

RAPPORT FRÅM 6TH INTERNATIONAL CARERS CONFERENCE

GÖTEBORG 3-6 september 2015

Det blev en framgångsrik konferens som vi tror och hoppas kommer att få återverkningar på anhörigfrågan nationellt och globalt. Konferensen hade anordnats av NKA (Nationellt Kompetenscentrum för Anhöriga), UKCarers och AHR (Anhörigas Riksförbund) Vi var fyra deltagare från Anhörigföreningen Göteborg. Per Johan Ekelöf höll ett föredrag under rubriken "Anhöriginflytande i Göteborg". Han fick också in en debattartikel i GP med rubriken "Rör inte anhörigstödet i demensvården".

- Drottning Silvia invigde konferensen.
- 630 deltagare från 32 olika länder.
- Några av världens främsta forskare och policyskapare inom anhörigområdet medverkade.
- Över 250 olika föreläsningar och seminarier fanns att bevaka.

Konferensen fokuserade på fyra teman:

- Hälsa, omsorg och välbefinnande
- Att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg
- Kostnader för vård och omsorg
- Teknik, vård och anhörigomsorg

Några intressanta föredrag

Drottning Silvia

Under sitt föredrag betonade hon att det behövs smarta och hållbara lösningar inom olika områden för att möta de kommande utmaningarna.

För att bättre kunna stödja anhöriga måste vi få mer kunskap om deras situation och behov. Anhöriga är inte en homogen grupp. Det behövs olika lösningar. Därför är den här konferensen så viktig. Den fokuserar på anhöriga i ett brett perspektiv, sade Drottningen.

Hon berörde också sina egna erfarenheter av att vara anhörig. Familjen behöver stöd och information, betonade hon.

Baronessan Pitkeathley, grundare av UK Carers

Inledningsvis sa **baronessan Pitkeathly**: *GET THE NUMBERS!* Hon om någon borde veta, med 30 år erfarenhet av förenings- och lobbyarbete! Att ha sunda fakta, forskning och tydliga budskap inger respekt, vilket är oerhört viktigt i arbetet för de anhöriga.

I England finns 6 miljoner anhöriga som vårdar närstående. De sparar 119 miljarder pund/år för staten, vilket motsvarar 116 miljarder SEK.

Baronessan råder föreningarna att tala för sig själva men att samverka med andra organisationer, då är konsensus livsviktigt och det viktigaste av allt är att inte argumentera och kivas utan att organisera sig, ha tydliga budskap och ha bra samarbete med media!

Se till att lobba när det är lagförändringar på gång. Anhörigföreningar måste ständigt vara uppmärksamma på vilka förändringar som är aktuella.

Man måste fokusera på anhörigfrågorna, inte på frågor som rör den närstående.

Det finns så mycket mindre pengar än på 60-talet och man har inte råd med det som kunde åstadkommas då. Det finns dock stora likheter i de aktuella frågorna.

Anhörigrörelsen i England startade 1965. Från början var ordet "anhörigvårdare" ett främmande begrepp men genom åren har rörelsen, genom Carers UK, stiftat lagar för anhöriga, gett dem erkännande och fungerat som en röst i samhället. Idag är rörelsen på frammarsch världen över, ständigt växande, och anhörigas situation är en global angelägenhet. Pitkeathley nämnde även vikten av akademisk forskning, att få stöd från sin regering och få med sig politikerna. Ministrar, makthavare och tjänstemän byts ut eller slutar, därför måste de hela tiden hållas uppdaterade, menar Pitkeathley. Det finns fortfarande många anhöriga som inte nås och som vårdar i det tysta. Alla som arbetar för anhöriga måste vara obevekliga, det kan göras mer och vårt arbete är inte över, sa Pitkeathley.

Åsa Regnér barn-äldre och jämställdhetsminister

Många kvinnor vårdar en närstående och deras insatser är ovärderliga. Det finns ett socialt tryck på kvinnor, inte bara när det gäller anhörigvård, utan också när det gäller utbildning, att föda barn, se vackra ut och ta hand om allt. Ohälsan hos kvinnor ökar och anhörigomsorgen påverkar ekonomin - om man blivit tvungen att sluta arbeta eller gå ner i tid för att vårda någon påverkas pensionen. Det finns minst 1.3 miljoner anhöriga i Sverige och 100 000 av dessa har slutat arbeta eller gått ner i arbetstid för att vårda.

