



Suzanne Göransson
2013-04-15

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

Sammanställning 2 (andra mötet)

Bakgrund

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har sedan hösten 2008 samordnat nationella blandade lärande nätverk inom prioriterade utvecklingsområden. Det blandade nätverket "Ekonomi, arbete och anhörigomsorg" som avses i det följande, startade under första kvartalet 2013. I nätverket ingår fyra lokala blandade nätverk (Falköping, Kalmar, Kinna och Östersund) som leds och samordnas av anhörigkonsulent/motsvarande i respektive kommun. Sammantaget ingår ca 40 personer i de lokala nätverken. Grupperna består av anhöriga, politiker och representanter från olika personalkategorier. Några deltagare har "dubbla roller", det finns till exempel politiker som har egen erfarenhet av anhörigomsorg.

Ann-Britt Sand (forskare) och Suzanne Göransson (praktiker) vid Nka samordnar arbetet på nationell nivå och ger nätverksledarna stöd och handledning via webbaserade möten, före - respektive efter varje mötesomgång, så kallade - *förberedelse-* och *uppföljningsmöten*. I samband med förberedelsemötena är tanken att frågeställningar inför kommande mötesomgång ska presenteras för nätverksledarna. Denna mötesomgång var nedanstående frågeställningar aktuella;

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 för den anhörige?*
3. *Har yrkeslivet blivit påverkat? I sådana fall hur?*

Nätverksledarna har ansvar för att dokumentera i sina respektive nätverk och att vidarebefordra minnesanteckningar till praktikern som därefter sammanställer anteckningarna från de fyra nätverken i ett dokument. Föreliggande dokument är följaktligen en sammanfattning av det andra mötet i de lokala nätverken som ägde rum perioden 4 – 19 mars.

Nätverksledarna har gett uttryck för att det inte alltid har varit så lätt att hålla fokus på aktuellt temaområde. Andra angelägna områden har också diskuterats i grupperna. Vidare har ett nätverk hämtat frågeställningar från inspirationsmaterialet till kunskapsöversikt nr 2010:1.

Sammanfattning

- **Närvaro i nätverken**

Vid det andra mötet var grupp sammansättningen i nätverken inte exakt densamma som vid det första mötet. Några deltagare hade meddelat förhinder, några hade avböjt fortsatt deltagande och i några nätverk hade nya deltagare tillkommit.

När grupprocessen startat och gruppdeltagarna börjat känna varandra kan det vara mindre lämpligt att nya deltagare tillkommer i gruppen. Särskilt med tanke på att många känslösa och allvariga samtal förekommer i nätverken. En av nätverksledarna reflekterade över detta och uppgav att hon måste ta ställning till hur hon ska hantera närvaron i sin grupp framöver.

- **Anhörigomsorgens pris**

Att kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg är svårt. Det konstaterar Ann-Britt Sands i sin kunskapsöversikt 2010:1 "Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg" utgiven av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Sand skriver bland annat; *"Det handlar om att hitta en balans för vad man klarar av och en del löser denna problematik genom att minska i arbetstid eller sluta förvärvsarbete."* I kunskapsöversikten refererar Sand bland annat till Stark och Regnér som diskuterat de ekonomiska och politiska effekterna av anhörigvård och som ser en stor risk för försämrade ekonomi och försämrade arbetsmarknadsmöjligheter för framförallt kvinnor. Vidare skriver Sand, *"eftersom äldreomsorg i Sverige är ett samhällsansvar kan man säga att anhörigvårdarna ger en privat lösning på ett samhälleligt problem. Det medför privata merkostnader av olika slag."*

Nedan återges citat från anhöriga i nätverken. Citaten ger ytterligare belägg för att det är svårigheter med att kombinera anhörigomsorg och förvärvsarbete - att både arbets- och privatliv samt ekonomi påverkas.

"Jag har ingen möjlighet att arbeta heltid. Det finns åtta extra kontaktdagar att ta ut när man har barn med funktionshinder. Dessa dagar räcker inte. Situationen påverkar också äktenskapet"

"Måste gå hem på lunchen för att gå ut med hunden, vilket den närstående gjorde tidigare. Den närstående har sällskap av hunden, därför är det inte aktuellt med hunddagis"

"Svårt att få LSS-insatser när barnet inte bedömts tillhöra personkretsen, omöjligt att arbeta heltid. Insatserna är begränsade och hårt styrda"

"Jag har en förstående arbetsgivare, annars hade det aldrig gått. Men hur blir det om det skulle bli tal om arbetsbrist till exempel?"

