

Inspirationmaterial till Kunskapsöversikt nr 2010:1

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg

Birgitta Olofsson

Ann-Britt Sand



INSPIRATIONSMATERIAL STÖD TILL ANHÖRIGA SOM KOMBINERAR FÖRVÄRVSAR-
BETE OCH ANHÖRIGOMSORG

© 2010 FÖRFATTARNA, NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA/
FOKUS KALMAR LÄN

FÖRFATTARE: BIRGITTA OLOFSSON OCH ANN-BRITT SAND

LAYOUT & OMSLAG: AGNETA PERSSON

FOTO SID 9: ROLF LIND.

TRYCK: LENANDERS GRAFISKA AB, KALMAR, 2010

Innehåll

Förord	5
Inledning	7
Inspirationsmaterialet	8
1. Första mötet	9
Grundregler	9
Lagstiftning	9
Definition	10
Vad vet man om förvärvsarbetande anhöriga?	10
2. Andra mötet	12
Anhörigas upplevelser av belastning	12
Hur påverkas ekonomin av att kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg	12
Anhörigas upplevelser av stöd	13
3. Tredje mötet	15
Att utforma stödet till dem som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg	15
4. Avslutning	17
Bilaga 1 – Från arbetet i de lokala lärande nätverken	18
Information och kontakt	18
God kvalitet på hjälpen	17
Arbete och ekonomi	18
Hälsa	19
Bilaga 2 – Från arbetet i de lokala lärande nätverken	20
Andra mötet	20
Familj, vänner och fritid	20
Ett individuellt anpassat stöd	21
Ekonomiskt stöd	21

Bilaga 3 - Från arbetet i de lokala lärande nätverken	22
Tredje mötet	22
Vikten av att fortsatt förvärvsarbete	22
Hjälp från familj och vänner	22
Information	22
Anhöriggrupp	23
Case manager	23
Andra upplevda problem	23
Ekonomi	24
Föreningar och brukarorganisationer	24

Förord

En del av kunskaperna som denna skrift bygger på har getts genom personer som under ett år har deltagit i lärande nätverk inom området förvärvsarbete och anhörigomsorg.

Ett varmt tack till Er alla och ett speciellt tack till Er som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg.

Tack alla för Ert engagemang och att Ni delade med Er av Era kunskaper, färdigheter och tankar. Utan Er medverkan hade inte detta inspirationsmaterial blivit till.

Ann-Britt Sand & Birgitta Olofsson

Inledning

Anhörigas insatser är av avgörande betydelse för att äldre, sjuka och personer med funktionsnedsättning ska få den vård och omsorg de behöver. Även om det är samhällets ansvar att ge hjälp och stöd, är det anhöriga som står för merparten av all hjälp. När det gäller äldre har de offentliga resurserna minskat i relation till ökningen av antalet äldre och allt färre får idag del av offentligt finansierad omsorg. Anhöriga har fått träda in och det beräknas att anhörigas insatser har ökat från 60 till 70 procent för hemmaboende äldre. Det är framför allt de medelålders döttrarna



som har ökat sina insatser. När det gäller yngre personer med hjälpbehov är anhörigas insatser stora och troligen ännu mer omfattande. Vi har inte mycket kunskap om anhöriga till yngre men det vi vet är att samhällets insatser till personer med funktionsnedsättningar under 65 år skiljer sig från äldreomsorgens utveckling. Genom Handikappreformen 1994, ökade de offentliga resurserna för stöd och service till personer med funktionshinder (LSS och LASS). Men även om antalet personer som får del av offentliga insatser har ökat, gäller det framför allt dem som har ett omfattande hjälpbehov. De som har mindre hjälpbehov har istället alltmer fått förlita sig på anhöriga.

Att ge hjälp till en närstående kan på många sätt vara givande men det kan också innebära många olika påfrestningar. Det är därför viktigt att anhöriga som ger hjälp också själva får den hjälp och stöd de önskar. Sedan slutet av 1990-talet har staten gjort omfattande ekonomiska satsningar för att kommunerna ska bygga upp ett permanent anhörigstöd. De flesta kommuner har idag någon form av anhörigstöd även om det ser olika ut i olika kommuner. Merparten av det stöd som byggts upp har varit inriktat på anhöriga till äldre, inte sällan en sammanboende äldre maka/make.

Majoriteten av alla som hjälper en närstående är emellertid medelålders vilket innebär att de vanligen på olika sätt försöker förena förvärvsarbete med anhörigomsorg. Det är dock inte denna grupp som hittills fått del av kommunernas stödinsatser, snarare har de varit en bortglömd grupp. I den här skriften är det emellertid dessa anhöriga och deras speciella situation som ska uppmärksammas.

Inspirationsmaterialet

Inom Nationellt kompetenscentrum Anhöriga har vi allt sedan starten 2008 arbetat med gruppen som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Det har varit ett av de fyra prioriterade områden där arbete med lärande nätverk bedrivits.

