

Referat från seminariet Kärlek. Omsorg. Tårar. 24.9.2015

Kaisa Kauppinen – docent i socialpsykologi Helsingfors universitet

Kauppinen inledde med att presentera sin aktuella forskning som behandlar de som är i arbetslivet samtidigt som de försöker fungera som närståendevårdare.

Titeln på forskningen är *Työssäkäynti ja läheis- omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen*. Helsingfors Universitet 2015 och är editerad av Dr. Kaisa Kauppinen och Dr. Mia Silfver-Kuhlampi med Dr. Liisa Myyry

Forskarna har samarbetet med Nätverket för närståendevårdare i Finland och med 12 olika andra organisationer så som Alzheimer Centralförbundet rf, Finlands Röda Kors, Finlands Parkinson-förbund rf, Folkhälsans Förbund rf. Folkhälsan ansvarade för att översätta den enkät som användes för forskningen till svenska och för att skicka ut dem till svenskspråkiga närståendevårdare.

Kauppinen lyfte fram den moraliska konflikten kring definitionen av en närståendevårdare. Samtidigt som man är vårdare kan man även vara maka/make eller förälder eller barn till den man vårdar. I många fall utvecklas närståendevårdar rollen succesivt men den kan även komma snabbt på vid t.ex. en olycka eller ett plötsligt sjukdomsanfall inom familjen.

Något som även diskuterades var de personer som hör till den så kallade "sandwich" generationen som både vårdar lite äldre barn och sina föräldrar samtidigt. Dessa lider ofta av stress och känner att de inte räcker till på alla ställen där de skulle behövas. Statistiken över denna grupp ser ut som följande:

- Ungefär 700 000 av den arbetande befolkningen säger att de hjälper eller tar hand om en familjemedlem som inte klarar sig självständigt
- Av dem vårdar 72 % sina åldrande föräldrar och 35 % ett minderårigt barn

- 7 % hör därför p.g.a. överlappningen till den så kallade sandwich generationen

Kauppinen lyfte till sist upp de olika rekommendationerna från hennes senaste forskning kommit fram till. Dessa var bland annat att arbetsplatserna måste bli mera flexibla och "vårdvänliga" för att minska stressen för de arbetstagare som delvis fungerar som närståendevårdare. Samtidigt behövs det även mera empati och förståelse på arbetsplatserna för arbetstagarens situation. Även närståendevårdaren själv måste komma på olika "coping" åtgärder som gör att han och hon orkar med sin vardag, så som att reservera tid för sig själv osv.

Jonna Skand - ansvarig för Folkhälsans verksamhet för närståendevårdare

Skand inledde med att visa en bild på ett stort nätverk med familjen i mitten för att lyfta fram hur många olika instanser som påverkar närståendevården och vilken djungel det kan vara. Spindel i nätet är dock läkaren på hälsovårdscentralen då han eller hon skriver de flesta utlåtanden som behövs för att få olika former av stöd. Skand berörde även, precis som Kauppinen, det moraliska dilemma kring definitionen närstående vårdare.

Statistik från Finland som Skand lyfte fram:

- 1,25 miljoner personer som hjälper närstående
- 350 000 personer som hjälper i stor utsträckning
- 60 000 närståendevårdare med avtal år 2020
- 40 500 närståendevårdare med stöd idag

I dags läget finns det väldigt många som i praktiken är närståendevårdare men som inte har officiella avtal med kommunen.

Skand lyfte även fram att situationen som närståendevårdare är olika för alla. Familjerna anpassar sig alltid olika till närståendevård, och hur man tar det beror lite på vad man har med sig i ryggsäcken. Den första reaktionen för många är sorg men efter det försöker man

fundera på hur man skall göra det bästa av den nya livssituationen. Många ser sig inte heller som en vårdare utan bara som en anhörig. Men Skand lyfter fram att det är viktigt att man faktiskt kommer till insikt om att man är en vårdare för annars kan det lätt bli att man tröttar ut sig och situationen blir ohållbar. Sedan är det även viktigt att någon lyssnar på den som vårdar. Det är tungt att vårda och många vårdare känner att de inte kan göra samma saker som förut. Ofta blir också all fokus på den som vårdas och vårdaren kan till sist bli så pass trött att han eller hon inte längre vet vad han eller hon själv vill och mår bra av. Skand uppmuntra var och en som bara vill att ta ut av de lediga dagar de har rätt till. Fast detta kan vara svårt för många vårdare att ta ut lediga dagar eftersom de upplever att de får dåligt samvete om de är borta. Många gånger kan det också vara svårt om den vårdade t.ex. inte vill ta emot hjälp av andra än de närmaste.

