



Nationellt
kompetenscentrum
Anhöriga

Anhörigstöd med mångfald

- en kartläggning

Innehåll

1. Inledning	3
2. Uppdragsgivare	3
3. Bakgrund och definitioner	3
3.1 Begränsad forskning	4
3.2 Forskning och ”grupper”	5
4. Syfte	5
5. Metod	5
6. Tidigare forskning	5
6.1 Anhörigstöd kopplat till själva migrationen	6
6.2 Etableringsperioden av stor betydelse	7
6.3 Den enskilde individens möte med offentlig vård	8
7. Projekt och intressanta exempel	9
7.1 Rosengård i Malmö	9
7.2 Norrbottens kommuner	10
7.3 Perstorp i Skåne	10
7.4 Syriska föreningens verksamhet i Stockholm	10
7.5 Utbildning på spanska för anhängvårdare i Botkyrka kommun	12
7.6 Träffpunk Torpa i Vänersborg	13
8. Behov av forskning och utveckling	13
9. Hearings	13
10. Intervjuer	17
10.1 Hjälpa dig att vårda	18
10.2 Göra livet bättre för dig som anhängvårdare	19
10.3 Göra livet bättre för din anhörige/närstående	20
10.4 Få hjälp och stöd med god kvalitet	20
11. Analys	21
12. Rekommendationer	23
Referenser	24

1. Inledning

Finns det önskemål hos anhängvårdare idag som inte möts av offentlig eller ideell sektor – specifikt hos anhängvårdare till äldre med annan etnisk bakgrund än svensk? Detta är den övergripande frågan som Nationellt kompetenscentrum Anhänga tillsammans med Svenska Röda Korset vill svara på med denna kunskapsöversikt. Samarbetet mellan de två aktörerna startade under våren 2009 och har utvecklats till en nära dialog vi önskar nå fram till de anhängvårdare vi inte når idag. Kunskapsöversikten är ett första steg för att öka förståelsen – framöver vill vi omvandla kunskapen till praktisk verksamhet.

2. Uppdragsgivare

Uppdragsgivare är Tomas Seveholt, regionchef för region Sydost – Svenska Röda Korset och Lennart Magnusson, verksamhetschef och Elisabeth Hanson, FoU-ledare (och möjliggörare lärande nätverket E-tjänster och ny teknik för anhängvårdare) vid Nationellt kompetenscentrum Anhänga. Författare är Ann Wedin och Henrik Nilsson vid Svenska Röda Korset.

3. Bakgrund och definitioner

Ändringar i socialtjänstlagen under 2009 har tydliggjort kommunernas ansvar att erbjuda stöd till anhängvårdare. Socialnämnden *ska* nu erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående – en skärpning mot tidigare formuleringar där det stod att socialnämnden *bör* erbjuda denna typ av stöd.

I kommunernas ansvar ingår också att särskilt uppmärksamma anhänga till personer med en annan etnisk bakgrund än svensk. Begreppet etnicitet är inte enkelt att använda utan en bred definitionsdiskussion som inte ryms inom ramen för denna forskningsöversikt. Vi väljer i stället att tala om *migration* och anhängstöd – det vill säga anhänga till personer som *migrerat* (till Sverige). Vi gör detta eftersom etableringsperioden i landet kan vara olika lång. Hur länge är man invandrare? När ”blir” man svensk? Redan här finns skäl att påkalla behovet av ytterligare forskning kring begrepp som ”*invandrare, invandring, etnicitet, migration etc.*” kopplat till anhängrollen och till vården generellt. Det är också därför som begreppen skiljer sig något åt i texten – vi använder helt enkelt det begrepp som den citerade forskaren valt. För en något fördjupad diskussion, se Forsell (2004) eller Storm (2009).

Samma problem finns för hela området anhängomsorg – det finns ingen etablerad begreppsapparat! Ibland är orden som används synonyma, ibland förekommer samma ord i diskussionen men med olika innebörd. Larsen och Schmidtbauer (2009) för en diskussion kring detta som är läsvärd. I denna kunskapsöversikt används orden som de definieras av respondenter, forskare och andra intressenter.

Med *anhäng* avser vi därför den som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

3.1 Begränsad forskning

Det kan konstateras att forskning och debatt kring anhörigvård och migration är sällsynt – få goda exempel finns och i den mån projekt eller initiativ realiserats på kommunnivå har de konkreta resultaten lyst med sin frånvaro. Ett tydligt exempel på detta är den promemoria som låg till grund för ovan nämnda ändring i socialtjänstlagen (Socialdepartementet, 2008). På ett enda ställe nämns ordet ”utländsk” (ingenstans återfinns exempelvis orden migration, invandrare, etnicitet) och då kopplat till en beskrivning av ett projekt i Huddinge kommun som företrädare för kommunen vid kontakt hösten 2009 inte ens kände till. Detsamma gäller Socialstyrelsens rapport om kommunernas anhörigstöd (Socialstyrelsen, 2009a) där ordet ”invandrare” används en gång och då som en beskrivning av en ny ”målgrupp” för kommunernas anhörigstöd.

Tittar man närmare på det konkreta arbetet finner man samma mönster. Socialstyrelsen (2005a) konstaterar i en rapport med siffror från 2004 att mindre än var tionde kommun eller kommundel har ett samarbete med någon invandrarförening. Hälften av kommunerna svarar i en enkät samma år att de har brukare med behov av stöd, exempelvis via ytterligare språkkunskaper bland personalen, men endast var tredje kommun kunde möta behoven. Siffrorna har inte ändrats nämnvärt under de efterföljande åren annat än att det i motsvarande undersökning 2007 var något vanligare (13 %) att kommunerna samarbetade med invandrarföreningar (Socialstyrelsen, 2008).

Även under den stora satsningen Anhörig 300 finner vi ett liknande mönster. I en rapport från 2003 framgår att riktat anhörigstöd till anhöriga som migrerat endast hade skett i ungefär 10 % av landets kommuner. Här var dessutom information och utbildning de vanligaste aktiviteterna. Noterbart är att man från kommunernas sida inte upplevde någon markant ökad efterfrågan på stöd från anhörigvårdare som migrerat under perioden (Socialstyrelsen, 2003).

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har i dagsläget ingen samlad syn på anhörigstöd kopplat till migration/migranter. Under satsningen Anhörig 300 följde man utvecklingen mer noggrant men har efter det inte gjort några ytterligare insatser. Hur det ser ut i generellt i kommunerna finns det därför ingen samlad bild kring (Sveriges Kommuner och Landsting, 2009).

Även inom forskningen framhävs behovet av ökad förståelse och fördjupad kunskap kring situationen för anhörigvårdare som migrerat (invandrat). Forssell (2004) konstaterar exempelvis att såväl migranter inom vård och omsorg generellt som anhöriga till äldre migranter är ett utforskat område inom den svenska forskningen. Samtidigt är forskningen i andra länder mer omfattande men starkt kontextbunden – ofta fokuserar man på särskilda invandrar- eller minoritetsgrupper på det lokala planet.

Vi måste dock redan här betona vikten av att *inte se migranterna som en homogen grupp*. De personer som kommit till Sverige har endast en sak gemensam – att vara nya i landet. Övriga erfarenheter, kunskaper, tankar, idéer, traditioner etc. är olika för olika individer. Fokus för anhörigstödet i kommuner, landsting och hos övriga aktörer måste fortsatt vara den individuella anpassningen för att möta behoven hos de enskilda individerna. Det är, som vi kommer se och referera till nedan, viktigare att tala om *behov och mönster knutna till själva migrationen, snarare än till tradition, kultur etc.*

3.2 Forskning och ”grupper”

Generellt kan konstateras att ju äldre forskningsrapporten är desto mer tenderar forskaren eller rapportskrivaren att fokusera på den ”enhetliga gruppen invandrare” med generaliserande iakttagelser om gruppens egenskaper – främst dess traditions- och kulturtyngda syn på omvårdnad (exempelvis Andersson, 2005a) med hänvisningar i den löpande texten till forskning från 90-talet). Nyare forskning däremot talar ofta om anhörigstödet kopplat till migrationen som sådan och de problem och möjligheter som uppstår i samband med denna (exempelvis Forssell, 2004).