Ett lärande nätverk är en grupp människor som delar ett gemensamt intresse, har någon form av expertkunskap att bidra med samt har ett djupt engagemang att arbeta tillsammans för att uppnå ett gemensamt mål. Medlemmarna skapar tillsammans ett lärande nätverk, de utbyter och delar kunskap, färdigheter och erfarenheter samt lär av varandra. Gruppen kan bestå av förvärvsarbetande anhörigvårdare, biståndshandläggare, verksamhetsansvariga, anhörigstödare, vårdpersonal, politiker och personer från brukar- och intresseorganisationer. Du som önskar starta upp denna grupp kanske kommer från någon av dessa grupper?

Detta inspirationsmaterial bygger både på resultatet från det lärande nätverksarbete som bedrevs under hösten 2008 och våren 2009 inom området att kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg samt den kunskapsöversikt som gjorts av Ann-Britt Sand.

Materialet är indelat i tre avsnitt och vårt förslag är att bjuda in gruppen till dessa tillfällen för en dialog kring varje avsnitt. Efter varje avsnitt följer frågor som gruppen kan fundera kring tills ni träffas nästa gång. Till varje avsnitt finns en bilaga med kommentarer och åsikter som framkommit när frågorna diskuterats av de lokala lärande nätverken runt om i Sverige. Tanken är att du skall kunna plocka fram bilagan för att stimulera diskussionen med citat och idéer från nätverken.

Erfarenheten har visat att det är bra att träffas var femte vecka, ungefär två timmar åt gången och där en fikapaus ingår. Vid träffarna är det bra om ni gör skriftliga

sammanfattningar. När ni träffas första gången är det också bra om gruppen enas om ett antal grundregler som ska gälla.

Vår förhoppning är att detta material kan inspirera och skapa underlag för en dialog kring frågor som rör anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Ni är naturligtvis fria att utforma mötena utifrån egna behov och utifrån de frågor som lyfts i gruppen. Det viktigaste är att mötena kan leda fram till en djupare förståelse för anhörigas situation och en utveckling av anhörigstödet.

Lycka till!

1. Första mötet

Grundregler

Vid första mötet bör gruppen utarbeta grundregler som alla deltagare är överens om och som skall hjälpa till att skapa en lugn och bra atmosfär i gruppen.

Dessa kan gälla:

1. Delaktighet i gruppen:

- Vi delar på tiden tillsammans så att alla får sin tid att uttrycka synpunkter och tankar.
- Vi är hänsynsfulla mot varandra bl.a. genom att lyssna omsorgsfullt, utan att avbryta, när någon talar.
- Vi har rätt att vara tysta och ingen är tvingad att tala.
- Vi bejakar hur vi känner oss, det är okey att gråta och skratta.

2. Praktiska detaljer:

- Vårt mål är att delta i alla sammankomster
- Ledaren för nätverket kontaktas i förväg vid förhinder att delta.
- Vi börjar och slutar på överenskommen tid.

3. Etiska riktlinjer

- Vi är överens om att det som vi talar om är konfidentiellt.
- Persolig information som ges diskuteras inte utanför gruppen/tystnadslöfte.

Lagstiftning

Lagstiftningen och policyn i Sverige klargör att det är samhället som har ansvar för sjuka och andra hjälpbehövande. Anhörigas insatser skall bygga på frivillighet. Det finns alltså inte något juridiskt ansvar för äldre anhöriga dvs. vuxna barn har inget ansvar för föräldrars ekonomi

FOTO: ROLF LIND



eller vård. Make/maka har heller inget juridiskt ansvar att ge personlig vård till varandra, däremot finns en ekonomisk skyldighet gentemot varandra.

Den 1 juli 2009 skärptes Socialtjänstlagen (SoL 5 kapitlet § 10) till följande lydelse:

”Socialnämnden skall erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.”

I propositionen inför lagskärpningen (Regeringens prop. 2008/09:82) framgår att det ”*vanligtvis är den person som ger vård och stöd en anhörig till den som tar emot stöd, omsorg eller vård. Behovet av ett gott stöd för de personer som ger stöd, omsorg eller vård till en närstående har blivit alltmer uppenbart. Ett sådant stöd är viktigt både för de anhöriga eller andra i samhället. För dessa handlar det om att få stöd och känna uppskattning för de åtgärder som han eller hon gör för sin närstående. Det handlar också om den anhöriges eller annan persons behov av vila, att få tid över för personliga angelägenheter men även om kunskaper och färdigheter för att kunna behärska situationen på bästa sätt. För samhället är det också angeläget att stödja anhöriga eller annan person för att förebygga att han eller hon själv ska behöva söka vård eller stöd. För många äldre kvinnor och män är tillgången till en anhörig eller annan person en viktig förutsättning för att kunna bo kvar i det ordinära boendet.*”

Definition

Vem är anhörigvårdare?

Socialstyrelsen definierar begreppet anhörigvårdare som ”..... den person som inom familjen, släkten eller vänkretsen hjälper en närstående som på grund av ålder, sjukdom eller handikapp inte längre klarar vardagen på egen hand. Anhörigvårdare kan vara make/maka, förälder, barn, barnbarn, sammanboende vän eller annan närstående. De kan ha gemensamt eller separat boende. Det kan vara en eller flera personer som står för vård och omsorg till en vårdtagare och därigenom ses som en anhörigvårdare i relationen. Definitionen sträcker sig även utom de blods-

och arvsband som ofta förknippas med anhörig (Socialstyrelsen, 2002:9).

