



Suzanne Göransson
2013-05-15

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

Sammanställning 3 (tredje 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. Ann-Britt Sand (forskare) och Suzanne Göransson (praktiker) vid Nka samordnar arbetet på nationell nivå. I de lokala nätverken ingår anhöriga, politiker och olika personalkategorier, sammanlagt ett 40-tal personer.

De fyra lokala nätverken är rent tidsmässigt inte i fas med varandra. Tre av fyra nätverk har haft det tredje mötet medan ett nätverk redan haft sitt fjärde möte. För att "hålla samman" dokumentationen i förhållande till respektive mötesomgång, baseras denna sammanställning därmed endast på mötesanteckningar från tre nätverk. Möten som ägde rum under perioden 8 - 19 april.

Nätverken har i huvudsak diskuterat följande frågeställningar;

- 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, avlösningkostnader, hemtjänst, dagvård etc?
- har man fått ekonomisk ersättning från kommunen? anställning, bidrag, ingenting?
- har man fått något annat stöd från kommunen? hemtjänst, växelvård?

Sammanfattning

Vid det tredje mötet har nätverken formerats. Inga nya deltagare har tillkommit. Att alla deltagare inte har möjlighet att delta vid alla tillfällen verkar däremot vara ett faktum i samtliga nätverk. Att döma av nätverkens anteckningar verkar diskussionerna ha tagit fart tidigt i mötena. Vidare har nätverken denna mötesomgång haft ett tydligare fokus på aktuellt tema - "Ekonomi, arbete och anhörigomsorg" i de lokala nätverken. I samband därmed har diskussionerna mycket kommit att handla om politik- samhälls- och genusfrågor.

”Det är dyrt att vara handikappad, vi betalar det mesta själv”

När en familjemedlem blir sjuk påverkas ofta den gemensamma hushållsekonomin. Kostnader för mediciner och läkarbesök ökar. Dessutom kan det bli aktuellt med många resor till och från läkare, distriktssköterska, apotek etc. Om den närstående har behov av hjälpmedel kan kostnader för det också tillkomma utifrån att vissa hjälpmedel räknas som egenvårdsprodukter som den enskilde själv får bekosta.

Ett nätverk påtalade att många gode män har upplevt att Landstinget är väldigt snabba att skicka förfallna fakturor till inkasso. Något som kan drabba många som på grund av sjukdom har problem att betala sina räkningar i tid.

Tjänstledighet på hel- eller deltid samt förtida uttag av pension är vanligt bland anhöriga för att de ska få mer tid för anhängskapet, för att de ska orka och för att de dessutom ska sköta de praktiska bestyren i hemmet, sådant som man tidigare delade på. I ett nätverk hade deltagarna kännedom om 5-8 personer som slutat att arbeta till följd av att en närståendes omvårdnadsbehov. Detta har givetvis inverkan på den gemensamma hushållsekonomin både på kort och på lång sikt.

När det gäller barn med funktionsnedsättningar är det vanligt att en av föräldrarna slutar förvärvsarbete och söker vårdbidrag. Personlig assistans kan också förekomma.

”Det är svårt att hålla ihop dagen, det tar mycket energi och mycket ledighet”

I LSS beskrivs vilka personer som omfattas av lagen och de delas in i så kallade personkretsar. Det finns tre personkretsar med olika bedömningsgrunder eller kriterier som ska vara uppfyllda för att man ska få stöd enligt LSS:

1. personer som har utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. personer med stora begåvningsmässiga funktionsnedsättningar som inte går över efter en hjärnskada i vuxen ålder
3. personer med andra fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som inte beror på normalt åldrande och som finns kvar under lång tid.

Elektronisk källa; <http://www.1177.se/Regler-och-rattigheter/Lagen-om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade--LSS/>

De vars närstående *inte* omfattas av LSS ¹ har det svårare att sluta förvärvsarbete eftersom de ekonomiska konsekvenserna då skulle bli alltför stora.

¹ LSS= Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Anhöriga som förvärvsarbetar upplever att det är en ständig kamp med tiden. Funderingar kring hur det fungerar hemma leder till att anhöriga känner sig otrygga och osäkra. Klart är att yrkeslivet påverkas. Från flera grupper påtalas att det gäller att ha arbetsgivare som har förståelse för anhörigas situation.