Det är också tydligt att antalet respondenter i undersökningarna/rapporterna är relativt få vilket gör det svårt att dra långtgående slutsatser från respektive undersökning och också hitta gemensamma slutsatser. Många forskare/kommunföreträdare talar också om svårigheterna att finna respondenter/deltagare till undersökningar och verksamheter. Det är ett observandum som bör undersökas mer noggrant framöver. Kan det vara så att svårigheterna att nå respondenter ger ett snedvridet urval i undersökningarna? Använder sig de som arbetar inom kommunerna eller organisationerna med frågan av rätt kanaler för att nå anhörigvårdarna? Kan det vara så att problemet att nå anhörigvårdarna är en signal om att vi arbetar på fel sätt eller att stöd inte är önskvärt?

4. Syfte

Syftet är att undersöka om anhörigvårdares behov möts av offentlig eller ideell sektor och om de får det stöd som de behöver. Studien är inriktad mot anhörigvårdare med annan etnisk bakgrund än svensk.

5. Metod

Förstudien bygger på omvärldsbevakning tillsammans med analys av tidigare forskning. Omvärldsbevakningen har förutom kartläggning av tidigare forskning gett en bild av aktuella projekt och verksamheter kopplat till anhörigstöd och migration. En intervjustudie har genomförts med totalt 14 respondenter. Informationen har samlats in och strukturerats med hjälp av verktyget COAT (Carers Outcome Agreement Tool).

Material har också samlats in via två s.k. hearings med forskare och praktiker inom området. Analysen bygger på det samlade materialet från dessa.

6. Tidigare forskning

En del av forskningen talar om ”omsorgsmönster” i landet. Studierna kring skillnader i stödbehov och insatser från anhöriga kopplat till migration (etnicitet) är, som tidigare nämnts, få. Szebehely (2009) konstaterar att det är betydligt mer förekommande att personer födda i Sverige och Norden i övrigt får stöd från den offentliga omsorgen än personer födda utanför Norden. Det är också vanligare för den senare gruppen – personer födda utanför Norden – att enbart få stöd från sina anhöriga. Sannolikheten att ha stöd från det offentliga är tre gånger så hög för en äldre kvinna född i Norden än motsvarande kvinna född utanför Norden.

Orsakerna till detta finns inte klarlagda i forskningen eftersom antalet studier är alldeles för få. Det betonas dock att personer födda utanför Norden inte är en homogen grupp och att slutsatser, exempelvis att skillnaderna beror på kulturella olikheter, inte kan påvisas. Andra förklaringsmodeller – bristande kunskap om utbud av offentlig hjälp, dålig anpassning av denna (exempelvis språk) eller diskriminering vid tilldelningen av de offentliga stödformerna, kan också vara aktuella (Szebehely, 2009).

Det finns dock undersökningar som visar på en viss skillnad mellan den ”typiska” anhängvårdaren med migrantbakgrund i jämförelse med den ”traditionelle anhängvårdaren – en äldre make eller maka som tar hand om sin respektive. En undersökning i Göteborg konstaterar att anhängvårdaren som har erfarenhet av migration oftare vårdar en person under 65 år, och att denne anhängvårdare oftare är döttrar, svärdöttrar eller andra familjemedlemmar som fortfarande är i arbetsför ålder (Hildeblom, 2003).

6.1 Anhängstöd kopplat till själva migrationen

Forsell (2004) har i en undersökning om anhäng till hjälpbehövande som invandrat sent i livet gjort ett antal viktiga iakttagelser. Hon konstaterar att anhängskapet som sådant är nära sammankopplat med erfarenheter av själva migrationen. Tillsammans med denna erfarenhet gör invandrarskapet som sådant individer beroende av yngre anhäng. Forsell visar vidare att uttalanden av typen ”det är vår tradition att ta hand om den gamle” tillsammans med stereotypa mönster av familjen som kollektiv anhängvårdare kan förkastas – i stället skiljer sig de reella förhållandena åt från de traditioner man hänvisar till tillsammans med att det allt som oftast är en individ som har det största ansvaret för vården. Det är alltså mer relevant att tala om migrationsrelaterade förklaringar än tradition och kultur. Detta stöds av Andersson (2005) som konstaterar att utöver det som är gemensamt för många anhängvårdare – social påfrestning, stress, behov av stöd och utbildning etc. – lever anhängvårdare med migrantbakgrund dessutom med bland annat kommunikationsproblem (svenska språket).

Forsell (2004) finner dock tre mönster i vården av anhäng som hon kallar *hjälpmönster*. Gemensamt mellan de olika mönstren är *skyddandet mot förändring* – ett resultat av migrationen. Det första mönstret – väktarrollen – ser ut på följande sätt: kunskapen om den offentliga vården är liten, kontakterna utanför familjen liten, det sociala avståndet till ”svenskar” är stort, den erbjudna hjälpen upplevs inte vara anpassad till behoven. Man ser dock ibland konflikter mellan att vilja bevara en ”ideal” omsorg om det äldre, utan offentlig inblandning, och önskan att skapa sig ett ekonomiskt och socialt oberoende liv. Samtidigt önskar man skapa en frizon mellan sin anhäng och det svenska samhället eftersom man upplever den svenska kulturen som främmande.

I det andra mönstret – filtret – vill de anhäng ge den hjälp de själva anser nödvändig. Skillnaden mot det första mönstret är att de anhäng får ekonomisk ersättning för sina insatser eller delar av dessa. Ofta finns här en viss eller betydande interaktion med det offentliga. Det är också det offentliga som bedömts vara otillräckligt som stöd och hjälp – bland annat genom bristande språkkunskaper. Den anhäng ser visserligen det ekonomiska bidraget – som ofta måste kompletteras med socialbidrag – som ett erkännande på de insatser som görs men samtidigt riskerar denna roll att hindra andra typer av sysselsättning och skapar ett bidragsberoende. Det är just en upplevd brist på alternativ som gör att man som anhäng tar rollen som anhängvårdare med ersättning. Enda skillnaden mot anställda anhängvårdare i

allmänhet är också migrationsbakgrunden och den medföljande bristande förankringen i det svenska samhället.

Det sista mönstret – nytolkarna – här har mycket av den hjälp den närstående behöver överlåtit till personal. De äldre har också direktkontakt med det offentliga. Forssell konstaterar att två av tre anhängvårdare i denna grupp själva är väl förankrade i samhället – man har arbete, goda kunskaper i svenska etc. Det finns inga stora skillnader mellan detta hjälpmönster och de mönster som återfinns i studier av anhängiga som är mer generella och där svenskfödda anhängiga i regel är dominerande.

Gemensamt mellan mönstren är alltså, enligt Forssell (2004), behov av att skydda mot förändring. Idealen ändras inte men uppfattningarna om vägen dit är olika. Generellt kan sägas att ju längre tid en anhängig varit i Sverige desto större är sannolikheten att man har ett arbete. Möjligheterna att uppnå den norm kring omsorg som man har är därmed mindre även om man fortfarande – i alla mönster – ser en inblandning av det offentliga som brist på såväl kärlek till den man vårdar som känslan av förpliktelse.

6.2 Etableringsperioden av stor betydelse

Samma mönster återfinns i en tidigare nämnd undersökning från Göteborg (Hildeblom, 2003) – kärleken till den man vårdar och lojaliteten mot den egna familjen. Det finns dock en skillnad i slutsatserna. Hildeblom (2003) intervjuar personer som funnits olika länge i Sverige och alltså skulle kunna vara personer från alla de tre mönster som Forssell (2004) definierat. Hon konstaterar dock att det *i de flesta fall* i hennes undersökning ses närmast som en skyldighet att vårda den egna familjemedlemmen – *det sitter i ryggmärken* - och att det är uteslutet att någon från den offentliga vården skulle ersätta anhängvårdaren. Detta står i klar kontrast till Forsells (2004) resultat. Här är det dock viktigt att nämna att undersökningen bygger på intervjuer med endast åtta respondenter varför vi får vara försiktiga med våra slutsatser och jämförelser med Forsells (2004) studie som bygger på uppgifter från 20 respondenter. Vid en telefonintervju (Hildeblom, 2009) konstateras också att författaren idag, jämfört med 2003 då rapporten skrevs, ser samma typ av utveckling/indelning som Forssell (2004). Då menar Hildeblom (2009), var det möjligt att generalisera utifrån ”vaktar- eller filterrollen” medan hon idag ser en utveckling mot att fler och fler väljer att se det offentliga stödet som acceptabelt och önskvärt.

Att migrationen som sådan spelar in – kopplat till etableringen i Sverige – finner också Ohlsson och Grapenhielm (2007) i en studie med sex respondenter. Man hade, då man tog på sig ansvaret som anhängvårdare, dålig kunskap om eller dålig erfarenhet av den offentliga vården. En av anledningarna var problem med kommunikation eftersom den äldre inte kunde någon svenska. Samtliga respondenter vill fortsätta att ta hand om den närstående men hälften kan också tänka sig att acceptera hjälp från den offentliga vården om situationen så kräver.