Det behövs mer forskning om anhöriga, mer data och analyser. Det behövs mer kunskap, inte minst inom genusforskningen. Regnér stödjer Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, som har till uppgift att bistå kommunerna med implementering samt verka tillsammans med universitet och högskolor. Demenssjukdomar ökar vilket får konsekvenser för familj, vänner och hela samhället. Vi måste ägna uppmärksamhet åt barn i familjer

medmissbruksproblem och anhöriga till personer med psykisk ohälsa, förklarade Regnér. Äldreomsorgen ska få mer resurser att anställa fler så att de kan leverera en god vård. Anhörigas insatser ska vara ett komplement till samhällets vård. Men vi kan göra mer och vi behöver er expertis, sade Regnér avslutningsvis.

Robert Anderson, forskningsledare

Förvärvsarbete har en skyddande effekt på anhörigas hälsa och livskvalitet. Det framgår av en stor europeisk studie som undersökt livskvaliteten bland 5 000 anhöriga omsorgsgivare.

Därför är det viktigt att arbetsgivare och fackföreningar underlättar för anställda med omsorgsansvar, konstaterade forskningsledaren Robert Anderson när han redogjorde för resultaten.

Studien har genomförts inom ramen för EU:s forskningsorgan för arbetslivsfrågor, Eurofound. Den visar att 15 procent av Europas befolkning regelbundet vårdar, hjälper eller stödjer en närstående minst en till två gånger i veckan. Det kan vara en äldre förälder, en sjuk livspartner eller ett barn med funktionsnedsättning. Sex procent ger omsorg varje dag. Både män och kvinnor är omsorgsgivare. Men när behovet ökar är det oftast kvinnorna som tar på sig ansvaret, konstaterade forskningsledare Robert Anderson från Irland.

Bland personer i arbetsför ålder är det vanligast att ge omsorg i åldersgruppen 50-64 år. Var femte person i denna grupp ger omsorg till en familjemedlem minst en gång i veckan. Av studien framgår att det finns skillnader mellan olika delar av Europa. Sverige, Danmark och Finland har längst andel anhöriga omsorgsgivare, 11 procent. I dessa länder är det också vanligast att man förvärvsarbetar parallellt med sitt omsorgsgivande, något som drygt 70 procent av de anhöriga gör.

I länderna i södra Europa som Italien och Spanien är 14 procent av befolkningen anhöriga omsorgsgivare. Hälften av dessa förvärvsarbetar inte. Ungefär densamma är situationen i Rumänien och Bulgarien.

Siffrorna visar också tydligt att ju mer omsorg man ger, desto svårare blir det att förvärvsarbete. Detta är olyckligt eftersom jobbet har en skyddande effekt, konstaterade Robert Anderson.

Och skillnaderna är stora. Anhöriga som jobbar har ungefär samma livskvalitet som övriga befolkningen, medan anhöriga utanför arbetsmarknaden känner sig betydligt mer spända, ensamma och deprimerade.

Han betonade att det är angeläget att uppmärksamma den här gruppen anhöriga omsorgsgivare. Som arbetsgivare kan man underlätta för anställda som har ett

omsorgsansvar på olika sätt, genom till exempel flexibla arbetstider, deltidsarbete och möjlighet till längre ledighet, sade han.

Alexandre Kalache, forskare och läkare i Brasilien

Jag skulle inte ha varit här. När jag föddes var medellivslängden i Brasilien 43 år. Idag är den 75. Det sade den snart 70-årige brasilianske forskaren och läkaren Alexandre Kalache vid det avslutande seminariet på den internationella anhörigkonferensen.

Alexandre Kalache har arbetat med åldersrelaterade frågor i över 40 år. Han har bland annat varit chef för WHO:s program för åldrande och hälsa. Idag är han verksam inom den internationella sammanslutningen ILC Global Alliance, som arbetar med frågor som rör livskvalitet i kombination med den ökade livslängden.

Under sitt föredrag beskrev han en värld i förändring där vi lever allt längre, vilket innebär att behovet av omsorg ökar. Men vem kommer att tillhandahålla omsorgen och vem ska betala för den? De som har råd kan alltid lösa situationen, men alla andra?

Den framtida välfärden kommer att vara beroende av anhöriga omsorgsgivare. Men alla äldre har inte barn. Barnen bor inte heller alltid på samma ort, och dessutom förvärvsarbetar de flesta. Kvinnorna som tidigare varit omsorgsgivarna är alltså inte tillgängliga längre, och vi män har inte vaknat upp, sade han.

