

PAPER PRESENTED AT 6TH INTERNATIONAL CARERS CONFERENCE, GOTHENBURG, 3 – 6 SEPTEMBER 2015

ANHÖRIGINFLYTANDE I GÖTEBORG

Per Johan Ekelöf,
Master of Science (Human Services Administration)
Sekreterare i Anhörigföreningen Göteborg

Inledning

Syftet med detta dokument är att beskriva uppbyggnaden av Anhörigföreningen Göteborg och hur vi arbetar i samhället. Vi försöker också se bakom dörren till framtiden.

Föredraget presenterades på Engelska vid den internationella anhörigkonferensen som ägde rum i Göteborg 3-6 September 2015.

Bakgrund

Anhörigföreningen Göteborg (www.anhoriggbg.se) är en ideell förening som växte fram ur diskussioner (2012) i en mindre anhörigrupp vid anhörigstödet Göteborg Centrum.

Vi skiljer oss från de så kallade diagnosföreningarna genom att vi sätter anhörigsituationen i fokus. Vi menar att den situationen, med vissa undantag, upplevs på samma sätt av alla, oberoende av vilken sjukdom den närstående har.

Den större delen av våra medlemmar är kvinnor. En grupp bestående av män etablerades 2015. Medlemmarnas medelålder är närmare 60 år. Den övervägande delen av oss stödjer en närstående med demens eller psykisk ohälsa. Vi möts en gång i månaden.

Antalet medlemmar ökar stadigt och uppgår för närvarande till 70. Med nuvarande ökningstakt kommer vi i slutet av 2015 vara ca 100. Det är i första hand ett myndighetsansvar att aktivt söka och identifiera de anhöriga som är i behov av stöd. Det är ett av skälen till att vi valt att inte arbeta aktivt med medlemsrekrytering. Ett annat skäl är våra begränsade ekonomiska och personella resurser. Vi låter därför föreningen växa genom mun-till-mun metoden. Den enda rekryteringsinsatsen är en broschyr vars tryckning bekostats av Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa i Göteborg, NSPHIG, och som nu sprids inom sjukvården, kommun och landsting.

Föreningen är medlem i Anhörigas Riksförbund, AHR (13). Nationellt Kunskapscentrum Anhöriga, NKA (12) är en viktig kunskapsresurs för oss.

Vi har inget kontor och funktionärerna är oavlönade. För lokaler och visst administrativt stöd litar vi på tillmötesgåendet från anhörigstödet i Centrum. Med dem har vi tecknat ett skriftligt avtal som reglerar parternas skyldigheter.

År 2014 blev vi medlemmar i Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa i Göteborg, NSPHiG (1), ett regionalt nätverk för 17 organisationer som riktar sig till brukare och anhöriga. Under 2015 blev vi medlemmar i Handikappföreningarnas samarbetsorgan i Göteborgs stad, HSO (11), ett nätverk av 46 medlemsföreningar som arbetar för människor med funktionsnedsättning. Vi har tagit plats i Sahlgrenska Universitetssjukhusets inflytanderåd som koordinerar psykvården. Vi deltar i det lokala nätverket för anhörigkonsulenter. Stadskansliet har bött oss kommentera stadens riktlinjer för anhöriga. Vi sammanställer och distribuerar varje höst och vår en förteckning över de seminarier och föreläsningar som Göteborgs Stad anordnar inom anhörigområdet. Vi medverkar regelbundet i seminarier och konferenser som staden anordnar för sina tjänstemän.

Vår budget är baserad på medlemsavgifter och ett mindre bidrag från Svenska Kyrkan. År 2015 fick vi ekonomiskt stöd från Social Resursförvaltning i Göteborg.

Föreningens mål

Föreningen styrs av tre mål:

- 1. Att erbjuda ett forum där anhöriga kan dela sina problem med andra i liknande situation*
- 2. Att ständigt i kontakter med vården föra fram att den anhöriges kunskap om patienten är en viktig komponent i vårdkvaliteten.*
- 3. Att föra fram anhörigfrågor till politiker, myndigheter och organisationer.*

Hur tänker våra medlemmar om att vara anhörig?

Under våren 2015 höll vi en workshop med medlemmar som ombads diskutera vad som kännetecknar anhörigsituationen. De kom fram till att många går in i anhörigskapet drivna av en stark ansvarskänsla. I tidiga faser av anhörigskapet känner många skam och döljer de verkliga förhållandena för andra. Den egna tillfredsställelse man får av att få hjälpa sin närstående kan med tiden utvecklas till frustration. I tilltagande grad

präglas livet av ensamhet, försakelse och förlust av livskvalitet. Man ställer de egna behoven åt sidan. Man känner sorg över den gemenskap med den andre som gått förlorad. Man har svårt att slappna av och går i ständig beredskap. Som resultat av detta drabbas en del av utmattningssyndrom.