Ett viktigt resultat av Ohlssons och Grapenhielms (2007) studie är att fem av sex respondenter är positiva till att själva ta emot hjälp från den offentliga sektorn om så behövs. Man förklarar detta med att man kan språket och att man vill bespara sina närstående ”bördan” av ett anhängvårdaransvar. Resultatet stämmer alltså överens med ovan beskrivna studier att huruvida man är etablerad i samhället eller inte har betydelse för synen på den offentliga vården i

allmänhet och att problem kopplat till migrationen som sådan är den enskilt största faktor som skiljer anhörigvårdare med migrationsbakgrund mot svenska anhörigvårdare.

6.3 Den enskilde individens möte med offentlig vård

Ytterligare en dimension finns i Magnusson, F., Löfgren, T., och Hjelm, K. (2007) – en antologi som behandlar bland annat språket kopplat till vård och omsorg. De konstaterar att migranternas egna föreställningar kring ålderdom, hälsa och ohälsa ofta placeras i ett kulturellt sammanhang på ett sätt vi inte kan se görs med svenskar. Det är alltså samhället – och inte migranten – som skapar denna föreställning. Det offentliga har också stora svårigheter att anpassa sig till de krav som invandringen medfört och kunskapsluckorna är fortsatt stora. Bland annat antar man att äldre invandrare (som homogen grupp) har ett speciellt sätt att se på den offentliga vården och omsorgen medan forskning visar att skillnaderna mellan olika ”invandrargrupper” är mycket stora. I en studie från England som citeras i Magnusson, F., Löfgren, T., och Hjelm, K. (2007) ser man exempelvis att pakistanier och indier gärna såg en ”egen” omsorg med det egna talade språket medan migranterna från Afrika hade en motsatt inställning till detta där man såg separerade omsorgsformer som diskriminerande.

Den enskilde migrantens möte med vård och omsorg kan i kontrast till detta tänkas vara problematisk och det finns skäl att anta att såväl den sjuke som anhörigvårdarens olika behov av stöd kan missuppfattas när vården har olika typer av tolkningsföreträde avseende ”uppfattade” eller ”generaliserade” behov hos ”migrantgruppen”. Språksvårigheter som ibland uppstår förstärker antagligen den effekten. För att sätta detta i relation till resonemanget tidigare konstateras i en rapport vid FoU-enheten för äldre i Malmö (citerad i Magnusson, F., Löfgren, T., och Hjelm, K., 2007) att av 18 intervjuade äldre migranter från såväl europeiska som utomeuropeiska länder upplevde ingen att det skulle vara kulturellt problematiskt att ta emot hjälp från en person med svensk bakgrund. Däremot ansåg nästan samtliga att språkliga hinder var ett problem – vissa avstod till och med att be om hjälp på grund av detta.

Samma resultat finns i en annan rapport från Malmö stad (Linné, 2005). Där konstateras att en förutsättning för om vård och omsorg upplevs fungera beror på om vårdtagaren kan kommunicera med vårdgivaren. Att inte kunna prata med personal från hemtjänsten är dels en orsak till att man inte trivs eller till och med är rädd för besök från personalen, men också i många fall en orsak till att man tackar nej till hemtjänst och i stället kanske litar till anhörigvårdaren. Flertalet respondenter i undersökningen anser dock inte att det är viktigt att personalen har samma etnicitet som en själv, huvudsaken är att man kan kommunicera.

Det har konstaterats att migranter är kraftigt överrepresenterade vid så kallade anhörganställningar – att den anhöriga anställs för att ta hand om sin närstående. I många fall är det kommunerna som har ansvar att bedöma lämpligheten i att anställa en anhörigvårdare, ett system som kritiserats bland annat för att vara en kvinnofälla. Ulmanen (2007) refererar i en artikel till situationen i Rinkeby där man 2002 införde ett kundvalssystem. Där har anställningar av utbildade anhörigvårdare blivit en affärsidé för privata företag eftersom denna form är billigare än att anställa utbildade vårdbiträden. I nästan samtliga fall är det kvinnor som anställs – när den närstående sedan dör är det svårt för anhörigvårdaren att komma in på den vanliga arbetsmarknaden. Stadsdelsförvaltningen har därför valt att anställa egna anhörigvårdare som utbildas och handsleds för att sedan ha en ”bas att stå på” då de ska vidare ut i arbetslivet. På så

sätt tar man också tillvara på de språkkunskaper som är en viktig anledning till att man anställer anhörigvårdare.

7. Projekt och intressanta exempel

I detta kapitel beskrivs olika projekt och verksamheter som har genomförts runt om i landet för att främja anhörigstödet och hur de har gått tillväga likaså att det tar tid att få kontakt med anhörigvårdare.

7.1 Rosengård i Malmö

Stadsdelen Rosengård i Malmö präglas av mångfald. Ungefär 85 % av invånarna har utländsk bakgrund och 10 % av invånarna är över 65 år. För att kunna utveckla anhörigstödet lämnade stadsdelen år 2006 en ansökan om stimulansmedel till Länsstyrelsen – denna beviljades i oktober samma år. Man fokuserade på två parallella projekt. Rosengårdsmodellen skulle nå ut till anhöriga med information om anhörigstöd på ett antal olika språk. Det andra projektet handlade om en mötesplats – Seniorum.

Det första delprojektet utgår från indelningen av Rosengård i fyra geografiska områden. Inom varje område finns ett team med hemtjänstpersonal, sjukgymnast, biståndshandläggare etc. som inom sitt område ansvarar för informationsspridning. Inom varje område finns dessutom en ansvarig anhörigvård som uppmärksammar och håller anhörigstödet ”levande” i området. Till sin hjälp har man anhörigvårdare med olika språkkompetenser och man använder sig av en mängd olika modeller för informationsspridning. Projektledaren konstaterar i en rapport till socialstyrelsen att resultatet av detta delprojekt är minimalt. Under 2007 lämnades ingen intresseanmälan för anhörigstöd in och färre än tio personer nyttjade anhörigvårdarnas kompetens. Liknande resultat kan vi se även under 2008 och 2009. Orsakerna till detta är inte utredda – men projektledaren finner ett behov av att tydligare individualisera anhörigstödet i stället för att prata om ”gruppers” behov.

Det andra delprojektet – Seniorum – är mer framgångsrikt. Seniorum är en mötesplats för äldre, funktionshindrade och anhöriga eller närstående som syftar till att öka den sociala samvaron och tryggheten för människorna. Man arbetar med olika aktiviteter, hälsa och kultur, informationsträffar och ett informationscenter för icke svensktalande personer. Under 2007 hade man i snitt 180 besökare per vecka varav två tredjedelar är anhörigvårdare. Några exempel på aktiviteter är sittgymnastik, kastspel, promenader, aktiv avspänning, filmvisning och bingo. På Seniorum anordnas också utbildningar regelbundet, där mötesplatsens samverkanspartners håller i föreläsningar i vitt skilda frågor som bedöms vara intressanta för besökarna. Det finns även en ambition att med kulturens hjälp öka välbefinnande och förebygga ohälsa hos anhöriga och den äldre. Inom ramen för detta har genomförts studiecirklar såsom målarkurs, arrangerats teaterbesök, musikunderhållning etc. Vi kan alltså se ett tydligt behov av en mötesplats med ett varierat utbud av aktiviteter för att människor ska välja att delta.

7.2 Norrbottens kommuner

Länsstyrelsen i Norrbotten granskade under 2008-2009 ett antal kommuner och deras anhörigstöd kopplat till förvaltning. Här finns i ett antal av kommunerna laglig rätt att dels få information på sitt modersmål, dels tillgång till personal som pratar det egna språket i vården. Detta gäller dock enbart språken finska, samiska och meänkieli.

7.3 Perstorp i Skåne

Anhörigstödet i Perstorps kommun började byggas upp år 2000 med en tydlig målsättning att vända sig till alla som vårdar eller hjälper. I likhet med många andra kommuner hade man dock svårigheter att nå migranter, något man beslutade sig för att göra något åt. Den enkla lösningen blev att anställa anhängvårdare med migrantbakgrund – samtliga från Vietnam och Kina.

