



Ett anhörigstöd för alla?

ERFARENHETER AV ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON
MED KOGNITIV SJUKDOM - MED FOKUS PÅ UTRIKES FÖDDA

MIGRATIONSSKOLAN är en del av Kunskapscentrum demenssjukdomar och har ett regionalt uppdrag i Region Skåne. Uppdraget består i att arbeta för jämlik och säker demensvård, oavsett bakgrund. Migrationsskolan ska verka för att:

- Bevaka, sammanställa och sprida kunskap
- Analysera, utvärdera och kvalitetssäkra resultat
- Bidra till kompetensutveckling
- Utveckla metoder och processer

Migrationsskolans övergripande mål är att skapa förutsättningar för att demensvårdens olika delar; utredning, diagnos, behandling, omvårdnad och stöd ska vara jämlik och säker för alla oavsett bakgrund.

INNEHÅLL

Förord	6		
Inledning	8		
Kapitel 1: Erfarenheter av anhörigstöd - en enkätundersökning	14		
Vem är det som har svarat på enkäten?	16		
Vilken form av stöd önskar de anhöriga?	19		
Vad önskar de anhöriga?	21		
Uppskattad hälsa hos de anhöriga	22		
Kapitel 2: Att vara anhörig till en person med kognitiv sjukdom	28		
Anhörigas behov av stöd	29		
Individanpassat anhörigstöd?	34		
Hur mår de anhöriga?	35		
		Vilka skillnader finns mellan utrikes födda och inrikes födda anhöriga?	37
		Kapitel 3: Att arbeta med anhöriga till en person med kognitiv sjukdom	44
		Hur når vi som arbetar med anhörigstöd ut till anhöriga?	46
		Öka kunskapen om kognitiv sjukdom	49
		Det är viktigt att kommunikationen fungerar	51
		Vi behöver samverka med andra	54
		Sammanfattning	59
		Referenser	64
		Bilaga	66

FÖRORD

Att vara anhörig till en person som drabbats av kognitiv sjukdom förändrar många gånger hela livet. Det kan innebära förändrade roller och det som tidigare var givet är inte längre givet. Att vara anhörig påverkar välbefinnande och livskvaliteten såväl fysiskt som psykiskt, men också den ekonomiska situationen och det sociala livet påverkas ju mer utrymme sjukdomen tar. Det är för många ett arbete utan semester, utan möjlighet till återhämtning, som inte sällan innebär tillsyn dygnets alla timmar, veckans alla dagar.

Undersökningar och studier visar på utsattheten hos anhöriga till en person med kognitiv sjukdom. I jämförelse med andra sjukdomstillstånd upplevs belastningen särskilt hög för anhöriga vars närstående har långt gången kognitiv sjukdom. Hög upplevd belastning har setts öka risken för sämre hälsa hos den anhöriga.

Vi har idag kunskap om den utsatthet som kan drabba anhöriga, men vi saknar i mångt och mycket kunskap om hur det är att vara anhörig till en utrikes född person med kognitiv sjukdom. Detta gäller såväl i forskningsresultat från både Sverige och internationellt. Finns det skillnader i anhörigas erfarenheter utifrån perspektivet utrikes född? Finns det skillnader i vilket stöd anhöriga erbjuds från vård och omsorg och vilket stöd de önskar att få? Skiljer sig utrikes födda anhörigas hälsa och välbefinnande från anhöriga till inrikes födda? Det är frågor som vi inom vår verksamhet på Migrationsskolan vid Kunskapscentrum demenssjukdomar har saknat svar på. Våra tidigare erfarenheter från samtal och möten med yrkesverksamma inom vården och omsorgen är att det även här saknas svar på dessa viktiga frågor.

Den här rapporten är ett resultat av ett arbete som Migrationsskolan vid Kunskapscentrum demenssjukdomar påbörjade hösten 2017 för att synliggöra anhörigas röst med fokus på utrikes födda. Med rapporten som är baserad på ett samarbete med Skånes 33 kommuner, vill vi ge dig som läsare en möjlighet att titta på anhörigas situation utifrån ett annat perspektiv. Vi har kartlagt anhörigstödet i kommunerna och ställt oss frågan om det anhörigstöd som erbjuds är ett anhörigstöd för alla.

Vi som står bakom rapporten är Migrationsskolan vid Kunskapscentrum demenssjukdomar. Migrationsskolan är en regionövergripande verksamhet inom Kunskapscentrum demenssjukdomar i Skåne med uppdrag att arbeta för jämlik och säker demensvård oavsett bakgrund. Rapporten är skriven av *Josephine Sörenson*, samhällsvetare och projektledare för Migrationsskolan, *Ingrid Fioretos*, etnolog och *Emma Lindgren*, folkhälsovetare.

Eva Granvik

Enhetschef, Kunskapscentrum demenssjukdomar, Region Skåne
Malmö, april 2019

INLEDNING

Kognitiv sjukdom är en av de sjukdomar som drabbar flest människor i världen och den enskilt största riskfaktorn för att drabbas är hög ålder. Världshälsoorganisationen, WHO, beräknar att över 35 miljoner människor runt om i världen lider av en kognitiv sjukdom. I Sverige har enligt Socialstyrelsen cirka 150 000 människor någon form av kognitiv sjukdom och antalet insjuknade per år beräknas till mellan 20 000 och 25 000 personer. Av de som är drabbade i Sverige idag har drygt 20 000 personer utländsk bakgrund. Under den kommande tjugoårsperioden förväntas antalet personer med utländsk bakgrund som har en kognitiv sjukdom att öka avsevärt. Det innebär att även antalet anhöriga med utländsk bakgrund förväntas öka.

