



Suzanne Göransson
2013-03-07

Nätverket "Ekonomi, arbete och anhörigomsorg" (1:a halvåret 2013)

Sammanställning 1 (första mötet)

Bakgrund

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har samordnat *nationella* blandade lärande nätverk inom området anhörigomsorg och förvärvsarbete sedan hösten 2008. Nytt för i år är dels att de lokala nätverken förutom "arbete och anhörigomsorg" även ska fokusera "ekonomi". Dessutom att Suzanne Göransson har övertagit rollen som praktiker efter Birgitta Olofsson som övergått till annan tjänst. Det nationella nätverkets forskarrepresentant är som tidigare Ann-Britt Sand.

Initialt hade sex lokala nätverk anmält intresse av att delta till denna omgång av blandade lärande nätverk inom nämnda temaområde. Efter att två intressenter beslutat att avvakta till hösten, har lokala nätverk etablerats i Falköping, Kalmar, Kinna respektive och Östersunds kommuner. Dessa bildar tillsammans med forskare och praktiker från Nka därmed det nationella nätverket; "Ekonomi, arbete och anhörigomsorg".

Tidpunkten för första mötet i de lokala nätverken varierar. Tre av nätverken hade sina första möten under perioden 31 januari – 6 februari medan det fjärde nätverket har sitt första möte den 5 mars. Följaktligen är de fyra nätverken tidsmässigt inte i fas med varandra och mot den bakgrunden innehåller denna sammanställning endast uppgifter första mötet i tre av de fyra lokala nätverken.

Sammanfattning från första mötet i de lokala lärande nätverken

Mötena inleddes på liknande sätt i de tre nätverken; - presentation av Nationellt kompetenscentrum - målet med "blandade lärande nätverk" och - presentation av nätverksdeltagarna. Inför det första mötet hade nätverksledarna blivit rekommenderade att ta del av inspirationsmaterialet till kunskapsöversikt "Att kombinera anhörigomsorg och förvärvsarbete nr 2010:1"¹. Och att i materialet särskilt notera; "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." Det vill säga grundregler avseende – delaktighet i gruppen, -praktiska detaljer och – etiska riktlinjer.

Utöver att anhöriga ingår i samtliga lokala nätverk varierar sammansättningen i grupperna. Politiker medverkar i två av de tre nätverk som refereras till i detta dokument. I övrigt representerar deltagarna olika personalgrupper till exempel biståndshandläggare, enhetschefer och vårdpersonal.

¹ Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2010 Olofsson.Sand

Nätverksledarna upplevde att diskussionerna och samtalen kom i gång bra i grupperna och att det blev ett bra flöde i samtalen.

Aktuella diskussionsområden 1:a nätverksträffen

Anhörigrollen

Rollen som anhörig diskuterades i alla tre nätverk utifrån lite olika perspektiv. Logistiken kring den närståendes insatser påtalades dock i samtliga grupper. Anhörigomsorg innebär många kontakter med professionella. Att **samordna alla kontakter** och få "flyt i vården" kring den närstående är ofta ett tungt ansvar för anhöriga. Med barn i hemmet krävs än mer av logistik för att få ihop vardagslivet.

Kontakter som exemplifierades var apotek, distriktsläkare- och sjuksköterska, bostadsanpassare, rehabiliteringspersonal, larmsamordnare, biståndshandläggare, färdtjänsthandläggare, personal vid landstingets specialiserade vård. Att varje vecka ha kontakt med en eller flera personalgrupper är tidskrävande.

I ett av nätverken fanns erfarenhet av **anhöriganställning**. Anhöriganställningen hade varat under flera år och ledde så småningom till lång sjukskrivningsperiod. Ledighet hade endast beviljats vid ett tillfälle och då ringde arbetsgivaren till den anhörige när man inte visste hur man skulle "hantera" den vårdbehövande. Ringandet fortsatte även efter att den närstående hade flyttat till ett boende. Uttalanden som *"svår att hantera, tryckte på larmet hela natten"* förekom.