Man bjöd under 2003 in dessa anställda anhängvårdare, 11 stycken, till ett informationsmöte. Idag säger de inbjudna anhängvårdarna att skälet till att man valde att komma på informationsmötet var att det var undertecknat av en frivillig från Svenska Röda Korset, en före detta distriktssköterska med många tidigare, nära kontakter med anhängvårdarna. Man valde att bjuda in anhängvårdarna till månadsvisa träffar i syfte att skapa gemenskap, få anhängvårdarna att känna sig trygga med kommunens personal och frivilliga från Svenska Röda Korset och att ge dessa personer tillgång till etablerade nätverk.

Vid första träffen valde man att använda sig av metoden att låta alla deltagare prata en i taget om sin situation – något som visade sig vara totalt misslyckat. Anledningen var att gruppen bestod av många kvinnor och endast en man – en make till en av anhängvårdarna. Det var tydligt att kvinnorna kände sig otrygga med det upplägget, varför man avbröt och valde att bjuda in till en mer neutral träff med information från Försäkringskassan.

Upplägget med en inbjuden gäst vid varje tillfälle tillsammans med att deltagarna själva fick sätta agendan för mötena visade sig mer lyckosamt. Vid nästa träff kom nio anhängvårdare och dessa fortsatte sedan att komma på träffarna. Efter ungefär ett år hade gruppen kommit så långt att man kunde börja prata om mer känsliga frågor – anhängvårdarna började också anförtro sig till anhängkonsulenten på ett helt annat sätt än tidigare. Att ha en samlingsplats visade sig också vara viktigt – i detta fall Röda Korsets Mötesplats Kupan där man kunde träffas tillsammans med den man vårdar. Här har man också fått chansen att utvecklas i det svenska språket tillsammans med frivilliga.

Det man framför allt har lärt sig av gruppen i Perstorp är att aldrig utsätta en kvinna som migrerat till Sverige för situationen att direkt behöva berätta om sig själv inför andra. Det tar också lång tid att bygga upp ett förtroende – så mycket som ett helt år med regelbundna träffar med innehåll som deltagarna själva får styra över.

7.4 Syriska föreningens verksamhet i Stockholm

Syriska föreningen driver sedan 1994 dagverksamhet för äldre i sina lokaler i Vällingby. Varje måndag och torsdag träffas i genomsnitt 140 deltagare, äldre, funktionshindrade och anhängvårdare för olika aktiviteter. Gemensamt är att alla aktiviteter sker med arabiska som språk. På träffarna kan deltagarna få stöd och råd, delta i motionsaktiviteter samt ”mingla” i den allmänna sociala träffen som pågår under eftermiddagarna. Här ger man information om aktuella

ämnen såsom samhällspolitik, aktuella världshändelser, information om det offentliga systemet i Sverige med mera. Informationen ges muntligt eftersom många av deltagarna är analfabeter.

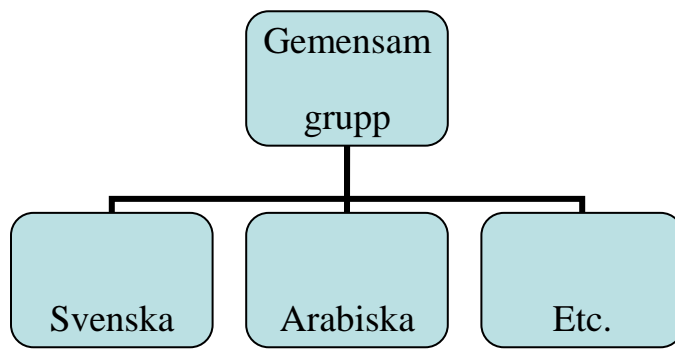
Syriska föreningen hade under en period samverkan med omsorgshandläggare i Spånga/Tensta. Bakgrunden är att stadsdelarna hade svårt att nå anhörigvårdare, mest beroende på att många anhörigvårdare upplevde den offentliga omsorgen som ”främmande”. Lösningen blev att Syriska föreningen fungerade som ”bisittare” med omsorgsförvaltningen då man per telefon kontaktade anhöriga. Här informerade man om det kommunala stödet – en informationssatsning som resulterade i bildandet av en anhöriggrupp i stadsdelen. Erfarenheterna i den gruppen skiljer sig något från dem vi fann i Perstorp. Här fanns förtroendet i gruppen redan från början och man pratade öppenhet om sin situation. Man tror att detta berodde på att en person omedelbart ”öppnade sig” och att de andra därefter gjorde samma sak. Man kunde dock konstatera att ett gemensamt språk var oerhört viktigt för gruppen.

Behoven man fann efter gruppträffarna var främst kunskap. Anhörigvårdarna saknade till stor del de kunskaper de behöver i sin roll varför informationen – den muntliga informationen – är en nyckel för att nå anhörigvårdare med migrantbakgrund. Detta kan kombineras med andra, enkla metoder, som att ses på en restaurang vid lunchtid i stället för i olika samlingslokaler. Utflykter har också visat sig effektivt för att samla anhörigvårdare. Man framhåller att det inte är kulturella skillnader som är problemet med att nå anhörigvårdare som migrerat. Istället är det språket som utgör det största hindret tillsammans med den dåliga kunskapen hos migranterna om det svenska offentliga systemet.

Syriska föreningen anser att det i varje biståndsbedömning måste finnas ett obligatoriskt krav för anhörigvårdaren att delta i informationsaktiviteter, exempelvis två gånger per termin. Detta eftersom kunskapsnivån är så låg bland anhörigvårdare. Vinsterna av detta skulle kunna bli stora, inte minst för den enskilde vårdtagaren.

Kunskapen för hur man ska nå anhörigvårdare som migrerat finns redan, kontaktnätet är uppbyggt. Det handlar bara för kommunerna om att nyttja detta nätverk som består av exempelvis invandrarföreningar, kyrkor, moskéer etc. Insikten att dessa kan utgöra en resurs måste nå varje kommun i landet.

En annan modell är att skapa anhöriggrupper enligt bilden nedan:



Att börja i en grupp som utgår från det egna språket skapar förutsättningar för att lyckas med gemensamma, integrationsfrämjande grupper senare under etableringsperioden. Viktigt är också att inte skapa en gemensam grupp för ”invandrare” eftersom detta inte är en homogen grupp av människor.

Ändringarna i socialtjänstlagen ger skäl för oro. Kommunerna ska nu ge stöd till angörigvårdare. Det är viktigt att man inte skapar ”projekt av migranterna” med egna kommunala frivilliga utan verkligen använder sig av kunskapen som finns hos de lokala invandrarföreningarna, kyrkorna och moskéerna. Risken är annars att allt det arbete som pågår i landet går om intet.

7.5 Utbildning på spanska för anhörigvårdare i Botkyrka kommun

Bristande språkkunskaper är ett mycket stort hinder för att kunna inhämta och ta till sig information och kunskap. För anhörigvårdare med ett annat modersmål än svenska kan det innebära att man får färre möjligheter att nyttja den stöd och hjälp kommunerna erbjuder helt enkelt för att man saknar information. Detta kan i sin tur leda till vårdrelaterade problem och i förlängningen ökat lidande för den enskilde. Andersson (2005b) beskriver det försök som under 2005 gjordes i Botkyrka kommun – att beskriva och utvärdera en utbildningsmodell för spansktalande anhörigvårdare till äldre utlandsfödda.

Andersson konstaterar att ett väl fungerande anhörigstöd förutsätter god information och att man i tidigare studier påtalat behovet av information om kommunernas anhörigstöd på andra språk än svenska. Man gjorde antagandet att informationen på modersmålet skulle ge större behållning för den enskilde än om den gavs på svenska. I försöket i Botkyrka gavs information på spanska och man genomförde också alla utbildningsmoment på spanska.

Resultatet av projektet blev att behovet av denna typ av information var mycket stort. Det visade också på betydelsen av själva tillgången till information och kunskap på modersmålet – något som ökade möjligheterna till dialog och underlättade reflektion kring den egna situationen och därmed också självkänslan och tryggheten. Man noterade en markant förbättring av kunskaper efter utbildningen.

Man drog ett antal slutsatser av projektet:

- Det finns ett stort behov av utbildning och information hos migranter som vårdar en anhörig.
- Information på det egna språket underlättar förståelsen av innehållet i de nya kunskaperna.
- Att nå icke-svensktalande anhörigvårdare sker lättast genom invandrarorganisationer.

Man rekommenderade också ett antal åtgärder:

- Inför obligatorisk grundläggande omvårdnadsutbildning vid anhöriganställning.
- Bedriv uppsökande verksamhet med flerspråkig personal.
- Ta fram information om offentligt stöd på olika språk och informera genom många olika kanaler samtidigt.