Vad vet man om förvärvsarbete och anhöriga?

De finns få svenska studier om dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Internationellt finns dock en del kunskap och i den kunskapsöversikt som är gjord på Nationellt kompetenscentrum Anhöriga står mer om denna grupp. Översikten finns tillgänglig via www.anhoriga.se. En kort sammanfattning ges nedan.

Ett omfattande omsorgsansvar påverkar både förvärvsarbete och försörjning. Svenska och internationella studier visar att de flesta anhörigvårdare är mellan 45-65 år. I Sverige finns beräkningar om att var fjärde person som är 55 år och äldre hjälper och stödjer någon anhörig som är sjuk, gammal eller som har funktionsnedsättning. Vanligast är att vuxna barn ger hjälp och stöd till sina föräldrar eller svärföräldrar. Det kan handla om allt från socialt stöd, tillsyn, praktisk hjälp med hushållssysslor till omfattande hjälp med personlig omvårdnad och i vissa fall även uppgifter av sjukvårdskaraktär. Stödet från kommunerna till de anhöriga som kombinerar förvärvsarbetet och anhörigomsorg är litet.

Den internationella forskningen visar att omfattande omsorgsansvar i

kombination med förvärvsarbete har en negativ inverkan på arbetslivet. Det kan innebära att man gör tillfälliga avbrott, minskar sin arbetstid eller anpassar sina tider (t ex kvällstid istället för dagtid), ibland kan enda utvägen vara att sluta förvärvsarbete. Det kan även innebära svårigheter att göra karriär då det är svårt att genomföra vidareutbildningar, delta i konferenser eller tacka ja till högre befattningar. Anpassningarna i arbetslivet har ofta en negativ påverkan på ekonomin och det gäller både i nutid, i form av mindre lön, och för den framtida pensionen.

Anhörigvård kan även påverka den egna hälsan genom exempelvis stress och depressioner. Studier visar att de som har en omfattande omsorgsbörda har en lägre livskvalitet än andra grupper av anhörigvårdare. En stressande faktor kan vara att tvingas agera samordnare av olika hjälpinstanser. Ofta måste anhörigfrågor skötas på ordinarie arbetstid och alla har inte flexibla arbetstider och



möjlighet att gå ifrån och exempelvis ringa samtal eller följa med till läkare eller liknande. Samordning tar mycket tid och kraft. Såväl familj och vänner som andra intressen kan bli lidande. En svensk studie om yrkesarbetande döttrar som hjälpte en anhörig minst fyra timmar i veckan behövde stöd för att få tid för sin egen familj. Samtidigt var döttrarna oroliga för sina föräldrar och önskade hjälp med planeringen inför framtiden. Medelålders kvinnor som ger omfattande hjälp till anhöriga är oftare borta från sitt arbete jämfört med de anhöriga som ger mindre hjälp eller ingen alls. Forskningen visar att anhöriga efterfrågar information, bra kvalitet på samhällshjälpen till den anhörige, flexibla arbetstider, ekonomisk ersättning för anhörigvård, stöd i form av samtal och hjälp med att planera inför framtiden, lättillgänglig och flexibel avlösning.

Samtal om

1. Hur kan livet se ut för den som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg?
2. Upplever Du som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg någon skillnad idag jämfört med när Du först började hjälpa din närstående?
3. Vilket stöd finns idag för förvärvsarbetande anhörigvårdare i Din kommun?
4. Går den som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg miste om något i sitt arbete? I så fall vad och hur kan det upplevas?

Inför nästa möte

- Fundera på vilka områden i livet som påverkas (positivt och negativt) när man kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg?
- Varför tror Ni att förvärvsarbetande anhörigvårdare, som är den största gruppen, inte fått någon uppmärksamhet när man byggt upp stödet till anhörigvårdare?

2. Andra mötet

Börja gärna det andra mötet med att visa den medföljande filmen: ”Min sambo försvann och jag saknar honom så” med Gunilla Larsson, som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Hon berättar om att orka kämpa när livet inte blev som det var tänkt.

Anhörigas upplevelser av belastning

Det har visat sig att speciellt döttrar, vare sig de förvärvsarbetar eller inte, upplever hög belastning och låg livskvalitet.

För att ha ett fungerande arbetsliv och kunna kombinera arbetet med anhörigomsorg är det mycket viktigt att den anhörige slipper rollen som ”brygga” mellan olika myndigheter och professionella inom vård och omsorg. Denna roll medför att många kontakter måste tas gällande vem som gör vad, vem som bestämmer, vilken tid respektive person kommer etcetera. Samordningen innebär ofta ett stort problem som tar mycket tid och kraft. Med



engelskt språkbruk kallas detta välkända fenomen *Care management* och är något som anhöriga upplever som mycket tidskrävande. För att undvika detta efterlyses mer samverkan mellan de olika verksamheterna.

Forskarna lyfter fram behovet av uppföljning av stödinsatserna för att få veta dess effekter. Det behövs systematisk kartläggning av de anhörigas behov samt uppföljningar av det stöd som ges till dem. Särskild uppmärksamhet behöver riktas mot de anhöriga som upplever hög belastning, låg livskvalitet och lågt positivt värde i att ge stöd, tillsammans med litet stöd från omgivningen.