"hög frånvaro på jobbet är typiskt för oss anhöriga. Vi vill så väl att vi ofta rätt snabbt förbrukar de möjligheter vi har att ta ledigt med irriterade chefer som följd"

"har gått ner i tid, tagit ut för att orka och klara av anhörigrollen. Den kommande pensionen kommer att bli lägre. Tänk om vi hade varit yngre, då hade vi inte kunnat tjäna in till vår pension"

Av anteckningarna i ett nätverk framgår; - Kan man komma ifrån om något akut händer? Är man en nyckelperson i företaget kan det vara nog så omöjligt. Följden blir förstås ett lidande i form av ständig oro för den närstående, särskilt om det kombineras med maktlöshet över att inte komma ifrån.

Svårigheter med att vara anhörig på distans aktualiserades i ett nätverk. En av de anhöriga är förvärvsarbetande, har omsorg om en närstående i det egna hemmet och har dessutom åldriga vårdbehövande föräldrar boende på avstånd. En situation som beskrevs stressande.

"Vad göra när föräldern skriker - aj, aj, aj på telefonen och jag bor så långt bort?"

Samtidigt som anhöriga många gånger får betala ett högt pris finns det positiva aspekter på anhörigomsorg, vilket poängterades i ett nätverk.

"Man hittar andra värden i livet.... men att vara anhörig till ett handikappat barn är speciellt genom att man alltid blir kvar i rollen – det blir aldrig något slut trots att barnet blir vuxet"

- **Stöd från kommun och landsting**

I ett nätverk påtalades vikten av samverkan mellan kommun och landsting – över alla led. Liksom vikten av att rutiner ständigt bör ses över men framförallt att de verkligen följs

"bra rutiner gör ingen nytta när de sitter bortglömda i en pärm"

Att söka stöd och hjälp i form av hemtjänst och/eller korttidsboende är för många anhöriga svåra beslut med känslor av skuld och dåligt samvete som följd. Att ta emot stöd och hjälp medför att man känner sig i beroendeställning vilket i sin tur gör det svårt att ställa krav.

"Man vill inte försvåra för hemtjänsten, för man är så tacksam för den hjälp man får".

Att stress och oro är vanligt förekommande hos anhörigvårdare beskrivs tydligt i ett av nätverken. Även om den närstående kan vara ensam en stund och kan använda sig av larm och telefon känner den anhöriga alltid stress över att lämna den närstående. Vidare uttrycks att det är svårt att ta emot hjälp som erbjuds eftersom det är svårt med främmande människor i sitt eget hem. I samma grupp diskuterades LOV (*lagen om valfrihet*)

– kan LOV kan vara ett framgångsrecept? Anhöriga/närstående som inte är nöjda med bemötande och antalet personal de möter kan förhoppningsvis byta utförare.

I denna grupp ansåg en anhörig att män och kvinnor inte bemöts på samma sätt inom psykiatrin.

”Fortfarande skuldbeläggs mammor och man får inte vara anhörig”

En anhörig vars närstående insjuknade i relativt ung ålder beskriver att den första tiden var en period av ”en slags lågintensiv chock”. Man får kasta om hela sin bild av tillvaron, omvärdera, utvärdera och inte minst låta sitt eget känsloliv få den tid det behöver, tid som ofta inte finns. *”att i ett sådant läge ta in och tillgodogöra sig information är svårt – därför är uppföljning och repetition hur viktigt som helst”*

Liksom vid föregående mötesomgång diskuterades även denna gång den utökade egenvården och bristen på vårdplanering. Egenvård menade man, handlar inte bara om den mest avancerade vården som till exempelvis hemdialys. Det kan också handla om läkemedelshantering, delning i dosett och liknande.

”stort ansvar för en anhörigvårdare när det gäller medicinska frågor. Som medicinskt ansvarig utbildad personal finns det en tillsynsmyndighet och det finns skyldighet att anmäla om fel begåtts. Vad gäller för en anhörigvårdare?”

Aktuella frågeställningar vid tredje mötet

Den tredje träffen med de lokala nätverken sker vid skilda datum under april/maj.

Nätverksledarna har totalt planerat 4-5 lokala möten med sina respektive nätverk. Samtal om ekonomi har visserligen redan kommit upp i flera av nätverken men eftersom temat för nationella nätverket är **”Ekonomi, arbete och anhörigomsorg”** är det angeläget att nätverken håller ytterligare fokus på detta. Nedanstående frågor ska förhoppningsvis fungera som stöd för det.

- har den närstående som är i behov av stöd slutat arbeta på grund av sjukdom?
- vad har sjukdomen betytt för den gemensamma hushållsekonomin?
- har man fått merkostnader i form av sjukvård, mediciner, avlösningskostnader, hemtjänst, dagvård etc?
- har man fått ekonomisk ersättning från kommunen? anställning, bidrag, ingenting?
- har man fått något annat stöd från kommunen? hemtjänst, växelvård?