7.6 Träffpunkt Torpa i Vänersborg

Larsen & Schmidtbauer (2009) lyfter i sin ”boken om anhörigstöd” många intressanta exempel på verksamheter i landet. Träffpunkt Torpa är en av dem. Här har man lyckats att skapa en mötesplats som lockar också personer som migrerat till Sverige.

Träffpunkten ligger i ett område där många som migrerat till Sverige bor. Antalet språk som talas på Träffpunkten är därför stor, en förutsättning för att många som kommer dit ska känna sig hemmastadda. Man menar att man lätt skulle kunna hamna utanför på en mötesplats där man endast talar svenska.

Aktiviteterna utgår från besökarna själva med exempelvis filmvisningar av filmer inspelade vid semesterresor till hemlandet. Personalen talar också många språk och kan därför lättare överbygga de hinder som olika modersmål medför. Man skulle vilja utveckla verksamheten med att arbeta uppsökande eftersom många anhöriga lever isolerade utan kontakt med det svenska samhället. Att först känna personalen på Träffpunkten skulle därför kunna underlätta att ta steget och besöka verksamheten för första gången. Samarbete med invandrarföreningarna är också önskvärt för att kunna nå målgruppen på ett bättre sätt.

8. Behov av forskning och utveckling

Socialstyrelsen (2009b) uppmanar, med anledning av de nya bestämmelserna i Socialtjänstlagen (se inledningen) kommunerna att ta fram en strategi för anhörigstödet som beaktar *hela* målgruppen anhöriga – inte enbart äldre anhörigvårdare. Kommunerna uppmanas också förbättra sin information till invånarna och samarbeta med hälso- och sjukvården på ett annat sätt än som idag sker.

Under de senaste tio åren har kommunernas anhörigstöd utvecklats till att mest handla om anhöriga till äldre personer trots att målgruppen alltid varit vidare. Den nya lagen innebär att anhörigstödet ska omfatta hela målgruppen varför kommunerna uppmanas att utveckla stödet till att även inbegripa anhöriga till långvarigt sjuka och dem med någon funktionsnedsättning under 65 år. Kommunerna och landstingen ska också på ett annat sätt än tidigare involvera anhöriga och samarbeta med dessa när det gäller vård och stöd för den man vårdar. Stödet ska också erbjudas mycket tidigare än innan för att förebygga psykisk press och fysisk belastning. Eftersom stödet idag är anpassat till anhöriga till äldre måste kommunerna och landstingen utveckla och anpassa stödet som ges. Tillfälle finns därför att även se över upplägget på det befintliga stödet för att även nå de anhörigvårdare som har erfarenhet av migration.

9. Hearings

Genomfördes vid två tillfällen i Stockholm i februari 2010. Syftet med mötena var att dela erfarenheter och kunskaper samt diskutera anhörigstöd och migranter i Sverige. Inbjudna var forskare och utredare med kunskap inom området samt representanter för kommuner med erfarenhet av anhörigstödsverksamhet riktad till migranter.

Deltagarna i grupperna var:

Alexandra Cavic, projektledare, Rosengård

Lena Jönsson, anhängkonsulent, Perstorps kommun

Margareta Thörnblad, närståendeombud, Kalmar kommun

Carina Olsson, enhetschef för anhänganställda, Kalmar kommun

Anders Bergh, utredare, Socialstyrelsen

Gerdt Sundström, professor i socialt arbete, Institutet för Gerontologi, Hälsohögskolan Jönköping

Marta Szebehely, professor i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet

Ann-Britt Sand, universitets lektor i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet

Givande möten och intressanta tankar, idéer och erfarenheter ur skilda perspektiv präglade de två hearing-tillfällena. Ur dessa två halvdagars samtal framkom följande:

Övergripande

Anhängstödet i Sverige är traditionellt uppbyggt kring det behov av stöd som man generellt ansett att äldre anhängvårdare som är make/maka har. Det vill säga, det är inte alltid uppbyggt utifrån de behov och förutsättningar som anhänga och anhängvårdare har. Anhäng-/närståendevårdare är en stor och differentierad grupp och för att möta de behov av stöd som finns behöver både äldreomsorg i stort och anhängstöd specifikt utvecklas.

Stora förändringar har skett inom äldreomsorgen de senaste 30 åren. Trots att andelen i befolkningen som är över 80 år har ökat markant har andelen personer med hemtjänst eller i särskilt boende minskat. I siffror uttryckt; det finns mer än 240 000 fler personer som är 80 år fyllda än 1980, samtidigt har under samma period antalet som har hemtjänst eller särskilt boende minskat med 100 000. Till viss del kan detta bero på ett generellt bättre hälsoläge men statistik över hjälpmönster bland hemmaboende äldre med funktionshinder och behov av hjälp visar en minskad andel av hjälp från hemtjänst och en större del av hjälp och omsorg utförs av närstående utanför hushållet. Detta kan sättas i relation med att de flesta äldre föredrar hjälp från kommunens hemtjänst eller make/maka. Få (ca 10 %) vill ha hjälp av andra närstående. Utifrån detta finns anledning att se en kvalitetsmässigt bättre, flexibel och utvecklad äldreomsorg som både svarar upp både mot de vårdbehövandes och mot anhängvårdarnas faktiska behov, samtidigt som den är anhängvänlig, som en väg att ge förbättrat stöd till anhängvårdare. Ett komplement till detta är att utveckla möjligheterna att kombinera anhängomsorg med förvärvsarbete.

Att anhängstöd och äldreomsorg i sig är abstrakta begrepp, vilka är svåra att förstå vad de kan innebära i praktiken för både anhäng och anhängvårdare, påverkar både

informationsmottagande och efterfrågan av stöd. Frågeställningen om hur komma i kontakt med anhörigvårdarna och erbjuda stöd återkommer över tiden och i skilda sammanhang.

Anhörigstöd och migranter

Det är viktigt att komma ihåg att migranter är en heterogen grupp. Det som generellt gäller allt anhörigstöd, gäller även det anhörigstöd där den anhörige och den närstående har annan bakgrund än svensk. Därutöver kan tillkomma särskilda behov eller omständigheter kopplat till exempelvis kultur och språk. Att särskilt betänka är risken att stereotypa föreställningar om migranternas omsorgskultur påverkar bedömningen av stödbehov både för vårdbehövande och anhörigvårdare.

Språket, eller snarare kommunikationshinder, återkommer vid flera tillfällen som en försvårande omständighet både i kontakt med de vårdbehövande och med anhörigvårdarna. Detta kompliceras av att många begrepp som används inom omsorgen är abstrakta och många gånger behöver konkretiseras och exemplifieras för att bli förståeliga.

Psykisk ohälsa är större i gruppen äldre migranter än motsvarande svenskfödda vilket troligen medför ökat behov av särskilt anpassad omsorg eller stöd. När det gäller andelen äldre med hemtjänst föreligger ingen skillnad mellan svenskfödda och födda i västländerna. Däremot är de som är födda utanför västländerna tydligt underrepresenterade bland hemtjänstmottagare. Både yngre och äldre födda utanför Norden har mycket oftare anhörighjälp och mycket mindre ofta offentlig omsorg än personer födda i Sverige eller andra nordiska länder. Om detta beror på skilda preferenser, bristande anpassning av samhällets insatser, bristande information eller missgynnande i mötet med hjälpapparaten har forskningen ännu inget svar på. De kommunala representanternas uppfattning att äldreomsorgen generellt i Sverige har stora brister avseende kultur och språkkompetens. Utifrån den demografiska utvecklingen och den ökande andelen äldre migranter är det en nödvändighet att verksamhetsplanera äldreomsorg och äldreboende utifrån mångfaldsperspektiv. Att i kommunerna bedöma språk- och kulturkompetens som särskild merit vid rekrytering inom bl. a äldreomsorg kan vara en modell.

Erfarenhet från Rosengårds äldreboenden, där majoriteten av de boende har annan etnisk bakgrund än svensk, ger en bild av att närstående till de boende behöver längre tid att känna förtroende och tillit till boendenas förmåga att tillgodose deras anhörigas behov än generellt i samhället.

Stöd till anhörigvårdare

Anhörigvårdares önskemål och behov är likartade oavsett var man är född. Efterfrågan finns av ex. informationsträffar, föreläsningar och tematräffar. Dessa behöver inte göras separat för skilda språkgrupper utan kan med fördel vara öppna för alla med intresse för aktuell sakfråga. Även mötesplatser dit både anhörig och anhörigvårdare ges möjlighet till verksamhet/stöd efterfrågas. Där bedöms platsen viktig för vilja och möjlighet att delta; både geografiskt nära och neutral efterfrågas samt tillgång till tolkar/översättare.