Samtidigt som familjen "sviktar", lägger många regeringen alltmer ansvar på de anhöriga av besparingsskäl. Det blir en ohållbar situation, menade Alexandre Kalache.

Ska vi kunna åldras väl måste vi därför försöka hålla oss friska och självständiga. Samhället måste optimera möjligheterna för hälsa. Viktiga grundläggande faktorer för att må bra är utbildning, delaktighet, trygghet, i kombination med förebyggande insatser och vård, betonade han.

Alexandre Kalache efterlyste också en ny omsorgskultur som ett svar på den pågående livslängdsrevolutionen och familjens otillräcklighet. Han ser framför sig ett samhälle som bygger på solidaritet över generationsgränserna, ett samhälle som präglas av "low tech and high touch".

Jag tror att vi måste gå från vår besatthet att bota, och istället fokusera mer på god omsorg. Jag tror också att det kan bli ett mer harmoniskt samhälle, eftersom det kommer att finnas många äldre som kan vägleda de yngre, menade han.

Anhörigföreningens reflektioner

Bibi Lang

Från temat Att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorgarbete

Jag upptäckte att man i andra länder – t ex England, Nya Zeeland och Australien – nått långt när det gäller att uppmärksamma anhörigas situation och de konsekvenser som kan uppstå i relation till en anställning.

Vicky Wass, Cardiff Business School, Wales talade om informella vårdgivare (anhöriga) och möjligheten att ge stöd på arbetsplatsen samt deras välbefinnande.

Man har sett att det finns stora skillnader i anhörigas välbefinnande på arbetsplatsen. Mycket beror på vilket stöd man får på arbetsplatsen och av t ex fackföreningen. Man har sett ökande behov av vård och omsorg men också minskande tillgång på insatser inom vård och omsorg. Staten drar tillbaka sina resurser genom att begränsa sina vårdgivande enheter.

När man försöker kartlägga vårdgivarna/de anhöriga visar det sig att 18% kombinerar arbete och omsorg och 5% av dem vårdar mer än 10 timmar/vecka.

Lösningen kan vara att få tillgång till flexibel arbetstid. Insatser från facket förefaller inte vara av större vikt i denna undersökning men man kan se att den gällande arbetskulturen med långa arbetspass, är särskilt negativ för dem som vårdar/är anhöriga.

Tracey-Lee Dalton, University of Auckland, New Zealand beskrev utifrån en personlig synvinkel hur man kan kombinera arbete och vårdande. Hon drabbades av en allvarlig hjärnskada vid en cykeltävling och behövde flera års behandling och rehabilitering för att kunna komma tillbaka. Bland annat fick hon lära om grundläggande förmågor som att gå, tala, laga mat.

Den anhörige går igenom i stort sett lika stora utmaningar som den närstående under denna process. En minskad livskvalitet medför ofta en ökad depression. Den behandling som ges ska vara flexibel, lämplig och ekonomiskt möjlig.

Shingou Ikeda, Japan Institute for Labour Policy and Training, Japan talade om problemet med ökad trötthet hos anhöriga som vårdar närstående och de konsekvenser som det får i arbetssituationen. I Japan är mer än 25% av befolkningen över 65 år och det börjar få stora sociala konsekvenser. Tidigare drabbades framför allt kvinnor i medelåldern, de slutade arbeta för att enligt traditionen ta hand om sina eller sin makes föräldrar. Numera har dessa siffror jämnats ut mellan könen och man räknar med att totalt 100 000 personer lämnar varje år sitt arbete för att ta hand om närstående. Av dem beräknas 10 – 20 000 vara män.

Orsaken till att man väljer att lämna sin anställning är fortfarande oklar och trots att japanska regeringen redan 1995 tog beslut om en lag för långtidsfrånvaro upp till 3 månader (Family Care Leave) verkar de anställda utnyttja andra system i första hand.

Lagen jämställer vård av barn med vård av äldre eller dem med funktionsnedsättning vilket Shingou Ikeda hävdar är mindre lämpligt eftersom den vård som behövs för de äldre ofta inträffar under dagtid då man är på jobbet eller under natten då ens sömn avstörs att en dement närstående är uppe och stökar runt. Som anhörig har man alltså behov av ett annat lagstöd än det befintliga.