Hur påverkas ekonomin av att kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg

I andra länder är frågor om förvärvsarbetande anhöriga centrala både i forskning och i politik, detta trots att färre medelålders kvinnor förvärvsarbetar. En viktig skillnad mellan Sverige och många andra länder är också att den svenska lagstiftningen innebär att alla måste ha en egen skattegrundande inkomst för att få

del av socialförsäkringssystemet och för att få full pension. I många andra länder är lagstiftningen inte kopplad till individen och det ger då andra förutsättningar att vara anhängvårdare. Det har visat sig att det i Sverige idag är vanligare att man förlorar inkomst på grund av sitt vårdåtagande än att man får ekonomisk ersättning för att vårda.

I Sverige har de olika ersättningarna för anhängomsorg minskat sedan 1970-talet samtidigt som samhällets ansvar att stödja anhängiga som vårdar stärkts bl.a. genom lagändringen i Socialtjänstlagen. Anhängigas insatser ska bygga på frivillighet och de skall få hjälp och stöd från kommunen i sitt arbete. Till hjälp och stöd hör även ekonomisk ersättning.

Ekonomiskt stöd är också ett krav hos Anhängigas riksförbund (www.ahrisverige.se). Som en av målsättningarna finns ekonomisk ersättning som ska vara pensionsgrundande. På sikt vill man även att betald ledighet ska utgå till anhängvårdare, s.k. kontaktdagar.

Anhängigas upplevelser av stöd

Det har visat sig att det finns stora skillnader i hur anhängiga upplever livskvalitet respektive påfrestningar. I en undersökning, där de intervjuade blev tillfrågade om det stöd som gavs från kommunen, framkom att till ett betydelsefullt stöd räknades informa-

tion om den närståendes sjukdom, information om vilket stöd som fanns tillgängligt och hur man når detta stöd, möjlighet att få tala med någon om sina problem, möjlighet till semester och få ”egen tid”, hjälp med att planera för framtiden, möjligheter att medverka i anhänggrupper, att få mer tid att umgås med familjen, att få hjälp med anpassningar i hemmet som underlättar omvårdnaden samt att den äldre person som man har omsorg om får möjlighet att fortsätta utöva sina intressen.

Många anhängiga anser att de inte får det stöd som är mycket betydelsefullt för dem och att stödet är direkt riktat till dem.

Det psykosociala stödet till de äldre är bristfälligt och om den äldre får en meningsfull tillvaro med aktiviteter som han/hon tycker om är detta ett viktigt stöd för den anhängige.

Anledningen till att vissa anhängiga inte använder sig av det befintliga stödet är att de inte känner till det, brister i stödets kvalitet, bristande tillit eller för höga kostnader.

Ytterst få i den yngre generationen får eget stöd och framför allt döttrar efterfrågar ytterligare stöd av olika slag. Det är också framför allt döttrar som vill kunna ta ledigt från att ge stöd. De upplever brist när det gäller stöd som ger dem möjlighet att ta semester samt att kunna tillbringa mer tid med sin familj. De anhängiga anser att det är viktigt med information och stöd och service samt kunskap om den äldres hälsa och sjukdom, liksom möjligheten att få tala med någon om sina problem.

Samtala om

1. På vilka sätt kan kombinationen förvärvsarbete och anhängomsorg påverka livet.
2. Vilken hjälp från kommun och landsting skulle kunna innebära förbättringar för den som kombinerar förvärvsarbete med anhängomsorg?
3. På vilket sätt kan den förvärvsarbetande anhängvårdaren få en lätt och tillgänglig information?

Inför nästa möte

- Fundera över hur stödet till förvärvsarbetande anhörigvårdare bör vara uppbyggt?
(Du kan tänka fritt och inte låsa dig vid de insatser som finns tillgängliga idag).
- Hur kan vi gå vidare i vår kommun att utveckla stödet till de anhöriga som kombinerar förvärvsarbetande och anhörigomsorg?



3. Tredje mötet

Att utforma stödet till dem som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg

Anhörigfrågor och anhörigstöd har under de senaste åren uppmärksammats allt mer. Det har dock mest handlat om anhöriga till äldre, och inte sällan gällt en åldrande maka eller make. Det är viktigt att uppmärksamma deras behov av stöd då dessa anhöriga ofta har en tung situation. Men merparten av alla anhörigvårdare är medelålders och ofta förvärvsarbetande döttrar och söner. Att vara anhörigvårdare och samtidigt ha ett förvärvsarbete kan innebära en besvärlig situation där man ibland får ta ledigt, ta ut semester eller minska i arbetstid för att klara av omsorgsarbetet.

De anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg behöver därmed stöd för att kunna stanna kvar i arbetslivet och internationell forskning visar att man efterfrågar välfungerande omsorgstjänster, möjlighet till flexibel arbetstid samt rätt till betald ledighet vid akuta situationer, man efterfrågar också ekonomisk ersättning för anhörigvård vid

längre uppehåll i förvärvsarbetet. Vid de lärande nätverk som drevs i NkA:s regi under 2009 visade det sig att samma stöd efterfrågas även i Sverige.