Att vara anhörig ställer stora krav på förmågan att koordinera kontakter med socialtjänst och sjukvård. Telefonsamtal med ständiga hänvisningar tar upp ens tid och kraft. Det känns som att slåss med väderkvarnar. Man känner sig maktlös. Man känner att man behöver mer kunskap, men var finns den? Man vet att man har en kunskap om den närstående som skulle gynna dennes vård. Men i mötet med vårdkompetensen är det svårt att få gehör för anhörigkompetensen. Man upplever alltför ofta att tjänstemän gömmer sig bakom sekretessreglerna.

Många anhöriga utför sin insats i det tysta, okända inte bara för vården och socialtjänsten utan också för kommunens anhörigstöd och för vår förening.

Statens ansvar

Staten ensam bär ansvaret för vård och omsorg i Sverige men har historiskt tagit anhörigas insatser för givna. Därför är det viktigt att hävda att deras insatser enbart skall ses som ett komplement till de offentliga. Inte ens Äktenskapsbalkens krav på makars ömsesidiga skyldighet att bidra till det gemensamma innefattar inte skyldighet att ge vård till den andre. Vi ser tecken på att de demografiska förändringarna kommer att tvinga staten att ge anhöriga en mer ansvarig roll i den framtida vården.

Förändringar i Socialtjänstlagen

Riksrevisionsverket publicerade 2014 rapporten "Stödet till anhöriga och omsorgsgivare" (2.) Rapporten säger att antalet anhöriga i Sverige uppgår till 1.3 miljoner, dvs. till ca 13 % av befolkningen.

Deras oavlönade arbete beräknas av Anhörigas Riksförbund (13) minska statsutgifterna med 177 miljarder kronor/år.

År 2009 presenterade regeringen betydande förändringar i den del av sociallagstiftningen som berör anhöriga. Förändringar motiverades med en vilja, inte bara underlätta anhörigas situation, utan också att minska kostnaderna för vård och omsorg. Kommunerna ålades nu att stödja den som vårdar eller stödjer en närstående. De gavs samtidigt frihet att organisera stödet på det sätt de fann lämpligt. Riksrevisionsverket påpekade att staten varken gav tillräckliga ekonomiska bidrag eller riktlinjer för genomförandet av lagen (2).

Anhörigstöd i Göteborg

Som antalet anhöriga i Sverige antas utgöra ca 13% av befolkningen, kan vi anta att antalet anhöriga i Göteborg också utgör 13% av befolkningen. Det motsvarar minst 50,000 anhöriga som i större eller mindre omfattning ger stöd till en närstående. Man kan förmoda att många endast har en lättare stödbörda medan den är mycket tung för andra. Många utför sin insats i det tysta, okända inte bara för vården och socialtjänsten utan också för Anhörigföreningen.

Att många av dem är okända understryks av en inventering av 4693 personer med psykisk funktionsnedsättning i Göteborg (3), dvs personer med diagnos som på grund av sjukdomen har svårt att klara sina liv på egen hand och som därför får stöd av socialtjänsten. Trots att detta är en tydligt definierad grupp saknar socialtjänsten kunskap om de anhöriga till 25-30% av de närstående som omfattas av inventeringen, dvs man saknar kunskap om omfattningen av det stöd de får från anhöriga i form av medicinering, ekonomi personlig omvårdnad mat och tvätt. Därmed är de anhörigas eventuella behov av stöd också okänt.

Anhörigcentra i staden dokumenterar inte besöken, men för statistik i form av "pinnar". En "pinne" är lika med ett besök. "Pinnstatistiken" visar på en kraftig ökning av antalet nya kontaktsökande. Som exempel kan nämnas att ett av anhörigstöden under hela år 2014 hade 34 nybesök. Under de första 6 månaderna 2015 har siffran stigit till 40. Vid besöken informerar anhörigkonsulenterna om vår förening. Vi ser en stadig ökning av antalet medlemsansökningar.

Stadens riktlinjer för anhörigstöd.

Socialstyrelsen säger i en vägledning till kommunerna om stöd till anhöriga (4) att varje kommun måste informera sina invånare om möjligheten att få stöd enligt bestämmelserna i 5 kap. § 10 Socialtjänstlagen om man vårdar eller stödjer en närstående. Kommunens ledning skall ge direktiv om hur lagen ska tillämpas genom att sätta upp mål och ta fram handlingsplaner. Varje verksamhet inom socialtjänsten behöver göra sin analys och utveckla sin strategi som motsvarar verksamhetens behov beroende på vilken målgrupp det gäller. Analysen kan sedan utgöra underlag för hur kommunen i samarbete med hälso- och sjukvården och frivillig-, patient- och anhörigorganisationer ska kunna erbjuda ett tidigt stöd till anhöriga.