Effekten av att som anhörig vårda en närstående är ofta uttalad trötthet eller depression. Tröttheten visar sig genom att man somnar på jobbet eller att man gör misstag eller arbetar långsammare. Depression kan få till effekt att man får sämre arbetskapacitet. Det saknas forskning på dessa områden och många anhöriga mörkar för sin arbetsgivare hur deras privata situation ser ut.

Katherine Wilson, strategic manager, Employers for carers, UK beskrev erfarenheterna av *peer support*, ett nätverk av anhöriga med ansvar för närståendes hälsa på en arbetsplats. En enkät visar att 80% av de anhöriga känner sig ensamma, 57% har förlorat kontakter med släkt och vänner samt att 38% känner sig isolerade på arbetsplatsen.

Katherine lyfte fram *British Gas*, ett företag med flera tusen anställda, som en förebild där man tar stor hänsyn till de anhörigas situation. Stödet till de anhöriga består av en tydlig policy, stödinsatser och nätverk för anhöriga. Man beräknade att det kunde finnas så många som 2 000 anhöriga men vid en förfrågan visade sig 900 vara intresserade av att delta i ett internt nätverk. Dessa har nu tillgång till ett intranet, möjlighet att mötas för att byta erfarenheter och en websida. Nätverket hålls samman av en person, Geoff Kitchener, som även deltog i konferensen.

Katherine beskrev även insatser inom *London Fire Brigade* som ger stöd till anhöriga med hjälp av website, mentorskap, möten för direkt erfarenhetsutbyte, lunchmöten och andra former av peer support.

För övrigt hade företagen ett tydligt regelverk som ger stöd till de anhöriga – att kunna ringa samtal under arbetstid, gå ifrån även med kort varsel, möjlighet till frånvaro för att ta hand om en anhörig (inte bara i livets slutskede som i Sverige). Företagen ser det som en konkurrensfördel vid anställning att de arbetssökande känner till att man värnar om anhöriga och deras situation så att de kan stanna kvar på arbetsplatsen även om de måste vårda en närstående.

Ian Peters, Customer Facing Strategy, Centrica, UK beräknar att det finns mer än 40% anhöriga som vårdar närstående i England vilket motsvarar 9 miljoner individer. En tredjedel av dessa har slutat arbeta eller gått ner i arbetstid. Detta har inget ekonomiskt berättigande! Man måste anställa anhöriga vårdgivare, både unga och gamla. Han talar också om "the hidden carer" alltså vårdgivaren som inte berättar hur man har det, och vilka konsekvenser vårdandet får på arbetsplatsen.

Ara Cresswell, Carers Australia räknar med att det fanns 2.7 miljoner vårdgivande anhöriga i Australien 2012 vilket motsvarar 1.9 miljarder vårdtimmar (2015) eller 60.3 miljoner \$ AUS.

Orsaker:

Små familjer

Ensamstående föräldrar

Åldrande befolkning

Senarelagd pensionsålder 70 år

Det blir allt viktigare att behålla de anhöriga i arbetskraften, att se till att de kommer in i arbetslivet och att man har policies som stöder dem på arbetsplatsen. Det leder till mindre isolering, ekonomisk trygghet och återhämtning.

Janet Fast, University of Alberta, Canada vill se frågan om de anhörigas insatser i ett politiskt sammanhang, att de får tillgång till resurser och en effektivitet när det gäller lobbyarbete för de anhörigas frågor.

Hon ger exempel på länder som har lagstiftat i anhörigfrågor:

Danmark

England

Canada

Australien

..och hon menar att man ska identifiera de anhöriga och de dem rättigheter!

De ska få rättighet till ledighet (betald/obetald, på kort (Holland) och lång (Belgien) sikt)

Ekonomiskt stöd: direkt/indirekt (Sverige), skattelättnader, skyddad pension (Sverige)

Det ska till en samverkan mellan den anhörige och närstående, arbetsgivaren, samhällets resurser och lagstiftning.

Lord Filking, Centre for Ageing Better, UK menar att var och en ska ta ansvar för sitt liv och planera för sin ålderdom på ett sunt och ekonomiskt sätt. Man har ett ansvar att väcka opinion och att informera politiker och ledare. Om de inte gör det – gör det själv!

Anil Patel, director, Carers Worldwide har engagerat sig i anhörigfrågor efter att han och hans hustru fick ett barn med funktionsnedsättningar. Hans erfarenhet är att man i Indien ofta fastnar i frågorna: Varför hände det här? Vad kommer att hända om jag dör imorgon? Man behöver hjälp att ta sig förbi dessa frågor och att reda ut vad som gäller, man behöver kunskap och kontakter.

