STÖDJER

NAMN?.....PERSONNUMMER?.....

Hur anser Du att Din allmänna hälsa är?

Mycket bra Bra Ganska bra
Dålig Mycket dålig

Vilken relation har Du till personen du stödjer/vårdar?

Make/maka/partner Syskon
Barn Svärson/svärdotter
Annan släkting Vän/granne

Ditt kön?

Man Kvinna

Din sysselsättning?

Heltidsarbete Deltidsarbete
Pensionär Arbetslös
Studerande heltid

Var bor du i relation till personen du stödjer/vårdar?

I samma hushåll
I olika hushåll men i samma hus
På gångavstånd
Inom 10 min körväg med bil/buss
Inom 30 min körväg med bil/buss
Inom 1 tim körväg med bil/buss
Över 1 tim körväg med bil/buss

Från COPE Index Svensk version 2001, B. Öberg & B. Krevers, Hälsouniversitetet i Linköping

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

Vilka behov av hjälp och stöd har din anhörige/närstående?

.....

.....

.....

.....

Vilken/vilka sjukdomar/funktionsinskränkningar (diagnos/-er) har din anhörige/närstående?

.....

.....

.....

Får din anhörige/närstående någon vård och omsorg från kommunen eller hälso- och sjukvården?

.....

.....

.....

Hur länge har du hjälpt och vårdat din anhörige/närstående?

.....

.....

Vilken hjälp och stöd får du själv från kommunen eller hälso- och sjukvården?

.....

.....

.....

Är det några andra som ger dig eller din anhörige/närstående hjälp eller stöd (t.ex. familjemedlemmar, grannar eller frivilligorganisationer)?

.....

.....

.....

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

A. HJÄLPA DIG ATT VÅRDA

Nedan finns en lista på olika former av hjälp och stöd som en del anhörigvårdare tycker är värdefulla. För varje form av hjälp, fyll i hur värdefull den skulle vara för **dig**, genom att markera med X i den ruta som gäller för dig.

	Det skulle vara MYCKET värdefullt för mig	Det skulle vara GANSKA värdefullt för mig	Det skulle INTE vara värdefullt för mig	Det är inte relevant i min vårdarsituation
Att få mer information om:				
1. min anhörigas/närståendes sjukdom och behandling				
2. vilken sorts hjälp och stöd som finns tillgängligt och hur jag bär mig åt för att få det				
3. de ekonomiska former av stöd som finns och hur jag bär mig åt för att få dem				
4. att anpassa hemmet så att det blir mer lämpligt för att vårda i				
5. vem jag kan kontakta i akuta situationer				

Kommentarer/tillägg:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

A. HJÄLPA DIG ATT VÅRDA (FORTS.)

Nedan finns en lista på olika former av hjälp och stöd som en del anhörigvårdare tycker är värdefulla. För varje form av hjälp, fyll i hur värdefull den skulle vara för **dig**, genom att markera med X i den ruta som överensstämmer.

	Det skulle vara MYCKET värdefullt för mig	Det skulle vara GANSKA värdefullt för mig	Det skulle INTE vara värdefullt för mig	Det är inte relevant i min vårdar-situation
Att få hjälp att tala öppet:				
6. med min anhörige/närstående om vårdsituationen				
7. med min familj om min vårdsituation				
8. med min arbetsgivare om min vårdsituation				
9. om alternativ till att vårda hemma				
10. om hur jag upplever min vårdsituation				
11. med andra anhörigvårdare om min vårdsituation				

Kommentarer/tillägg:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

B. GÖRA LIVET BÄTTRE FÖR DIG

Nedan finns en lista på saker som en del anhörigvårdare tycker gör livet bättre för dem. För varje påstående; fyll i om det skulle göra livet bättre för dig, genom att markera med X i den ruta som överensstämmer.

	Det skulle göra livet MYCKET bättre för mig	Det skulle göra livet LITE bättre för mig	Det skulle INTE göra livet bättre för mig	Det är inte relevant i min vårdar-situation
För mig att:				
1. ha mer tid för mig själv				
2. kunna tillbringa mer tid med min familj				
3. ha ett socialt liv utanför vårdandet				
4. kunna få en natts god sömn				
5. kunna få ett avbrott eller ta semester				
6. kunna slappna av och inte oro mig för min anhörige/närstående				
7. kunna fortsätta ha glädje av mina hobbies och intressen				
8. kunna fortsätta arbeta				
9. kunna göra trevliga saker tillsammans med min anhörige/närstående				
10. min anhörige/närstående visar att han/hon uppskattar mitt vårdande				
11. min familj visar att de uppskattar mitt vårdande				

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

C. GÖRA LIVET BÄTTRE FÖR DIN ANHÖRIGE/NÄRSTÅENDE

Nedan finns en lista på saker som en del anhängvårdare tycker gör livet bättre för deras anhörige/närstående. För varje påstående; fyll i om det skulle göra livet bättre för din anhörige/närstående, genom att markera med X i den ruta som överensstämmer.