Social hemtjänst i olika former är en viktig hjälp för yrkesarbetande anhörigvårdare. Det behövs också fler och nya modeller av stöd som passar denna grupp. Det kan handla om att utöka, komplettera och förbättra det stöd som redan finns men också om att följa upp insatserna. Stödet behöver individualiseras och få högre kvalitet. Det hör att göra alla former av avlösning mer lättillgänglig och mer anpassad efter anhörigas spontana behov. Det kan exempelvis vara stöd för att få tid till sin egen familj, hjälp med att planera inför framtiden. De anhöriga som bor längre bort kan behöva hjälp med att övervaka förälderns hälsa och att få veta hur de mår, exempelvis genom E-tjänster. Det kan vara trygghetstjänster och stödtjänster som handlar om att få information och råd. Anhörigstöd och anhörigperspektivet bör bli förankrat i såväl kommunal som landstingsverksamheten. All personal bör få utbildning om anhörigas situation, kommunens anhörigs-



töd, bemötande av anhöriga osv. På arbetsplatsen kan det handla om olika former av stödjande arbetsförhållanden och flexibla arbetstider.

Ekonomiskt stöd är viktigt för att inte förlora inkomst vid tillfälliga eller längre vårdperioder. Ett socialförsäkringssystem som täcker vård av förälder eller annan hjälpbehövande anhörig borde vara lika enkelt och självklart att ha som när det gäller vård av barn.

Diskutera och planera för ett förbättringsarbete i den egna kommunen

1. Utifrån det stöd som finns i kommunen idag, vad och hur kan det förbättras?
2. Vilket stöd saknas?
3. På vilket sätt skulle det stödet kunna utvecklas?

4. Avslutning

Vår förhoppning är att inspirationsmaterialet har varit ett stöd för att sätta fokus på och få en ökad förståelse för de anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Samt att utvecklingsbehovet av stödet till denna målgrupp blev synliggjort.

Vidare är vår förhoppning att Ni, utifrån Ert eget material, kommit fram till ett konkret utvecklingsområde som Ni kan arbeta vidare med i den egna kommunen. Gruppen kan naturligtvis, och mycket gärna, fortsätta att träffas. Den kan kanske bli en partnerskapsgrupp i det fortsatta utvecklingsarbetet av stödet till de anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg?



BIRGITTA OLOFSSON OCH ANN-BRITT SAND

Bilaga 1 – Från arbetet i de lokala lärande nätverken

Första mötet

Information och kontakt

Det framkom att de anhöriga som kombinerade förvärvsarbete med anhörigomsorg upplevde svårigheter med att få en lättillgänglig information om anhörigstöd. För dem som sökte hjälp var det inte är ovanligt att de fick ”tjata” om behovet av stöd och insatser, vilket medförde en känsla av att inte bli trodd. Det var viktigt att den anhörige fick erkännande och att stödet byggdes på den expertis som anhörigvårdare har när det gäller vården av sin närstående.

De anhöriga uttryckte att det är ett heltidsarbete att sköta allt kring den sjuke som till exempel kontakter med olika hjälpinstanser. Att alltid vara den som sökte kontakt tog mycket tid och kraft och därför upplevdes det som viktigt att anhöriga aktivt blev erbjudna stöd och fick ha en kontinuerlig kontakt med en person. För att kunna planera inför framtiden, att ligga ett steg före, var det av stor vikt att den anhörige fick information från sjukvårdansvarig om sin närståendes diagnos och prognos. Denna kunskap bör också rapporteras över till personal inom hemtjänsten så att den anhörige slipper svara på de medicinska frågorna som annars ställs av personalen.

God kvalitet på hjälpen

Det är viktigt att den närstående har det bra när den anhörigvårdaren är på sitt arbete. Det innebär bland annat att man ser till den enskildes olika behov. Ofta saknas meningsfulla verksamheter för dem som inte är så gamla/ yngre personer/ bl.a. de som har en demensdiagnos, vil-

ket upplevs som en stor brist. Vård – och omsorg skulle behöva anpassa organisationen efter de sjuka och deras anhöriga istället för att man, som nu, ofta ska passas in i dessa organisationer. Det behövs ett individualiserat anhörigstöd. Det var viktigt att kunna ha kvar sitt arbete, både ur ekonomisk synvinkel men också utifrån ett psykosocialt perspektiv. Arbetet kan ge ett andrum från rollen som anhörigvårdare och ge möjlighet till socialt umgänge.

Arbete och ekonomi

De förvärvsarbetande anhöriga fick ofta göra förändringar i sitt arbete, det gällde allt från att lägga ner sitt företag till att byta bransch men också att anpassa sin arbetstid utifrån vårdsituationen. Ofta minskade man också sin arbetstid vilket i sin tur påverkade ekonomin och på längre sikt även pensionen då den bygger på tidigare inkomst. Det var vanligt att anhörigvårdaren fick använda semesterdagar, kompedighet och tjänstledighet utan lön när den närstående behövde stöd i olika situationer, exempelvis vid läkarbesök. Det fanns därför önskemål om att få någon form av ekonomiskt ersättning för detta. Det fanns även önskemål

om ekonomisk kompensation när man tvingas att gå ned i arbetstid.

