

Nätverket Att kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg

Sammanfattning från det tredje mötet, Tema A, i de lokala lärande nätverken.

Upplever/ tror Du att kombinationen förvärvsarbete och anhörigomsorg påverkar Ditt familjeliv? Om så är fallet, vad skulle det vara?

Alla är överens om att anhörigvård självklart påverkar familjelivet. Man känner sig ofta ensam då vänner och släktingar successivt minskar sina besök. Man orkar inte längre att själv ”odla” en stor bekantskapskrets utan försöker istället att behålla umgänget med de allra närmaste.

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

- ”Jag har ingen att resonera med längre. Man känner sig så ensam”

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

Alla relationer i familjen påverkas när någon blir sjuk. Man hinner eller orkar t.ex. inte med sina tonåringar som man önskar. Det är också svårt för anhöriga att visa alla sina känslor för den som är sjuk då det kan innebära något negativt för honom/henne. Rollerna blir annorlunda, från att vara make/maka/barn till att bli vårdare.

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

Upplever/ tror Du att kombinationen förvärvsarbete och anhörigomsorg påverkar fritiden? Om så är fallet, vad skulle det vara?

Fritiden, om man har någon, förändras. Den tid som man har efter arbetet skall räcka till att stötta den närstående som man vårdar. Som anhörig måste man kanske också ta över göromål som tidigare legat på den man vårdar.

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

Tid är det som saknas allra mest för den anhörige som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Detta samtidigt som det är viktigt att hitta tid för egna aktiviteter för att man skall orka. I dessa situationer är det en nödvändighet att man får stöd och hjälp.

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

Behov kan också finnas av ensamhet och egen tid i hemmet.

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

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

Om man är makar kan fritiden bli mer inriktad på vad man kan göra tillsammans, om det blir någon tid över.

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

Deltagare i de lokala lärande nätverken har ständigt återkommit till vikten av att det stöd som ges är individuellt anpassat samt att kvalitén på vården är viktig. För att med gott samvete kunna vara borta från den man vårdar måste avlösningen vara av god kvalité och individuellt anpassad. Det är viktigt att den som är sjuk känner sig trygg och har förtroende för den/de personer som antingen avlöser i hemmet eller arbetar på korttidsboendet. Som anhörigvårdare är man hela tiden rädd att något skall inträffa.

Ett arbete som både kräver tid och mycket kraft för den anhörige är rollen som logistiker. (Care manager är ett engelskt uttryck som används för den här väl kända funktionen och som många anhöriga gör oavsett avstånd till den hjälpbehövande). Det handlar om att se till att logistiken mellan olika vårdinstanser och personalgrupper fungerar. Ett viktigt och rimligt krav är att

detta borde samordnas av de berörda parterna inom vården, inte läggas på den anhörige som har fullt upp ändå.

Att vara anhörgivårdare kan också innebära ett lärande som leder till en personlig utveckling. Anhöriga behöver lära sig att se möjligheterna, ta vara på det positiva samt lära sig att bara göra det viktigaste, att det får räcka. Men det finns behov av hjälp för att hitta en ny struktur i tillvaron. Det är viktigt att anhöriga erbjuds hjälp och stöd i ett tidigt skede, att de får kontinuerligt stöd samt stöd i krissituationer.

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

Man framför att boendeformerna behöver breddas till fler målgrupper inte bara till äldre. Det borde gå att få någon form av ekonomisk ersättning och regelverket behöver ändras. Att få VANNA (vård av närstående) eller VAFFA (vård av förälder), samma pengar som för vård av barn men begreppen här tydliggör orsak.

Det har också förts samtal kring hur mycket anhörgomsorg som döljer sig i sjukskrivningstalen. Man ansåg att dessa troligen gömmer en del anhörgivårdare och att det borde synliggöras mer.

En diskussion fördes kring LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och att den upplevs diskriminerande. De som ingår i personkrets 3 (personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service) har exempelvis inte rätt till daglig verksamhet. Om man inte blir bedömd att tillhöra personkretsen i LSS sker hänvisning till Socialtjänstlagen. Vilket då i sin tur medför att den sökande bara får en ”skälig levnadsnivå” samt att insatserna är avgiftsbelagda, jämfört med LSS.

Inom personkrets 3 finns många personer som innan funktionsnedsättningen haft arbete, sociala kontakter etc. Konsekvenserna av att inte ha tillgång till daglig verksamhet blir att anhöriga får ansvaret för den enskildes aktivering och sysselsättning.