Anhörigrollen innebär också många **etiska och existentiella överväganden** som kan vara omvälvande för anhöriga. I ett nätverk noterades följande; *"man går som anhörig igenom olika faser av emotionell utveckling, vilken förändras med sjukdomen. Förändringspunkter i tillvaron kan vara när man får diagnosen, vid den punkt hemtjänst sätts in och vid flytt från hemmet till vårdinrättning."* (personals utsago)

Vikten av att det också finns ett **efterlevandestöd** aktualiserades i en grupp. Anhöriga kan bära med sig negativa händelser efter vårdens slut. Därför är det viktigt att professionella stöttar så att familjens upplevelser av vården blir bra. Avslutande samtal kan vara ett sätt.

Att som anhörig ta över någon annans ekonomi är en detalj som också kan upplevas svårt för anhöriga. Vidare påtalade man i ett nätverk *"det är även en klassfråga. De flesta har inte råd att skaffa hjälp till den drabbade"* (personals utsago).

Bemötande i samband med myndighetskontakter belystes i ett nätverk och beskrevs; *"krångligt, svårt att nå, svårt att förstå, krångligt att överklaga"*. Anhöriga gav uttryck för att ibland känna sig både överkörda och nonchalerade. Anhöriga är sårbara, befinner sig i ett känsligt läge i sin livssituation varför det är viktigt hur vårdpersonal/professionen uttrycker sig.

Det är viktigt att veta vem man ska vända sig till. Det optimala vore, - **"en väg in"** - och att professionen ansvarar för att förmedla till rätt person som i sin tur tar kontakt med anhöriga.

Situationen för **barn som anhöriga** var en central fråga i ett av nätverken som hade deltagare med erfarenhet av att vara anhörig som barn till sjuka föräldrar. Det som särskilt påtalades var "bilder" och minnen såsom;

- Känslor av skuld och skam
 - ensamhet och isolering
 - att inte bli sedd och
 - att inte få något stöd som barn/ungdom
 - hur det kan kännas när hjälpmedel börjar komma in i hemmet - hur man skäms för pottstolen och sjukhussängen
- Citatet - *"skrik, sömnlösa nätter, kissiga soffor"* får ytterligare förstärka ovanstående "bilder"

Gruppen befarade att landstingets aktörer inte alltid levde upp till intentionerna med den relativt nya bestämmelsen i Hälso- och sjukvårdslagen (§2 g HSL.2010-01-01)

"Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets föräldrar eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. Har en psykisk störning eller en funktionsnedsättning

2. Har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller

3. Är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets föräldrar eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, avlider"

Anhörigomsorg kontra samhällets ansvar

I ett nätverk återkom gruppen till samtal om samhällets ansvar. - Hur anhöriga ska hitta balansen i vårdandet/stödandet och samtidigt sköta sitt arbete? Ekvationen går inte ihop. Hur hitta rätt nivå och få balans? - *"om vi nu ska vårda mer och mer, vad får vi då från samhället"*

I samma grupp uttryckte man, att mer och mer ansvar för vård och omsorg läggs på anhöriga till följd av att **egenvården ökar** men också beroende på att **vårdplanering inte alltid sker före hemgång**. Flera hade erfarenheter av det sistnämnda. Vidare uttryckte man att anhöriga ibland får ta ansvar för mycket avancerad sjukvård på grund av att kommunsköterskan inte alltid blir inkopplad.

Nästa möte i det lokala nätverket....

- **Aktuella frågeställningar**

1. Vad gör de anhöriga och vad innebär det för dem? - *vilket "pris" får anhöriga betala i form av stress, oro, arbetspåverkan, minskad fritid och inte minst ekonomi?*
2. Har det skett någon förändring över tid? *Gör man mer eller mindre?*
3. Har yrkeslivet blivit påverkat? *I så fall hur?*

- **Fokusera på – om, - hur, - på vilket sätt ekonomin påverkas**