I linje med detta utfärdade Kommunstyrelsen 2010 "Riktlinje för anhörigstöd i Göteborgs stad" (5). Riktlinjen hade underrubriken "Äldreomsorg och Funktionshinder".

Under 2014 gavs vi tillfälle att yttra oss över dokumentet och ställde då ett antal frågor, främst kring hur staden tänker sig implementera 5 kap. § 10 Socialtjänstlagen. En del av våra frågor besvarades i den utvärdering av riktlinjen (6) från 2010 som Stadsledningskontoret genomförde 2014. Vi saknar fortfarande en konkret plan för implementeringen av lagen.

I sammanfattningen av utvärderingen säger Stadsledningskontoret att riktlinjen

"inte fullt ut medfört en likabehandling av medborgare utifrån anhörigperspektivet.

Det finns idag inte ett anhörigstöd som fungerar och finns till på en jämn servicenivå över hela staden. Utvärderingen visa på kvarstående brister vad gäller flera av de utvecklingsområden som definierades i kartläggningen 2010.

För att skapa förutsättningar för ett likvärdigt stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionshinder, behöver riktlinjen ses över och utformas efter ett anhörig- och befolkningsperspektiv. En tydligare definition av de målgrupper som avses behöver göras vilket är en förutsättning för att anhöriga till personer med ex. beroendeproblematik ska omfattas av riktlinjen.

Inom individ- och familjeomsorgen behöver anhörigstödsperpektivet lyftas fram med utgångspunkt från hur stödet ges idag.

Samtliga chefer och medarbetare inom socialtjänsten behöver ökad kunskap och kompetens om anhörigperspektivet.

Framtiden

De tre mål vi satt upp för föreningen fungerar väl i dagens omvärld men vi måste också förbereda oss för morgondagens värld. Hur kan den komma att se ut för oss?

Den starka välfärdsstaten

Från 1950-talet kom Sverige att räknas som en av de ledande välfärdsstaterna. En tilltro att staten ensam hade lösningarna på medborgarnas hälso- och omsorgsproblem växte fram. Detta ledde till en centralstyrd organisation av välfärdstjänsterna. Mer individualistiska

perspektiv fick svårt att tränga igenom.

Den starka staten håller på att lösas upp. Anhörigintressena måste i detta annorlunda samhälle finna nya former att agera

Ökat antal patienter med demenssjukdomar.

Den allt större andelen äldre i befolkningen kommer att leda till ökade kostnader för vård- och omsorg. Så kommer åldersgruppen över 65 år de närmaste 10 åren att öka med närmare 300.000 personer (8).

Därmed kommer antalet patienter med vårdkrävande kroniska sjukdomar att öka, däribland de med demenssjukdomar. Nyligen publicerade forskningsresultat (14) som säger att den tidigare antagna ökningstakten av demenssjuka minskat på grund av förändringar i livstilar ändrar förmodligen inte inom rimlig tid tidigare antaganden. År 2030 beräknas dagens 148.000 - 158.000 demenssjuka ha ökat till ca 250.000. Som jämförelse kan nämnas att det i Göteborg 2012 fanns ca 8500 människor som led av någon form av demenssjukdom (7). Redan nu bidrar det informella arbetet, dvs anhörigas arbete i Sverige, med drygt 16% till att täcka de mycket höga kostnaderna för denna resurskrävande vård (7). Bristen på personal, brist på specialistkompetens och brist på vårdkompetens är en utmaning för samhället och ett hot mot anhöriga.

Vilka skall i framtiden vårda och stödja dessa äldre och sjuka?

Oklarheter i policydokument

Ett av skälen för förändringarna av anhörigstöd i sociallagstiftningen är att minska kostnaderna för vård- och omsorg (2).

Socialstyrelsen ger i de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommendationer som förväntas innebära en utökad stödverksamhet för anhöriga. Stödinsatser till anhöriga förväntas ha positiv effekt på de anhörigas hälsa genom exempelvis minskad depression, stress och ohälsa. Vidare säger man i det vetenskapliga underlaget till riktlinjerna att slutsatser om kostnadseffektiva omvårdnads- och omsorgsinsatser för personer med demenssjukdom och deras närstående inte har varit möjliga att dra eftersom det vetenskapliga underlaget är begränsat (9). Socialstyrelsen uttrycker en from förhoppning om att "På sikt kan kostnaderna minska om till exempel behov av hemtjänst och särskilt boende kan skjutas på framtiden"(9). Stödet för förhoppningen finner vi i en studie som med begränsat vetenskapligt underlag visar att utbildningsprogram för anhöriga har fördröjt tiden för flytt till särskilt boende med 6 månader.

