

NATIONELLA DEMENSDAGEN
FOLKETS HUS
GÖTEBORG
11 MARS 2015

ANHÖRIG MITT I LIVET. ATT VARA MEDELÅLDERS NÄR
MAKEN ELLER MAKAN DRABBAS AV DEMENSSJUKDOM

Ann-Britt Sand
Stockholms universitet/Nationellt
kompetenscentrum Anhöriga

PRESENTATION

Jag arbetar på Stockholms universitet och på Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka.

Mitt område på Nka är ”Förvärvsarbete, ekonomi och anhörigomsorg.”

- ◉ Det jag ska lyfta idag är resultat från en studie som heter ”Anhörigomsorgens pris.”
- ◉ Forskningsprojekt tillsammans med Marta Szebehely och Petra Ulmanen, Stockholm universitet.

ANHÖRIGOMSORGENS PRIS

Två delstudier:

- ◉ Enkät till ett urval av 6000 personer mellan 45-66 år. Besvarad av 3 630 respondenter (61%).*
- ◉ Intervjuer med 20 personer i olika relationer och situationer.
- ◉ *Arbetsrapport 2014:1 Szebehely,Ulmanen, Sand.
Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet.

FOKUS I PROJEKTET ÄR:

- Möjlig påverkan av anhörigomsorg för arbete, ekonomi och vardagsliv för medelålders anhöriga.

DE SOM BESVARAT ENKÄTEN OCH GAV HJÄLP 1370 PERSONER

Hjälper:	Förälder	Make- maka	Barn	Annan släkting	Granne/ god vän	Hjälper flera
Procent	58,6	5,0	6,2	13,6	8,1	8,5
Antal personer	803	69	85	186	111	116

RELATIONSPERSPEKTIV

Vuxna barn som hjälper en gammal förälder är den stora gruppen.

Däremot ger makar och föräldrar betydligt mer omfattande hjälp och deras tillvaro påverkas oftast mycket mer - oavsett vilken sjukdom det gäller.

DEMENS SJUKDOM

- ◉ Man beräknar att cirka 148 000 personer har en demenssjukdom.
- ◉ Troligen är det fler, förutom att det nyinsjuknar cirka 25 000 varje år.
- ◉ Merparten av dem som är sjuka är kvinnor och äldre.
- ◉ Källa: Äldre statistik 2014.

YNGRE (UNDER 65 ÅR) MED DEMENSSJUKDOM

- ◉ Svårt få uppgifter om hur många personer det rör sig om i Sverige. I Stockholms län finns beräkningar om att de är cirka 2000 (Sonde, 2013). Enligt en rapport från 2007 beräknades de vara ca 9 500 i hela landet (Socialstyrelsen, 2007).
- ◉ Gruppen yngre med demens är kanske inte stor men effekterna är desto större. Dessutom verkar det vara svårt att få diagnos, att få rätt sorts hjälp, exempelvis LSS-insatser som skulle kunna underlätta livet.

UTMÄRKANDE FÖR DE MEDELÅLDERS MAKARNA I INTERVJUPROJEKTET

- Oavsett typ av sjukdom hade alla makar fått ett över tid ökande behov.
- De friska makarna har försökt hjälpa sin sjuke partner att dels hantera hans eller hennes arbete och sjukdom, dels sitt eget arbete och hjälpinsats.

EFFEKTERNA AV ATT HA EN SJUK MAKE NÄR MAN ÄR MEDELÅLDERS ÄR GANSKA LIKARTADE OAVSETT SJUKDOM

- Svårt att kombinera med heltidsarbete. De flesta av de intervjuade makarna har gjort förändringar i sina arbeten på grund av anhörigomsorg.
- Svårt hinna med annat socialt liv.
- Oro, svårt koncentrera sig på arbetet.
- Ekonomin påverkas.
- Omgivningen är ganska oförstående till vad det innebär att ha en sjuk/funktionshindrad make/maka.

INTERVJUERNA: MAKARNA VARS NÄRSTÅENDE HAR DEMENSSJUKDOM

Sjukdomen har vanligtvis börjat märkas i 45-50-årsåldern.

Problemen har ofta varit tydliga på den närståendes arbetsplats. Det har inte varit ovanligt med elaka kommentarer, anklagelser om att inte sköta arbetet. Den närstående har ibland blivit sjukskriven för depression (svårt veta om depressionen har med sjukdom eller mobbing att göra).