Den samhällsservice som finns för närståendevårdare och den som vårdas:

- Hälsovårdscentralerna och centralsjukhusen.
- Rehabilitering
- Socialarbete, barnskydd
- Hemvården: hemsjukvården och hemtjänsten, stödtjänster
- Stöd för närståendevård
- Intervallvård och anstaltsvård
- Tjänster och service enligt handikappservicelagen
- FPA
 - Vård- och handikappbidrag
 - Rehabilitering
 - Tolkningsstjänst
 - Sjukförsäkringen:
dagpenning, läkemedels-
och vårdkostnader, reseersättning.
 - Pensioner
- Föreningar och församlingar
- Privata företagare
- Försäkringsbolag, Tullen, polisen

Rådgivning bör man få från följande instanser

- Hälsovården: Centralsjukhusen och hälsovårdscentralerna
 - Socialarbetare
 - Rehabiliteringshandledare
- Socialarbetarna i hemkommunen
- FPA
- Patientorganisationer
- Socialombudsmännen
- Patientombudsmännen

Lagen om närstående vård konterar följande

- Kommunerna kan bevilja stöd för närståendevård då:
 1. En person p.g.a. nedsatt funktionsförmåga, sjukdom eller handikapp **behöver vård eller annan omsorg**
 2. En närstående är beredd att vårda
 3. Vårdarens hälsa och funktionsförmåga är tillräcklig
 4. Närståendevård som vårdform är tillräcklig
 5. Hemmet anses lämpligt
 6. Förenlig med den vårdbehövandes bästa

Problemet är att det är många olika instanser som sköter olika delarna av närståendevården och det är därför mycket byråkrati som måste skötas för att allt skall bli rätt. Samtidigt varierar det ekonomiska stödet en närståendevårdare får mycket. Lagen förutsätter ett minimiarvode som utbetalas av vissa kommuner medan andra kan ha högre arvoden.

Vad kommunen borde erbjuda:

Det närståendevårdarna tycker att de behöver av kommunen

- möjligheter till vila och att kunna utträtta ärenden utan hets
- förståelse för den specifika livssituationen
- någon att samtala med

- information
- praktisk hjälp

Det kommunerna erbjuder

- ordna ledig tid – vikarier i hemmet samt god ersättande vård
- ge möjlighet till handledning och terapi
- ordna gruppverksamhet av olika slag
- erbjuda hjälp i det praktiska vårdarbetet

Problemet är att alla kommuner inte ens erbjuder denna service som nämns ovan och många gånger erbjuds bara exakt samma service till alla även om olika familjers behov ser olika ut. Det man borde stats på är mera individuell service.

Till sist lyfte ännu Skand upp olika ämnen som är viktigt för vårdaren att fundera på som till exempel vad som ger krafter i vardagen och vad som får en orka, samtidigt som hon lyfte fram att vårdaren ofta måste ha en gnutta självkritik och t.ex. inse att han eller hon inte kan göra allt. Det som många närståendevårdare önskar är att få den information och stöd av kommunen de själva ber om och inte den som kommunerna säger att de behöver.

Angela Oker-Blom – närstående vårdare

I februari 2015 blev Angelas man sjuk i cancer. Först gick cytostabehandling bra men sen blev han tyvärr allergisk för den. Där efter fick han delta i en testgrupp för en ny cancermedicin men efter upprepat illamående måste även den behandlingen avbrytas och Angel och hennes man Manu hamnade ut i kylan och ingen från kommunen eller sjukhuset kontaktade dem om vad de skulle göra sedan. De fixade en del hemma så att Angela kunde ta hand om Manu och han fick t.ex. en sjukhussäng, men för en kort kvinna går det inte så lätta att lyfta en längre man. Då han blev sjuk och fick ros i benet kopplandes hemsjukvården in men Angela måste trots att hon inte kunde någon medicinsk utbildning sköta största delen av vården.

Det började gå neråt och Angela var nästa helt slut när hennes son kom från USA och hälsade på. Han insåg att allt inte stod rätt till och lyckades till slut fixa ett möte med läkaren, hemsjukvården och hemvården för att få saker att rulla.

Då fixades även närståendevårdarstöd åt Angela men för att hemsjukvården hade glömt att uppdatera pappren fick hon först enbart stöd av den lägre klassen eftersom det stod i pappren att Manu ännu kunde gå med kryckor vilket dock inte längre var fallet. Detta betydde att Angela sedan måste göra hela ansökningen på nytt för att få det rättat.

Hemvården kopplades som sagt in men Angela var besviken på vården. De upplevde att de inte fick den service de bad om utan bara den som kommunen ansåg att de behövde. Därför efterlyser hon mera individuell service och var orolig för hur det skulle gå om man drar in mycket resurser av hemvården, speciellt för de som inte har någon anhörig som kan ta hand om dem.

Trots mycket problem är dock Angela glad att få vara med sin man den sista tid de har tillsammans och därför vill hon t.ex. inte ta ut sina lediga dagar utan kämpar på trots dålig sömn och konstant arbete. Hon konstaterar att det ändå känns lättare i och med att Manu ännu är klar i huvudet. Hon vet inte hur det skulle gå om han t.ex. fått Alzheimers. Angela avslutade med att konstatera att ibland är det svårt att orka men man bara måste orka ändå, men kärleken vinner allt.