Vi ser med oro på en utveckling som tar avstamp i skrivningarna ovan och som kan öppna för att politiker och tjänstemän på lokal nivå kan

komma att fatta beslut som prioriterar kostnadsbesparingar och därför leder till att anhörigas vårdbörla ökar.

När vi dessutom tar del av en rapport från Socialstyrelsen (10) som visar att i jämförelse med länder som är ekonomiskt likvärdiga med Sverige har Sverige bland de sämsta eller allra sämst värden på de flesta frågor som rör respekt för patientens individuella behov, preferenser och värderingar samt patienten som medaktör i vården har vi anledning att känna oro för framtiden. Det är ju inte så att svensk sjukvårdspersonal är mindre empatisk eller lyssnande än i andra länder men medborgarna såg alltför länge den starka staten som en vänlig farbror som med outsinliga resurser tog hand om deras behov och som visste bäst. De allt hårdare kraven på minskade kostnader har under senare år lett till underbemanning och därmed stress inom flera områden. Vi kan därför inte längre vänta oss detsamma av vården som tidigare. Situationen lär inte bli bättre framöver. Vi upplever en växande medvetenhet om dessa frågor inom vården och omsorgen men också att denna ibland har svårt att bryta igenom den hårda prioriteringen av budgetfrågor.

Sammanfattning

Det finns en risk att Staten i ansträngningarna att minska vårdkostnader kommer att öka anhörigas vårdbörla. Anhörigas Riksförbund måste börja sprida kunskap till medlemmarna om vad förändringarna kommer att betyda för framtiden. De skall inte smygas på de anhöriga. Det betyder att förbundet måste utveckla sin förmåga att kommunicera med medlemmarna. Sociala mediers kapacitet att öppna för kommunikation med många måste utnyttjas. Endast så kan förbundet hålla sig levande i ett förändrat samhälle.

Anhörigperspektivet har ännu inte fullt ut erkänts av hälso- och omsorgsmyndigheterna. En bidragande faktor till detta kan vara systemiska svagheter i att se patienten (=den anhörige) som en medaktör i vård och omsorg. Anhöriga bör mot bakgrund av de stora förändringar som hälso- och sjukvård kommer att möta enas om ett gemensamt förhållningssätt gentemot myndigheterna. Myndigheterna bör diskutera med anhöriga innan de formulerar policies i anhörigfrågor.

I vissa policydokument förefaller det för närvarande att finnas en sammanblandning mellan anhörigstöd och ansträngningar att minska kostnader. Det finns en risk att oklarheterna kan bidra till att politiker och tjänstemän på lokal nivå kan komma att prioritera kostnadsbesparingar framför anhörigstöd. Var står de anhöriga inför denna situation?

Anhörigstödet har tillkommit för att lindra situationen för den anhörige, inte för att minska kostnader! Än så länge är det så att det bör vara den anhörige som avgör när han/hon inte längre orkar bära anhörigbördan.

Referenser

1. <http://www.nsphig.se>
2. "Stödet till anhöriga omsorgsgivare", RiR 2014:9, Riksrevisionen
3. UIF-PI Inventering av personer med psykisk funktionsnedsättning, Göteborgs Stad, 2013
4. Stöd till Anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen, Socialstyrelsen 2013
5. "Riktlinje för anhörigstöd i Göteborgs stad, äldreomsorg och funktionshinder", Beslut i Kommunfullmäktige 2010-12-10, Göteborgs stad.
6. Förslag: "Utvärdering av riktlinjer för anhörigstöd i Göteborgs stad, äldreomsorg och funktionshinder", 2014-11-18, Stadsledningskontoret, Göteborgs Stad
7. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige, Socialstyrelsen 2012
8. Sveriges framtida befolkning 2012 - 2060, demografiska rapporter 2012:2, Statistiska Centralbyrån
9. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen
 - Demenssjukdom
Vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer 2010.
 - Hälsoekonomiskt vetenskapligt underlag
Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010.
10. "Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst", Lägesrapport 2015, Socialstyrelsen

11. <http://www.gbghso.se>

12. <http://www.anhoriga.se>

13. www.ahrisverige.se

14. "Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making", Summary of article, the Lancet, August 20, 2015

"Framtidens välfärd och den åldrande befolkningen", delutredning, Framtidskommisionen, DS 2013;8, Regeringskansliet

Vem hjälper dem som hjälper"?, enkät rapport maj 2015, NSPHiG,

Sveriges Framtida Befolkning 2012 – 2060, SCB

www.alzheimerforeningen.se