”alla telefonsamtal och mycket myndighetskontakter måste ske på dagtid under arbetstid. Möten sker hemma på grund av avsaknad av lokal. Men som väl är har jag en snäll arbetsgivare”

Som ytterligare belegg för ovanstående citeras nedan text ur kunskapsöversikt 2010:1 *”Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg”* (sid 61) Ann-Britt Sand, Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Ekonomiska ersättningar

”Då många anhörigvårdare måste ta ut semester, kompedighet eller tjänstledighet utan lön för att exempelvis följa den närstående på läkarbesök etc. efterfrågas en ekonomisk ersättning för inkomstbortfall från Försäkringskassan. Det finns även önskemål om anhörigpeng/lön om man tvingas att gå ned i arbetstid eller sluta förvärvsarbeta. Det borde även finnas någon form av skydd från samhället så att anhörigvårdaren inte riskerar att bli avskedad eller nekad arbete på grund av sin anhörigomsorg. Här kan det handla om att vissa har tagit tjänstledigt eller minskat sin arbetstid för att ge hjälp. När sedan den närstående flyttar till en annan boendeform, eller avlider, får man inte öka sin arbetstid igen alternativt står man utan arbete”

Flexibelt arbetsliv

”En förutsättning för att klara av både arbetsliv och anhörigomsorg är möjligheten till ett flexibelt arbete samt att kunna påverka sin arbetstid. Attityden på arbetsplatsen har stor betydelse för hur anhöriga ska klara av sina åtaganden. Arbetsklimatet ger inte alltid förutsättningar att tala om sin situation och detta kan gälla både till arbetsgivare och till arbetskamrater. Det finns stor risk att som ”dubbelarbetande” ådra sig stressrelaterade sjukdomar. . Det är därför viktigt att arbetsgivaren har förståelse för den situation man befinner sig i som anhörigvårdare. Som anställd borde det därför finnas möjligheter att få andra arbetsuppgifter på arbetsplatsen, få arbeta i hemmet eller att få gå på viss ”sparlåga” för att minska pressen”

• **Vilket stöd erbjuder då kommunerna?**

Det som grupperna framförallt har beskrivit är avgiftsfri avlösning i hemmet och avlösning utanför hemmet på korttidsplats samt anhöriggrupper. En av kommunerna erbjuder en lägre avgift för anhörigavlösning på korttidsplats. Två kommuner erbjuder avgiftsfri anhörigavlösning i hemmet (10 respektive 12 timmar per månad)

”om det blir kris så är det snabba beslut som gäller. Vi kan förhoppningsvis fixa en korttid snabbt, redan dagen efter om det behövs. Så jag tycker att vi har ett bra fungerande bistånd när det gäller detta”

En brist som påtalats i flera nätverk är att utbudet av boendeformer (såväl korttids- som permanent boende), träffpunkter, dagverksamheter och likn. är detsamma för yngre personer med omvårdnadsbehov som för äldre och personer med demenssjukdom. Det kan i sin tur medföra att den närstående i stället väljer insatser via hemtjänsten. Något som inte alltid

upplevs lika tryggt eftersom hemtjänsten bara gör punktinsatser och den boende är ensam långa stunder.

”det behöver tänkas om när det gäller boende för yngre sjuka” (politiker)

I ett nätverk aktualiserades stöd till anhöriga vars närstående har fått ”nya, ovanliga” diagnoser och funktionsnedsättningar.

”Det finns 330 föräldrar med barn som fått narkolepsi. Det finns lika många elöverkänsliga som det finns diabetiker”

Kommunerna står inför stora utmaningar i att, enligt lagens intentioner, utforma ett individanpassat stöd utifrån enskildas olika behov. Utmaningen för anhöriga är dock än större. Det kan bland annat vara svårt att hitta adekvat information och få kunskap om nya, ovanliga diagnoser. Vidare kan okunskap hos vårdgivare medföra att bemötandet inte alltid blir det bästa.

I ett nätverk avslutade samtalsledaren med att fråga vad det är som gör att man ändå orkar driva de närståendes sak, att man inte ger upp, vad är det som behövs? Svaret blev följande;

”En god ekonomi från början. Men det går inte hur länge som helst”. (anhörig)

I samband med det fjärde mötet föreslås nätverken att diskutera kring nedanstående frågeställning;

”Varför tror ni att ekonomi inte fått mer uppmärksamhet när man byggt upp stöd till anhörigvårdare?”