En förutsättning för att klara av arbetslivet var möjlighet till ett flexibelt arbete samt möjlighet till att kunna påverka sin egen arbetstid. Arbetsklimatet och attityden på arbetsplatsen betyder mycket. Det är viktigt att arbetsgivaren och arbetskamrater har förståelse för den situation man befinner sig i som anhörigvårdare. Arbetsklimatet ger emellertid inte alltid förutsättningar att tala om sin situation.

Hälsa

Det finns stor risk att som ”dubbelarbetande” anhörigvårdare ådra sig stressrelaterade sjukdomar. Förslag fanns därför om att man som anställd borde ha möjligheter att få andra arbetsuppgifter eller att få gå på viss ”sparlåga” för att minska pressen. En individuell plan kan eventuellt upprättas tillsammans med arbetsgivaren där det kan framgå vilka behov den anhörige har för att kunna kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg och hur detta kan lösas. Finns det behov av en samtalskontakt bör arbetsgivaren erbjuda stöd från företagshälsovården. Vidare framkom att det borde finnas någon form av skydd från samhället så att man inte riskerar att bli avskedad eller nekad arbetet på grund av sin anhörigomsorg.

Bilaga 2. Från arbetet i de lokala lärande nätverken

Andra mötet

Familj, vänner och fritid

Alla anhängiga som medverkade i de lokala lärande nätverken var överens om att kombinationen förvärvsarbete och anhängigomsorg hade påverkan på flera olika områden såsom familjelivet och fritiden. Man kände sig ofta ensam då vänner och släktingar successivt minskade sina besök. Anhängiga orkade inte längre själva ”odla” en stor bekantskapskrets utan försökte istället att behålla umgänget med de allra närmaste.

– *Man blir ensam i sin tvåsamhet. Och jag känner mig ofta så ledsen. Och då säger hon: Är det mitt fel att du är ledsen?*

– *Jag har ingen att resonera med längre. Man känner sig så ensam*

– *Min man har haft så många arbetskamrater och vi har haft så många vänner. Och jag kan bara konstatera att många vänner har slutat ringa allt eftersom tiden gått. Vi anhängiga har fullt upp med att ta hand om den sjuke, vi har dubbla bördor och ska inte behöva ta ansvar för att ta kontakt med släkt och vänner. De får höra av sig, men det minskar tyvärr eller stannar av!*

Andra relationer i familjen påverkades när någon blev sjuk. Man hann eller orkade t.ex. inte med sina barn som man önskade. Det var också svårt för anhängiga att visa alla sina känslor för den som är sjuk då det kan innebära något negativt för honom/henne. Rollerna blir annorlunda, från att vara make/maka/barn till att bli vårdare.

–*Familjelivet har ändrats till att inte vara ett riktigt familjeliv – det har blivit ett familjeliv man helst inte vill ha – men nu är man ju där! Demonsdemonen dök upp och flyttade in. Nu säger jag: jag är inte rädd för dig – nej, jag tar dig i handen. Och detta har blivit ett nytt sätt att leva i vår familj.*

Att få tid över till att utöva sina fritidsintressen saknades. Den tid som man har efter arbetet skall räcka till att stötta den närstående som man vårdar. Som anhängig måste man kanske också ta över göromål som tidigare legat på den närstående.

– *Min man kan inte längre spika upp grejor, han förstår inte hur han skall bära sig åt. Jag får ta över praktiska göromål eller vänta tills sonen kommer på besök. Men ibland så är det svårt att vänta med saker som behöver bli gjorda.*

Tiden är det som saknades allra mest för den anhängige som kombinerade förvärvsarbete och anhängigomsorg. Detta samtidigt som man gav uttryck för hur viktigt det var att få tid för egna aktiviteter för att man skulle orka. I dessa situationer är det en nödvändighet att man får stöd och hjälp.

– *När jag själv känner att jag håller på att svikta – först då inser jag att jag måste se till att bli ledig. Det är när jag skramlar med saker och bankar med nävarna i bordet. Nu har ett par arbetskamrater tvingat mig att ta ledigt från jobbet och de har bokat en miniresa för oss medan min man får komma till en trygghetsplats på kommunen. Jag gläder mig så ofantligt åt dessa dagar.*

De anhöriga gav starkt uttryck för att deras roll som ”spindel i nätet” tog mycket tid och kraft. Otaliga telefonsamtal som de var tvingade att ringa, oftast på sin arbetstid, för att vara säker på att samordningen mellan alla olika stödinsatser och personalgrupper fungerade.

Det är viktigt att anhöriga erbjuds hjälp och stöd i ett tidigt skede, att de får kontinuerligt stöd samt stöd i krissituationer.