Många av de organisationer som säger sig vända sig till anhöriga, riktar sig i själva verket till de närstående vilket naturligtvis försvårar situationen för de anhöriga i stället för att underlätta.

Man räknar med en ökning av antalet anhöriga med 400% runt jorden.

Mary Chiu & Virginia Wesson, Mount Sinai Hospital, Toronto, Canada beskriver en modell för psykoterapi för anhöriga till närstående med demens med stöd av deras arbetsgivare.

The Reitman Centre CARERS program omfattar grupper på 6-10 personer som möts vid 8 tillfällen, 2 tim varje gång. Man får lära sig om demenssjukdomar, problemlösningstekniker och man har rollspelsövningar med experter närvarande. Ev emotionella frågor tar om hand som de dyker upp.

Marie Lilja Jensen, Dane Age, Aeldre Sagen, Danmark har gjort en undersökning avseende unga anhöriga med bräckliga föräldrar. I gruppen hjälpte 83% sina föräldrar, 23% 3-4 dgr i vecka, 17% mer än 4 dgr och 51% mer än 5 dgr i veckan. 27% av dem kände till samhällets stödinsatser.

Katherine Wilson, Carers UK fokuserar på äldre medarbetare med anhörigansvar. I ett land med åldrande befolkning och därmed åldrande arbetskraft är det viktigt att ta tillvara deras kompetens och erfarenhet och arbeta för att de inte lämnar arbetslivet onödigt tidigt. Man riskerar i så fall att förlora både kompetens och att få fördyrade rekryteringskostnader.

För att undvika denna situation skapar arbetsgivare policystrategier, olika stödinsatser och skapar peer support, till exempel peer champions.

Nyckelfrågor:

• arbetsgivare av alla storlekar

• externt stöd

• teknik

• stöd till äldre anhöriga

Lena Hultén

Från temat Hälsa, omsorg och välbefinnande

Råd till anhängorganisationer som vill nå fram och åstadkomma förändring

- Måste ha klara budskap
- Alla måste tala samma språk
- Berättelser
- Siffror på hur anhängstödet ser ut
- Siffror på anhörigas hälsa
- Måste samarbeta med andra organisationer
- Gemensamma strategier
- Siffror på vad man tjänar på att investera i anhöriga
- Vi behöver kampanja
- Var smart!

Per Johan Ekelöf

Tankar som vuxit fram ur konferenspresentationerna

Det övergripande intrycket av presentationerna är att anhängområdet står inför stora omställningar. Att vi bör studera hur man arbetar i andra länder för att inte uppfinna hjulet än en gång. Vi kan lära mycket av tex U.K., USA, Tyskland och Australien. De är samtliga länder med stora befolkningar och därmed stora resurser. Man imponeras av den professionalitet som genomsyrar deras anhängorganisationer.

Om man kopplar ålderspyramiden med allt fler äldre och allt färre yngre samt den allt större bristen på vårdpersonal, uppkommer frågan om hur den "informella vård" som nu utförs av anhöriga skall ske i framtiden. Lägger man därtill samhällets sinande ekonomiska resurser hamnar vi i ett läge där man ser ett behov av att integrera den "informella vården" med den "formella". I slutänden handlar det då om att samhället inte bara måste ersätta de "informella vårdarna" ekonomiskt utan också skapa förhållanden som underlättar "vårdandet" för dem.

Detta kräver en helt ny syn inte bara från samhällets sida utan också från AHR. Det anhörigstöd som etablerats i Sverige har ännu lång väg att gå

För denna omställning behöver AHR en vision för sin framtida roll. När staten viker undan bör AHR ta en aktiv roll, inte bara som försvarare av anhörigintressen, utan också som en organisation som tillför nyskapande idéer och aktivt strävar efter att få genomslag för dem. Detta kräver att man kontinuerligt integrerar aktuella forskningserfarenheter i det intressepolitiska arbetet. Det kräver nya attityder. Eftersom AHRs resurser är små bör man utveckla ett systematiskt samarbete med NKA för utnyttja dess kunskap i utformningen av intressepolitiken.

För att inte bara stanna vid ord bör AHR göra en förutsättningslös granskning av mål, effektivitet och kostnader i den nuvarande verksamheten.

Hälsningar

Anhörigföreningen Göteborg

Bibi, Lena och Per Johan