Anställda anhörigvårdare

Av antalet anställda anhörigvårdare är 70 % migranter. Kommunernas syn på huruvida man verkligen ska anställa närstående, varierar både i landet och mellan de kommunrepresentanter vi träffat. En anledning till detta är skilda bedömningar om för- respektive nackdelar med anhöriganställningar. I detta framförs bl. a att anhörigvård ska vara ett frivilligt åtagande, risk finns alltid att frivilligheten är påverkad av andra faktorer. Är denna risk högre vid anhöriganställningar då förutom ev. familjetryck och kulturella förväntningar kan ses som en försörjningsmöjlighet? Finns inlåsningseffekter både vad gäller socialt deltagande och påverkan på möjlighet till framtida etablering på arbetsmarknaden?

I samtalen framkommer skilda modeller mellan kommunerna för hur anhöriganställningar görs. Anställningsformerna varierar, de modeller som framkommer är provanställning 6 månader därefter uppföljning och beslut om fortsättning, uppdragsanställning med fast placering hos anhörig samt fast anställd i kommunens äldreomsorg med placering hos anhörig. På samma sätt varierar det sätt på vilket kommunerna utövar sitt arbetsgivaransvar. Exempelvis kan nämnas skilda krav på regelbundna medarbetarsamtal, deltagande i gruppträffar/”arbetsplatsträffar” samt utbildning. Samtliga deltagare är överens om vikten av att kommunen oavsett anställningsform tar ansvar för stöd till och utbildning av de anställda anhörigvårdarna samt att kontakt med andra i likartad situation finns.

Kontaktvägar

Informationsspridning om anhörigstöd på skilda språk är grundläggande men det är även viktigt att abstrakta uttryck i olika informationsmaterial omformuleras till att bli så konkreta som möjligt.

Erfarenheter

Sprida kunskap om och bygga upp förtroende för anhörigstödsverksamhet tar tid. Perstorp som exempel, har haft anhörigstödsverksamhet i 10 år men det är först de senaste två åren som anhörigvårdare med migrantbakgrund själva sökt kontakt med verksamheten. Goda erfarenheter finns också av allmänna träffar för anhörigvårdare där anhörigvårdare behärskar språket. Man uppger att det initialt finns ett större motstånd att tala om egen situation i grupp. Det bedöms ta längre tid att skapa trygghet i gruppen än i motsvarande grupp med ”svenska anhörigvårdare”.

Idéer och förslag som framkommit men ännu inte prövats

Sprida information även genom skolan ex. gymnasiet så att yngre familjemedlemmar kan utgöra informationsbärare

Mentor till mentor, det vill säga koppla samman anhörigvårdare till migranter med ”svensk anhörigvårdare” eller annan anhörigvårdare som sedan länge är etablerad i Sverige för ömsesidigt utbyte och stöd.

Sammanfattning

Mycket av det som framkommit gäller generellt för anhörigvårdare oavsett ursprung.

Kultur och språkkompetens är nyckelfrågor, både vad gäller anhörigstöd och äldreomsorg.

Det är viktigt att inte bara tänka stöd till anhängvårdare utan stöd till anhäng till personer med omsorgsbehov, inte minst när det gäller anhäng till migranter som bor i egen bostad och har stora vårdbehov - då är det ofta fler än en närstående som deltar i vård och omsorg.

10. Intervjuer

Som en del av kunskapsinhämtningen för denna rapport har en intervjustudie genomförts med totalt 14 respondenter. Dessa är alla anhängvårdare som migrerat till Sverige från ett utomnordiskt land – nio kvinnor och fem män. Anhängvårdarna hittades med stöd av anhängföreningar, kontakter via invandrarföreningar och via Svenska Röda Korsets verksamheter. Huvuddelen talade svenska men vid två tillfällen användes släktingar som tolk.

Informationen har samlats in med hjälp av verktyget COAT (Socialstyrelsen 2005b) som systematiserar informationen utifrån fyra rubriker:

- Hjälpa dig att vårda,
- göra livet bättre för dig,
- göra livet bättre för din anhäng/närstående, samt
- få hjälp och stöd med god kvalitet.

Vi kommer att använda ovanstående rubriker för att sortera den information som samlats in och för att på ett överskådligt sätt beskriva anhängvårdarnas syn på vad som skulle kunna bidra till en förenklad vardag.

Respondenterna har fördelats enligt följande:

Respondent	Ålder	Kön	Vårdar
1	58	Kvinna	Mor
2	34	Kvinna	Svärmor
3	X	Kvinna	Mor
4	58	Man	Mor
5	35	Kvinna	Farmor
6	43	Kvinna	Make
7	53	Kvinna	Mor
8	40	Man	Mor
9	35	Man	Mor
10	45	Kvinna	Svärmor
11	35	Kvinna	Svärmor
12	60	Kvinna	Föräldrar
13	27	Man	Far
14	55	Kvinna	Mor

Informanterna kom ursprungligen från forna Jugoslavien, Somalia och Irak. En informant kom från Turkiet.

Samtliga intervjuade upplever sig ha en god eller till och med mycket god hälsa även om många av dem påverkas negativt av stress och oro för den anhörige. Vi måste dock notera att respondenterna är förhållandevis unga något som kan ha inverkan på den upplevda hälsan. Den anhörige som vårdas är i de flesta fall en äldre kvinna och bland dessa oftast mor till anhörigvårdaren. Åtta av fjorton respondenter bor i närheten av den vårdade och resterande sex i samma hushåll.

Samtliga anhöriga i intervjustudien behöver hjälp med allt eller det mesta i vardagen – hygien, mat, tvätt, städning med mera. I de flesta fall är anledningen hög ålder hos den vårdade kombinerat med sjukdomar som Alzheimers, depression och hjärtproblem. Anhörigvårdaren känner väl till sjukdomsbilden hos den vårdade – genomsnittstiden för hur länge vården har pågått är åtta år. Trots detta är det relativt få som har stöd från kommunen – i de fall det förekommer utgörs stödet av tillgång till kurser och utbildningar, stöd att anpassa hemmet samt i några fall anhöriganställning med stöd från kommunen. Alla respondenter utom en har utöver detta stöd från någon nära familjemedlem eller släkting i sin vårdssituation.

10.1 Hjälpa dig att vårda

För att underlätta vårdandet av den anhörige lyfter respondenterna fram ett antal viktiga former av stöd man skulle önska. Främst handlar det om tillgång till information, något som upplevs som bristfälligt, och framför allt på olika språk. Hit hör information om ekonomiska stödformer och om vem man kan kontakta i akuta situationer. Avsändaren bör i dessa fall vara kommunen.

Respondenterna upplever sig behöva stöd och hjälp med att kunna tala öppet om sin vårdssituation med familj, arbetsgivare och andra viktiga personer i närheten. Det verkar finnas ett ”tyst krav” på att man ska ”hålla inne” med de egna känslorna och tankarna något som respondenterna upplever som stressande. Att man inte ”vill belasta någon med de egna problemen” är vanligt tillsammans med en känsla av att man sällan får den kontinuerliga feedback man behöver för att känna sig uppskattad. Det senare gäller framför allt kretsen utanför den egna familjen.

Viktigt att notera är att endast två av fjorton respondenter säger att det för dem är mycket viktigt att tala öppet med andra anhörigvårdare om den egna vårdssituationen. I en öppen fråga förklarar man att detta endast vore relevant om den man träffar vårdar en anhörig med samma sjukdomsbild som den egna närstående. Vårdssituationerna verkar vara så individuella att man upplever det som mindre värdefullt att träffas i blandade grupper. En delförklaring kan vara språket – flera av respondenterna hänvisar ofta till språkliga hinder då det handlar om att träffa andra i samma situation.

”Om det är samma sorts sjukdomar kan man prata med andra anhörigvårdare, dela erfarenheter med varandra, ge råd till varandra. Jag skulle inte vilja prata med andra som inte har samma sorts sjukdomar. Det är lättare att förstå varandra om det är samma sjukdomar” (Respondent 6).

Flera av respondenterna upplever sig inte behöva något stöd och hjälp med de mer fysiska och praktiska aspekterna av vårdandet. Undantag finns – ett par respondenter anger att stöd och hjälp med detta är mycket viktigt för dem. Dock – nästan alla respondenter anser det är mycket viktigt att få hjälp med att minska den självupplevda stress man utsätts för. Generellt kan vi se tendensen i intervjumaterialet att man i första hand efterfrågar stöd och hjälp med de ”mjuka, psykiska bitarna” som uppmuntran, och stöd att hantera stress” snarare är hjälp med den fysiska miljön runt den anhörige.