– *Det är fruktansvärt att se den man älskar, och som man fortfarande älskar, förintas. Jag önskar inte min värsta fiende detta öde. Jag känner att jag snart inte orkar. Barnen är upptagna med sin egen karriär, är ofta på annan ort pga. jobben. När jag bokar tid för min man hos doktorn så säger jag: Var snäll och sätt upp mig också. Och då får jag tid hos kuratorn.*

—*Jag tror att det är mycket anhörigomsorg som döljer sig bland dem som är sjuk-skrivna.*

Det framkom också behov av ensamhet och att få ha egen tid i hemmet

– *Det är skönt att få vara ensam med sig själv en stund på kvällen efter att hustrun har lagt sig.*

– *Jag går ut med hunden för att få en stund för mig själv. Det accepterar hon – då får jag gå.*

– *Jag kanske inte kan vara borta någon längre stund för jag skall passa olika ålagda vårduppgifter/ behandlingar som den sjuke inte klarar själv t.ex. medicinhantering av olika slag eller annan passning. Då är det inte lätt att göra något för egen del.*

Ett individuellt anpassat stöd

Deltagarna i de lokala lärande nätverken har ständigt återkommit till vikten av att det stöd som ges är individuellt anpassat samt att kvalitén på vården är viktig.

För att man med gott samvete ska kunna vara borta från den man vårdar måste avlösningen vara av god kvalitét och individuellt anpassad. Det är viktigt att den som är sjuk känner sig trygg och har förtroende för den/de personer som antingen avlöser i hemmet eller arbetar på korttidsboendet.

– *Som anhörigvårdare är man hela tiden rädd att något skall inträffa.*

Man framförde att boendeformerna behöver breddas till fler målgrupper inte bara till äldre. Som exempel gavs särskilt boende som är anpassat för yngre sjuka personer efterfrågas samt dagverksamhet till samma åldersgrupp.

Ekonomiskt stöd

Att få någon forma av ekonomisk ersättning när man är tvingad att ta ledigt från arbetet för att stödja sin närstående t.ex. vid läkarbesök ansågs som en självklarhet. Regelverket borde ändras så att förvärvsarbetande anhöriga hade möjlighet till samma ersättning som för vård av barn. Denna ersättning kunde kallas vård av förälder (VAFFA) alternativt vård av närstående (VANNA).

Vidare framkom då det gäller insatser via Försäkringskassan att Närståendepenningen skulle vara mer flexibel både i antal dagar samt vid vilka sjukdomstillstånd man har rätt att utnyttja den.

Bilaga 3 – Från arbetet i de lokala lärande nätverken

Tredje mötet

Vikten av att fortsatt förvärvsarbete

Att det är viktigt att kunna fortsätta med förvärvsarbete trots anhörigomsorg råder ingen tvekan om och det har framhållits vid samtliga nätverksträffar.

– *Det känns som att jag rymmer till jobbet för att orka med.*

Hjälp från familj och vänner

Många av deltagarna upplevde det svårt att ställa krav eller ge uttryck för önskemål om stöd och hjälp från barn, släkt eller vänner. Några upplevde det svårt att tala öppet om den närståendes sjukdom, speciellt om den närstående hade en psykisk sjukdom. En anledning till att man inte ville tala för mycket var av att man ville leva som vanligt och inte hela tiden tänka på den anhöriges sjukdom. Samtidigt var det uppenbart att man var styrd av den närståendes sjukdom.

Eftersom det var svårt att be om hjälp utifrån upplevdes det lättare om familj och vänner själva erbjöd sig att hjälpa. Det var lättast att be barnen om hjälp, men bara om relationen var bra. Det är dock inte helt självklart att man kan be om hjälp

– *Jag har varit tydlig och tuff mot barnen då jag ställt krav på dem att ge praktisk hjälp med att ta hand om sin mamma då de är lediga.”*

– *Barnen frågade mig: Mamma vad vill du ha i födelsedagspresent? Jag svarade: Jag vill inte ha några prylar utan ge mig istället hjälp med pappa. Det är det jag behöver och önskar mest.*

– *Men alla har så mycket hela tiden och man vill inte besvära.”*

Den sociala kontakten är mycket viktig t.ex. att barnen ringer hem så att mor/far/anhörigvårdaren får möjlighet

att ”prata ut”. Efter en sådan pratstund kunde det kännas lite lättare. Det handlade inte alltid om vem som skall göra vad utan är ett mångfacetterat problem där existentiella frågeställningar, kärlek, omtanke, skuld och att vara medmänniska är viktiga delar som måste få ta plats i ett seriöst anhörigperspektiv.

Ett problem kan vara att det inte alltid är så lätt att ta med den sjuke hem till vänner och bekanta. Rädsla finns att den sjuke t.ex. skulle råka ha söder saker, t ex tappa en kopp eller uppträda olämpligt på annat sätt.

Information

Det var viktigt att anhörigstöd erbjuds i ett tidigt skede av anhörigvårdarrollen. Information om anhörigstöd ska erbjudas redan på sjukhuset/vårdcentralen. Det är av stor vikt hur denna information presenteras annars är det lätt att man tackar nej eller kanske inte uppfattar vad erbjudandet gäller.

På kommunens hemsida ska det finnas upplysningar som ska vara till hjälp. Det kan exempelvis vara en checklista med information om vilka insatser som finns och vad man som anhörig har för möjlighet till hjälp. Denna information skall också vara kompletterad med länkar till annan

intressant information t.ex. till Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (www.anhoriga.se).