Detta är ofta inledningsfasen till en mycket svår tid för den anhöriga makan/maken.

UTAN DIAGNOS - UTAN RÄTT SORTS HJÄLP

- Utmärkande för dem vars make fått en tidig demenssjukdom är att diagnosen har kommit sent och de anhöriga har genom det förlorat både hjälp och arbetsmöjligheter.
- En make fick anställning för att hjälpa sin fru men först efter att inte ha sett någon annan utväg än att säga upp sig från sitt arbete.

HANS BESKRIVNING AV SITUATIONEN

- ◉ *”Det gick inte längre. Jag hade tagit ut alla mina semesterdagar men det fungerade ändå inte. Jag var helt slutkörd och sa upp mig från mitt jobb. Då fick jag ett PAN-avtal. De senaste två åren har jag jobbat alla dagar, dygnet om, har ingen semester och får ut 2 000 mindre per månad än jag fick i mitt arbete. Men det går bra, nu slipper jag oron och jag kan vara hos henne hela tiden. Jag har också fått löfte om att återgå i tjänst ... sedan.”*
(dvs när maken, 59 år, flyttat till ett demensboende).
- ◉ Intervju med make, 2012.
- ◉ Källa: Sand 2014

- Att ekonomi och arbetssituation för anhöriga
makar förändras är uppenbart.

DET KAN FÅ BETYDELSE BÅDE FÖR NUVARANDE INKOMST OCH KOMMANDE PENSION*

- ◉ *"Det blev mycket problem med ekonomin. Jag är egen företagare och jobbar hemma. Det gick inte att sköta jobbet när han blev sämre. Vi förlorade 7-8000 per månad i inkomster sedan han blev sjuk. Sedan kostade avlösningen... Vi hade inte råd, men jag orkade inte ha honom hemma hela tiden. Dels var han inkontinent, dels hittade han på saker, tände eld, tinade frysen och liknande. Den perioden förlorade vi nog 13 000 per månad."*
- ◉ *(Hon försökte arbeta när maken sov men det fungerade inte och hon förlorade många kunder).*
- ◉ *"Nu är han på ett boende och det kostar 7 800 per månad utom kläder, fotvård, frisör och sådant. Men nu är det dubbelt boende och jag får bostadsbidrag så jag har inte behövt flytta. Förlusten är nu bara 3000 per månad och jag får in jobb ibland så jag klarar av det."*

Intervju med maka, 2011.

- ◉ Källa: Sand 2014

- ◉ De goda sidorna med anhörigomsorg ska inte förminskas. Men vi vet ganska mycket om vad omfattande omsorg innebär.

FORSKNING OM ANHÖRIGOMSORG BÅDE I SVERIGE SOM INTERNATIONELLT VISAR

- ◉ Negativ påverkan på arbetslivet, till exempel:
- ◉ Tillfälliga avbrott.
- ◉ Nedsatt arbetstid eller att sluta arbeta.
- ◉ Svårt att göra karriär (svårt ta en högre position, vara med på kurser eller konferenser, etc).
- ◉ Mycket tid går åt för att koordinera den offentliga omsorgen (vem kommer, gör de det de ska, får den närstående sin mat, sina mediciner etc). Anhöriga blir förutom utförare, också administratörer och kontrollanter.
- ◉ Källa: Sand 2010, 2014.

ANHÖRIGA HAR ÖKAD RISK FÖR:

- ◉ Stress
- ◉ Depressioner
- ◉ Andra fysiska och psykiska hälsoproblem

KÖNSSKILLNADER

- Kvinnors välbefinnande och vardagsliv påverkas mer negativt av att ge anhörigomsorg jämfört mäns. Gäller oavsett relation. Kvinnor drabbas också mer av anhörigomsorgens negativa konsekvenser.

- Källa: Sand 2014; Szebehely, Ulmanen, Sand 2014.

ANHÖRIGOMSORG I SVERIGE

- ◉ Det finns ingen juridisk skyldighet för anhöriga att ge vård och omsorg till vuxna personer. Det ska bygga på frivillighet.