10.2 Göra livet bättre för dig som anhörigvårdare

En del av förstudieuppdraget är att ta reda på vad som skulle kunna underlätta livet för anhörigvårdaren och göra vardagen enklare. Detta förutsätter naturligtvis att anhörigvårdaren upplever den egna situationen som svår eller åtminstone besvärande.

Vi kan i vårt intervjumaterial se att den egna hälsan hos anhörigvårdaren förvisso upplevs som god eller åtminstone acceptabel, men att inslagen av stress och känslan av otillräcklighet delas av samtliga respondenter. Vi kan därför säga att förbättringsmöjligheterna är stora och därmed också ge relevans till följande stycke om åtgärder för att förbättra anhörigvårdarens situation.

Det mest utmärkande önskemålet från anhörigvårdarna är tillgång till mer egentid och/eller tid för den egna familjen (vid sidan av den man vårdar). Önskemålen om ett socialt liv utanför anhörigvårdarrollen är också påtaglig och delas av de flesta respondenter.

Jag sover dåligt då jag måste gå upp och titta till henne två till tre gånger varje natt. Ibland måste jag ta lugnande medel för att kunna klara av situationen. Jag brukar också gå ut i fem minuter för att lugna ned mig ibland. Jag har inte tid för något annat, jag har inget privatliv. De sista två åren har jag lämnat mamma på ett vårdhem i en månad då jag åkt på semester. Om mamma följer med har jag inte tid för något annat. Jag skulle vilja sova bättre på nätterna och känna mig mindre stressad och orolig. Kunna ha ett privatliv, ett socialt liv utanför (Respondent 1).

Citatet ovan är ”typiskt” för respondenterna, chans till avbrott, semester, minskad oro och stress är återkommande inslag i svaren samtidigt som man känner oro för att lämna ansvaret till någon annan. Ofta är man beroende av andra närstående för att kunna göra detta:

Förutom att vårda min mamma försöker jag ha ett socialt liv, det som gör det möjligt är att jag har många vänner och släktingar som ställer upp och hjälper till när det behövs (Respondent 3).

Här måste vi också lyfta fram tillgången till det svenska språket som ett hinder; anhörigvårdarna framhåller att ”avlastning” eller ”avlösning” i kommunal regi inte är aktuellt om inte den person som gör detta behärskar det egna språket.

Till det sociala livet räknas en önskan att kunna fortsätta med egna intressen och hobbies, att fortsätta på sitt arbete utan att känna oro för den anhörige men också mer fritid tillsammans med den anhörige utanför hemmet. Inläsningsmekanismerna till det egna hemmet verkar vara stora, något som kan förklaras med att de vårdade i de flesta fall är mycket gamla människor.

Frågan om traditions- och kulturkrav på släktingar att vårda en anhörig – ofta lyft i forskning, artiklar och liknande - får vi lämna utan svar. Anledningen till detta är att respondenternas svar pekar åt olika håll. Det finns ett par respondenter som framhåller traditionen att ta hand om de äldre eftersom detta har skett i många generationer, men huruvida detta är skilt från det allmänna, ”självkära”, att ta hand om en sjuk släkting som vi ser hos alla vårdare oavsett bakgrund, går inte att säga. Ett par av respondenterna lämnar också över ansvaret till kommunala vårdinrättningar under exempelvis sommarssemestern. Vad vi hur som helst i alla fall klart kan konstatera är att tillgång till det svenska språket är den enskilt viktigaste anledningen till att man i flera fall inte utnyttjar kommunal service eller frivilligorganisationernas aktiviteter.

10.3 Göra livet bättre för din anhörige/närstående

Önskemålen om stöd till den vårdade skiljer sig inte nämnvärt åt från det man som anhörigvårdare själv önskar. En fortsatt kontakt med familj, släkt och vänner bedöms som mycket betydelsefullt för den vårdade – inte minst via telefon med släktingar i hemlandet. Att ha tillgång till egna hobbies i den mån det är möjligt, att känna uppskattning för den egna personen samt att få stimulans och utmaningar även då man är gammal ses som viktigt. Störst oro känner anhörigvårdaren inför den närståendes upplevelse av smärta, oro, ångest och andra psykiska och fysiska begränsningar. Detta är en av anledningarna till att man inte vill lämna ansvaret för den vårdade till någon annan – kommer den personen förstå min anhöriges upplevelse av smärta, oro och ångest? Återigen får vi konstatera att språket utgör ett hinder för att kunna känna trygghet i att få avlastning/avlösning eller liknande.

Det är inte lätt att ha vänner när man är gammal och är invandrare. Det är bra att kunna få bo hemma. Sen att man inte kan språket gör saken bara svårare (Respondent 2).

Flera respondenter uttrycker dock en vilja att den anhörige ska komma ut mer, träffa människor och delta i sociala sammanhang. Detta förutsätter dock – i enlighet med resonemanget ovan - att anhörigvårdaren själv närvarar. En respondent ger dock en bild av svårigheten med att som gammal och invandrare ”anpassa” sig till samhället. Att då kunna bo hemma och tas omhand av någon man känner och som kan språket upplevs som värdefullt.

10.4 Få hjälp och stöd med god kvalitet

Frågeställningarna under ovanstående rubrik handlar främst om dem som ger hjälp (kommunala hemtjänsten, vården etc.) samt om kvaliteten på den hjälp som ges. Föga förvånande kan vi konstatera att förväntningarna på de som ger hjälp och på innehållet är mycket höga – man önskar enbart det bästa för den man vårdar.

Att bli bemött med respekt och värdighet och omtanke om den vårdade är viktigt men också att den egna expertisen om den anhöriges situation tas till vara och uppmärksammas. Fokus måste ligga både på de behov som den vårdade har men också på önskemål från anhörigvårdaren. Individuell anpassning av stödet är lika viktigt här som det verkar vara inom alla områden av anhörigstöd. Följande citat kan vara ett exempel på detta:

Det är lättare att man får hjälp från någon man inte känner, för då kan man säga till den personen att det ska du göra men om det är någon man känner är det svårare att säga till och personen jobbar inte lika hårt (Respondent 6).

Tidigare resonemang om att ”stödet ges bäst av någon närstående” ställs här på sin spets. Vi får konstatera att anhörigstöd generellt inte ska ses genom ”glasögon” färgade av tänkta grupperingar, förväntningar på kultur och tradition eller något liknande utan individuellt utifrån varje anhängvårdares specifika situation och önskemål. Den hänsyn man måste ta utifrån ett migrationsperspektiv är främst tillgång till språkkompetens hos personal samt tillgång till ändamålsriktig information på fler språk än svenska.

11. Analys

Det är viktigt att konstatera att denna analys bygger på information som lämnats av 14 informanter tillsammans med bidrag från forskare och praktiker vid två genomförda hearingtillfällen. Att göra långtgående generaliseringar är därför inte möjligt. Dock – i det kapitel som handlar om tidigare forskning har vi redovisat resultat från tidigare studier. Vi har därför en möjlighet att antingen ytterligare stärka resultaten från denna samlade bild alternativt påvisa nya infallsvinklar kopplat till anhörigstöd och mångfald.

Det resultat som vi först och främst vill redovisa är följande: den individuella anpassningen av anhörigstödet för alla anhängvårdare är långt viktigare än att försöka anpassa stödet till en ”ny” målgrupp – anhängvårdare med annan bakgrund än svensk. Vi kan inte fortsätta att se på anhängvårdare utifrån någon form av indelning annat än när det handlar om att säkerställa språkkompetens hos exempelvis kommunala handläggare eller vårdpersonal. Ett undantag är önskemålet hos en del av våra respondenter att träffa andra anhängvårdare vars närstående har samma sjukdom eller symptom som den man själv vårdar. Många av anhängvårdarna med annat födelseland än Sverige är också yngre än genomsnittet av alla anhängvårdare varför den individuella anpassningen av stödet till anhängvårdare måste ske också med hänsyn tagen till denna variabel. Vi ser denna tendens i vår intervjustudie vilket bekräftas av tidigare forskning, främst (Hildeblom, 2003).

Då vi noterat detta vill vi också visa på den bild våra respondenter ger av den egenupplevda hälsan. De flesta upplever den egna hälsan som god eller mycket god, något som vi inte förväntade oss att finna. Den relativt låga medelåldern (44,5 år) hos våra respondenter kan vara en del av förklaringen till detta. Vi kan dock notera att flertalet respondenter känner stress, något som kanske uppfattas av dessa som annat än ett hälsoproblem. Information om stressrelaterade sjukdomar kan därför anses vara ett behov hos målgruppen. Dessutom kan vi notera betydelsen av att man som anhängvårdare ibland kan få ett avbrott i vårdandet och få tid för sig själv.