	Det skulle göra livet MYCKET bättre för min anhörige/närstående	Det skulle göra livet LITE bättre för min anhörige/närstående	Det skulle INTE göra livet bättre för min anhörige/närstående	Det är inte relevant för min anhörige/närstående
För min anhörige/närstående att:				
1. ha mer kontakt med sin familj				
2. ha mer kontakt med sina vänner				
3. få stimulans och utmaningar				
4. fortfarande känna sig uppskattad som person				
5. fortsätta ha glädje av sina hobbies och intressen				
6. vara fri från smärta och obehag				
7. känna sig hel och ren				
8. kunna fortsätta bo kvar hemma				
9. ha någon förstående att prata med				

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

D. FÅ HJÄLP OCH STÖD MED GOD KVALITET

Det är viktigt för anhängvårdare att all hjälp och stöd som de får är av god kvalitet. Nedan finns en lista över saker som andra anhängvårdare har sagt är viktiga för dem. För varje påstående; markera med ett X i den ruta som överensstämmer hur viktigt det är för **dig**.

	Det är MYCKET viktigt för mig	Det är GANSKA viktigt för mig	Det är INTE viktigt för mig	Det är inte relevant i min vårdar- situation
Att de som ger hjälp:				
1. bemöter min anhörige/närstående med värdighet och respekt				
2. bemöter mig med värdighet och respekt				
3. lär känna och bryr sig om min anhörige/närstående som person				
4. värderar min kunskap och expertis				
5. har de rätta kunskaperna och färdigheterna				

Kommentarer/tillägg:.....

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - instrument

D. FÅ HJÄLP OCH STÖD MED GOD KVALITET (FORTS.)

Det är viktigt för anhängigvårdare att all hjälp och stöd som de får är av god kvalitet. Nedan finns en lista över saker som andra anhängigvårdare har sagt är viktiga för dem. För varje påstående; markera med ett X i den ruta som överensstämmer hur viktigt det är för **dig**.

	Det är MYCKET viktigt för mig	Det är GANSKA viktigt för mig	Det är INTE viktigt för mig	Det är inte relevant i min vårdar- situation
Att hjälpen som vi får:				
6. kommer på överenskommen tid				
7. passar in i våra rutiner och vårt sätt att göra saker och ting				
8. ges av människor som vi känner och har förtroende för				
9. ger god valuta för pengarna				
10. fokuserar på både mina och min anhörige/närståendes behov				
11. beslutas efter diskussion med mig och min anhörige/närstående				

Kommentarer/tillägg:.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - stödplan

A. HJÄLPA DIG ATT VÅRDA Namn Pers.nr.....

Viktiga områden där hjälp och stöd behövs	Överenskommen hjälp/stöd och när denna kan förväntas och vem som ger den	Vilka är målen med hjälpen/stödet och hur vet vi att det har hjälpt	Uppföljning och utvärderingsdatum	Överenskomna fortsatta åtgärder efter uppföljning

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - stödplan

B. GÖRA LIVET BÄTTRE FÖR DIG Namn..... Pers.nr.....

Saker som skulle göra livet bättre för mig	Överenskommen hjälp/stöd, när denna kan förväntas och vem som ger den	Vilka är målen med hjälpen/stödet och hur vet vi att det har hjälpt	Uppföljning och utvärderingsdatum	Överenskomna fortsatta åtgärder efter uppföljning

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - stödplan

C. GÖRA LIVET BÄTTRE FÖR DIN ANHÖRIGE/NÄRSTÅENDE Namn.....Pers.nr.....

Saker som skulle göra livet bättre för min anhörige/närstående	Överenskommen hjälp/stöd, när denna kan förväntas och vem som ger den	Vilka är målen med hjälpen/stödet och hur vet vi att det har hjälpt	Uppföljning och utvärderingsdatum	Överenskomna fortsatta åtgärder efter uppföljning

Carers Outcome Agreement Tool (COAT) - stödplan

D. FÅ HJÄLP OCH STÖD MED GOD KVALITET

Namn..... Pers.nr.....

Kvalitetskriterier Datum för uppföljning:.....

Jag förväntar mig god hjälp och stöd med hög kvalitet som:	Uppföljning av kvaliteten på utförd hjälp och stöd	Åtgärder för att förbättra kvaliteten
	Helt uppfyllt <input type="checkbox"/> Delvis uppfyllt <input type="checkbox"/> Inte uppfyllt <input type="checkbox"/> Kommentarer:	
	Helt uppfyllt <input type="checkbox"/> Delvis uppfyllt <input type="checkbox"/> Inte uppfyllt <input type="checkbox"/> Kommentarer:	
	Helt uppfyllt <input type="checkbox"/> Delvis uppfyllt <input type="checkbox"/> Inte uppfyllt <input type="checkbox"/> Kommentarer:	
	Helt uppfyllt <input type="checkbox"/> Delvis uppfyllt <input type="checkbox"/> Inte uppfyllt <input type="checkbox"/> Kommentarer:	
	Helt uppfyllt <input type="checkbox"/> Delvis uppfyllt <input type="checkbox"/> Inte uppfyllt <input type="checkbox"/> Kommentarer:	