EN AV DE INTERVJUADE FRUARNA KAN LAGSTIFTNINGEN

- ◉ *"Jag gör gärna allt annat men jag vill inte sköta hygien och vården och så. Och det ska jag ju inte behöva göra. Men det var inte lätt att få igenom."*
- ◉ Hon fortsatte arbeta heltid trots makens sjukdom. Det fungerade ett tag.

BESVÄRLIGA ANHÖRIGA?

När hon sa att hon inte orkade längre sa biståndsbedömarna att hon kunde få mer hemtjänst och avlösning.

Men hon ville ha ett annat boende för honom. Det fick hon inte utan vidare. Först skulle han till korttidsboende.

- På korttidsboendet sa personalen att han var alldeles för sjuk för att kunna vara hemma. Då blev gruppboende beviljat.
- Trots att hon kan lagstiftningen upplevde hon det väldigt svårt att stå på sig och kräva det hon menar att hon borde ha rätt till.

FRIVILLIGHET

- ◉ Jag har arbetat med anhörigfrågor i cirka 25 år. Jag har träffat mängder med anhöriga i den här situationen – men jag har aldrig mött någon som fått frågan om vad de kan, förmår, orkar eller vill.
- ◉ Däremot har jag träffat flera äldre fruar som berättat att de har tagit beslutet att flytta hemifrån. De har också uppmanat mig att berätta om detta för att ge andra makar en chans att få ett anständigt liv för sig och maken.

DEN SVENSKA LAGSTIFTNINGEN

- ◉ Samhället har ansvar för individers hjälpbehov.
- ◉ Anhörigas insatser ska vara frivilliga.

- ◉ **Verkligheten visar:**
- ◉ Minskande offentlig hjälp
- ◉ Ökande anhörigomsorg

- ◉ Detta är en pågående process.

RESULTAT FRÅN STUDIEN ANHÖRIGOMSORGENS PRIS UPPLYFT TILL BEFOLKNINGSNIVÅ

- ◉ ☐ Drygt 90 000 kvinnor och drygt 50 000 män i åldrarna 45-66 år har minskat sin arbetstid eller lämnat sitt arbete på grund av anhörigomsorg.
- ◉ ☐ Cirka 114 000 kvinnor och 75 000 män i åldrarna 45-66 år fått sämre ekonomi på grund av anhörigomsorg.
- ◉ Källa: Szebehely, Ulmanen, Sand 2014

LAGSTIFTNINGEN HAR INDIVIDEN SOM DEN MINSTA ENHETEN, INTE FAMILJEN

- ◉ Arbetslinje (betyder att du måste ha inkomst och betala skatt för att få full tillgång till socialförsäkringssystemet och få full pension).
- ◉ Målsättning om jämställdhet och jämlikhet.
- ◉ Sverige har den högsta kvinnliga förvärvsdeltagandet i världen. Alltså är det fler i Sverige som lever med problematiken av att försöka förena anhörigomsorg och arbete.

ANHÖRIGA BRUKAR EFTERFRÅGA:

- Att få vara relationen - inte vårdare.
- Offentlig vård och omsorg med god kvalitet.
- Att bli bemött med respekt.
- Att få den hjälp man har rätt att få. Att inte bli ifrågasatt.
- Att få ekonomisk ersättning vid ledighet för anhörigomsorg eller vid förändringar i arbetstid etc, så att man inte drabbas så hårt ekonomiskt.

AVSLUTNINGSVIS:

Finns det en risk med talet om
"ett anhörigvänligt samhälle"?

Vad kan döljas med de orden -
dvs vad är det vi inte talar om?

TACK FÖR UPPMÄRKSAMHETEN!

- ◎ ann-britt.sand@anhoriga.se
- ◎ ann-britt.sand@socarb.su.se

- ◎ Sand, A-B (2014). ”Det handlar också om tid och pengar.”
Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Kunskapsöversikt 2014:2. Nka.
www.anhoriga.se

- ◎ Szebehely, M., Ulmanen, P., Sand, A-B. Att ge omsorg mitt i livet. Hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport 2014:1 Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet.
www.socarb.su.se/.../Att%20ge%20omsorg%20mitt%20i%20livet

DEN SVENSKA LAGSTIFTNINGEN

- *"Det är samhällets ansvar att se till att människor får en god vård och service. Närståendes insatser ska vara ett komplement till samhällsinsatserna och grundas på frivillighet." (prop.1987/88:176).*