Samtliga våra respondenter bor tillsammans med eller i närheten av sina anhöriga. De är alla i så kallad arbetsför ålder och 9 av 14 är kvinnor. Vi kan därför bekräfta iakttagelser av Hildeblom (2003) att anhängvårdare med erfarenhet av migration oftare än andra anhängvårdare är dotter, svärdotter eller annan släkting i arbetsför ålder. Någon rädsla för inlåsningseffekt för dessa anhängvårdare mot arbetsmarknaden har vi inte hittat stöd för i vårt intervjumaterial men vid de båda hearingtillfällen som arrangerades lyftes just inlåsningseffekter som ett möjligt problem av

deltagarna. Vad vi klart kan se i intervjumaterialet är att risk finns för inlåsningseffekter till det egna hemmet eftersom man som anhängigvårdare känner oro för att lämna över ansvaret för den anhängige till någon annan, särskilt till kommunal avlösning som inte har den rätta språkkompetensen. Undantag finns – ett par av våra respondenter framhåller att stöd från någon man inte känner är viktigt eftersom man kan ställa tydligare krav på denne. Vi måste därför återigen hänvisa till den individuella anpassningen av anhängigstödet som betydelsefullt eftersom vi inte kan hitta några möjliga generaliseringar för just migranter.

Spelar kultur och traditioner från hemlandet då någon roll vad gäller vård av anhängiga? Den frågan måste vi delvis lämna utan svar eftersom svaren från våra respondenter inte är entydiga. Vi kan dock med fog stämma in i de resultat som Forsell (2004) redovisar - ju längre tid man har varit i landet desto mer kontakt har man med det offentliga (vård och omsorg). Det finns stöd i vårt material för att den främsta orsaken till att man undviker kontakt med det offentliga är brist på kunskaper i det svenska språket. Syriska föreningen, med lång erfarenhet av att möta anhängiga som migrerat till Sverige, framhåller just att språket utgör det största hindret i kontakterna med anhängigvårdarna tillsammans med den dåliga kunskapen hos migranterna om det svenska offentliga systemet. Denna slutsats hittar vi stöd för i forskningen, bland annat Ohlsson och Grapenhielm (2007) och Forsell (2004) som särskilt betonar att uttalanden som ”det är vår tradition att ta hand om den gamle” tillsammans med stereotypa mönster av familjen som kollektiv anhängigvårdare kan förkastas. Vi kan därför konstatera att det är mer relevant att tala om migrationsrelaterade förklaringar till brist på kontakter med det offentliga än tradition och kultur. Med anledning av detta blir rekommendationen att öka språkkompetensen hos de instanser, föreningar och myndigheter som kommer i kontakt med anhängigvårdare som migrerat till Sverige. Det är naturligtvis också oerhört betydelsefullt att vårdpersonal och myndighetspersoner som kommer i kontakt med anhängigvårdare som migrerat – särskilt då dessa är nyanlända – inte har tolkningsföreträdare avseende ”uppfattade” eller ”generaliserade” behov hos ”gruppen migranter”. Annars är risken att stereotypa föreställningar om migranternas ”omsorgskultur” påverkar bilden av behov.

Forsell (2004) talar i sin forskning om att den tid man varit i Sverige påverkar hur mycket man låter den offentliga vården ta del av anhängigvårdaransvaret – ju längre tid i landet desto mer kontakt med offentlig vård och omsorg. Detta påverkar naturligtvis kommunernas möjlighet att anpassa stödet både till den vårdbehövande och den närstående. Våra intervjuer ger stöd till Forsells slutsatser kring den så kallade ”väktarrollen” och de olika faser man som anhängig går igenom tiden efter det att man kommit till landet. Det är därför av stor vikt att personal inom vård och omsorg är medvetna om dessa faser och beaktar dessa i kontakterna med anhängigvårdare och anhängiga som migrerat till Sverige.

Öppna mötesplatser har visat sig vara en framgångsrik modell för att stödja anhängigvårdare. Dessa bör inte enbart inrikta sig på just anhängigvårdare utan kan med fördel kombineras med exempelvis caféverksamhet, verksamheter för äldre eller allmänna ”sociala möten”. Detta räknas som ett indirekt stöd till anhängigvårdarna som inte ”pekar ut” människor. Ur integrationssynpunkt är denna modell också att föredra.

Vi kan sammanfatta vår studie med följande: *vi behöver inte göra det så komplicerat!* Visst finns det utmaningar med stödet till anhängigvårdarna men bortsett från tillgången till det svenska

språket är det samma typer av problem som möter vilken anhörigvårdare som helst, svensk eller med erfarenhet av migration. Ett individanpassat anhörigstöd med god och tydlig information och utbildning till anhörigvårdare oavsett språk är därför det som man från vård och omsorg håll bör fokusera på.

12. Rekommendationer

- Arbeta med öppna mötesplatser och arenor.
- Möt behov av stöd med stresshantering och möjlighet att få prata om sin situation.
- Rekrytera personal och frivilliga med rätt kompetens, exempelvis språk.
- Motverka risken för inlåsning till det egna hemmet.
- Stimulera det sociala utbytet för den vårdbehövande.
- Observera att samverkan mellan hälso- och sjukvård, kommuner och organisationer är betydelsefullt.
- Se till att det finns informationsmaterial och utbildningar på olika språk.
- Verka för öppenhet för att möta individuella behov och undvika generalisering och kategorisering.

Referenser

Litteratur:

- Andersson, K. (2005a). *Gör jag något fel?: Stöd och utbildning för anhörigvårdare till äldre utlandsfödda*. Stockholm: Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldrevård.
- Andersson K. (2005b). *Ah Si! Utbildning för anhörigvårdare på spanska – Genomförande och utvärdering*. Älvsjö: Kompetenscentrum
- Forssell, E. (2004). *Skyddandets förnuft: En studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet* (Rapport i socialt arbete, 0281-6288 ; 109). Stockholm: Institutionen för Socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms Universitet.
- Hildeblom, E. (2003). *Samhörighet och plikt: Om anhörigvårdare med icke-svensk bakgrund* Göteborg: FoU i Väst och Göteborgsregionens kommunalförbund.
- Larsen, T & Schmidtbauer, P (2009). *Boken om anhörigstöd*. Göteborg: FoU i Väst och Göteborgregionens kommunalförbund
- Linné, S (2005). *Jag förstår inte vad dom säger. Äldre invandrare i Malmö berättar om vård och omsorg* Malmö: Malmö stad Rapport 2005:1
- Magnusson, F., Löfgren, T., & Hjelm, K. (2007). *Drömmen om dagcentralen: Omsorgsformer och språk bland utlandsfödda i Malmö* (FoU-rapport 2007:2). Malmö: Malmö FoU-enhet.
- Ohlsson, J., & Grapenhielm, R. (2007). *I klyftan mellan olika världar: En kvalitativ studie: Anhörigvårdare med invandrarbakgrund berättar*. C-uppsats, Västerås/Eskilstuna: Mälardalens Högskola
- Socialdepartementet (2008). Promemoria Ds 2008:18 - *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående* Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer
- Socialstyrelsen (2003). *Ett år efter Anhörig 300 – Uppföljning av kommunernas arbete med utveckling av anhörigstöd år 2002* Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2005a). *Kommunernas anhörigstöd – utvecklingsläget 2005* Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2005b). *Planeringsinstrument för anhörigstöd*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2008). *Kommunernas anhörigstöd – utvecklingsläget 2007* Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2009a). *Kommunernas anhörigstöd – Slutrapport* Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2009b). *Stöd till anhöriga ställer krav på strategi – Meddelandeblad* Stockholm: Socialstyrelsen Artikelnummer 2009-11-32

Storm, P. (2009). *Kvinnor och män i avlönat omsorgsarbete: Hur kön, etnicitet och sexualitet kommer till uttryck i tal och handling på ett sjukhem*. Stockholm: Institutionen för Socialt arbete, Masteruppsats, Stockholms universitet

Szebehely, M (2009). *Omsorgsmönster bland kvinnor och män – inte bara en fråga om kön*. I Gunnarsson, E/Szebehely, M: *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag

Muntliga källor:

Hildeblom, E. (2009). Telefonintervju 2009-11-19

Sveriges Kommuner och Landsting (2009). Telefonintervju 2009-12-02

Intervjuer med respondenterna