Anhöriggrupp

Att få stöd i en anhöriggrupp upplevs ofta som mycket värdefullt. Att ingå i en anhöriggrupp kan innebära att anhörigvårdaren lär sig tänka i andra banor, blir stärkt i sin roll och behöver inte vara så ”duktig” utan kan tillåta sig att sätta gränser. Det har en avgörande betydelse för att man skulle orka vårda samtidigt som man förvärvsarbetar.

– *Jag har tänkt om efter att jag gått i en anhöriggrupp, jag tänker inte städa och vårda. Jag är 40 år, hur ska det bli för mig, hur skall jag orka?*”

Efter att ha gått i anhöriggrupp inser hon alltså att hon måste tänka på sig själv för att orka med.

Case manager

De som arbetar runt den sjuke måste ha en helhetssyn och samverka med anhörigvårdaren. Att allt fungerar runt den närstående samt ett gott bemötande var A och O för att orka med.

En ökad samverkan mellan kommunens insatser och landstingets insatser efterfrågades så att anhörigvårdaren slapp rollen som ”sambandscentral”.

– *Man måste hela tiden vara samordnare.* Önskemål framkom därför om en

person som kunde vara ”spindeln i nätet”/samordnare för att underlätta alla kontakter med olika instanser och myndigheter. En person som anhörigvårdaren kunde vända sig till och därmed slippa så många tidskrävande och energislukande kontakter.

– *Det skulle underlätta vardagen oerhört mycket!*

All byråkrati och krångel, som upplevdes med olika myndighetskontakter gjorde att många anhöriga känner att:

– *Man måste vara mer än frisk för att orka kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg.*

Andra upplevda problem

Det fanns önskemål om en opartisk person som kunde förklara hur systemet fungerar och som kunde hjälpa till att skriva en t.ex. en överklagan på beslut. Kunskap finns om att man kan få hjälp av myndighetspersoner i kommunen men det känns inte rätt om det är deras beslut man ifrågasätter.

– *Det är lätt att tycka att det inte lönar sig, ingen lyssnar på mig.*

Det kan också ha varit så att den som blev sjuk är den som skött allt vad gäller ekonomi och då behövs stöd av någon som kan hjälpa till att ordna upp ekonomin och besvara juridiska frågor.



I det lärande nätverket fanns erfarenheter av att reglerna vid förskrivning av hjälpmedel ser olika ut beroende på var man befinner sig i den s.k. vårdkedjan.

– *Det borde vara en självklarhet att t.ex. få utskrivet en eldriven transportrullstol för att underlätta för anhörigvårdaren.*

Det är också mycket viktigt att biståndshandläggare verkligen lyssnar till den anhörige.

– *Som anhörigvårdare måste man också få veta vad som händer den man vårdar ifall man själv skulle bli sjuk.*

Personal från hemtjänsten borde kunna följa med den sjuke till läkarbesök och liknandet, lika väl som att utföra hjälpen i hemmet. Man efterfrågar också att någon annan person än anhörigvårdaren kunde följa med till ”avlösningsoendet” så att den anhörige slapp detta ofta svåra överlämnande.

Det finns också ett behov av ledsagare vid sjukhus- och tandläkarbesök eftersom en förvärvsarbetande anhörigvårdaren annars måste ta ledigt från sitt arbete.

Ekonomi

I de lokala lärande nätverken framkom också att det borde finnas en möjlighet att få anställning som anhörigvårdare. En sådan anställning skulle kunna underlätta för anhörigvårdare som inte klarar av att kombinera förvärvsarbete och anhörigvård.

– *Jag borde ha rätt att ta ett sabbatsår från mitt ordinarie arbete och istället få en anställning som anhörigvårdare ifall jag ville.*

– *Det borde också finnas ett lagstadgat stöd att man som förvärvsarbetande anhörigvårdare har rätt att gå ner i tjänstgöringsgrad för att vårda en närstående.*

Föreningar och brukarorganisationer

Vid samtal om huruvida brukar- och intresseorganisationer kan underlätta för den som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg framkom att dessa organisationer generellt inte har fokus på anhörigfrågor. Ibland är de som sitter med i styrelsen själva sjuka/funktionshindrade.

– *Som anhörig måste man själv vara aktiv då man deltar i en förening för att få in anhörigfrågorna på dagordningen.”*

Det man också önskar från sådana föreningarna är att de kunde ordna lämpliga aktiviteter för den som är sjuk. Det är då viktigt att inte enbart se sjukdomen utan framför allt se den unika personen.

En lokal anhörigförening stödjer anhörigvårdaren och tillvaratar deras intressen

Föreningar kan ha stor betydelse och stödja t.ex. genom att lotsa till rätt hjälp. Kanske kan kontakt förmedlas till en annan föreningsmedlem som har egen erfarenhet av den speciella sjukdom det gäller och som varit med i en liknande process. Den personen kan få rollen som mentor. Det är mycket viktigt att få möjlighet att samtala med personer som har liknande erfarenheter.

Ytterligare stöd som kan ges via organisationerna är att erbjuda ledsagning till exempelvis sjukhusbesök, tandläkare etc.

– *Det är viktigt att anhörigsamordnaren förmedlar stöd och kontakter samt att brukar- och intresseorganisationerna och kommunen samarbetar.*

Inspirationsmaterial 2010:1

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/
Fokus Kalmar län
Box 75
391 21 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-130 62
E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se