Enligt statistiska centralbyrån hade i Sverige under 2018 cirka 24 procent av befolkningen utländsk bakgrund och i Skåne var den siffran cirka 28 procent. Det är sedan tidigare känt att migration, oavsett om den är frivillig eller ofrivillig, påverkar hälsan, både före, under och efter migrationsprocessen. För en del är processen en positiv händelse medan den för andra har föregåtts av hot, krig, tortyr eller förföljelse. Det är svåra och traumatiska händelser som påverkar individens hälsa och ökar risken för ohälsa. Människor som har migrerat har olika förväntningar på vård och omsorg utifrån de erfarenheter som de bär med sig. Detta ställer krav på yrkesverksamma som i mötet med patienter och anhöriga behöver ha en medvetenhet och förståelse för migrationsrelaterade frågor. Det handlar om att i varje enskilt möte ha förmågan att se individen och individuella behov.

För drygt tre år sedan genomförde vi på Migrationsskolan en nationell kartläggning med syfte att titta på eventuella skillnader i demensvården mellan inrikes födda och utrikes födda. Kartläggningen genomfördes med hjälp av uppgifter från Svenska demensregistret (SveDem). Vid tiden för kartläggningen fanns närmare 58 000 personer med kognitiv sjukdom registrerade i SveDem. Av dessa var 12 procent utrikes födda. Kartläggningens resultat visar flera signifikanta skillnader i demensvården. En av de skillnader som kartläggningen har visat handlar just om anhörigstödet, att utrikes födda fick anhörigstöd i mindre utsträckning än inrikes födda.

Kartläggningen ger oss inte svar på vad skillnaderna beror på. Sedan tidigare vet vi att vården och omsorgen av kognitiv sjukdom inte är jämlik. Utrikes födda söker vård för kognitiv sjukdom i mindre utsträckning än förväntat och också i ett senare skede. Detta innebär att anhöriga tar ett stort ansvar i omsorgen av sin utrikes födda närstående och vårdar sin närstående hemma under längre tid. Synen på kognitiv sjukdom varierar mellan olika kulturer. I en

del kulturer är sjukdomen förenad med både skam och stigma. Att kognitiv sjukdom är kopplad till negativa begrepp som skam och stigma kan påverka hur och när individen väljer att söka vård.

Att hjälpa och stötta en familjemedlem, en vän, eller en kollega är något som för de allra flesta är naturligt. Att vilja hjälpa och stötta är också något som de allra flesta har erfarenhet av, kanske för en kortare eller ibland en längre period. Men vad händer när tiden inte räcker till eller orken tar slut? Vården och omsorgen av personer med kognitiv sjukdom är idag beroende av informella vårdare, det vill säga personliga kontakter som en familjemedlem eller en vän. Det innebär att det är anhöriga som tar hand om en stor del av omsorgen i hemmet.

Familjen har i ett historiskt perspektiv haft en viktig roll i omsorgen av närstående. Först i slutet på 1950-talet växte den offentliga äldreomsorgen fram, och så sent som 1998 infördes ett komplement om stöd till anhöriga i socialtjänstlagen. Lagstiftningen skärptes 2009 när ordet bör byttes ut till ska, vilket innebär att kommunen ska stödja anhöriga. Rätten till stöd för anhöriga regleras i socialtjänstlagen 5 kap. 10 § och anger att kommunen ”ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. Stödet till anhöriga ska gälla för alla medborgare. Hur anhörigstödet är utformat i olika kommuner ser olika ut. Det innebär att det kan vara stora skillnader mellan kommuner vad gäller hur mycket stöd och vilket stöd som finns att erbjuda anhöriga. Migrationsskolan har sedan 2017 arbetat med en regional kartläggning av anhörigas erfarenheter av anhörigstöd, med fokus på utrikes födda. I denna rapport presenterar vi resultatet av denna kartläggning. Genom enkäter, samtal och intervjuer har vi tittat närmare på om det anhörigstöd som erbjuds är ett anhörigstöd för alla. Kartläggningen inkluderar däremot inte samtal med yrkesverksamma inom primärvård och specialistkliniker som även de möter anhöriga i sitt arbete.

Vår ambition med arbetet har varit att ge de anhöriga en röst och låta de anhöriga komma till tals. Som underlag till denna rapport har vi arbetat med tre övergripande delar. Den första delen består av en regional enkätundersökning till anhöriga. Vi har utformat en enkät som översatts till sju olika språk. Enkäten har delats ut till anhöriga till en person med kognitiv sjukdom, i samarbete med representanter från de 33 skånska kommunerna. Enkäten har besvarats av 322 personer och var femte enkät är besvarad av en anhörig som stödjer en närstående som är utrikes född. Den andra delen av kartläggningen består av samtal och intervjuer med anhöriga. Vi har samtalat, både enskilt och i grupp, med 32 anhöriga, varav 11 är utrikes födda. Det har varit en möjlighet för oss att få lyssna till deras erfarenheter av anhörigstöd och av att vara anhörig. De anhörigas erfarenheter har gett oss en ovärderlig grund att stå på i skrivandet av denna rapport. Den tredje och sista delen av kartläggningen består av samtal och intervjuer med yrkesverksamma. Vi har samtalat och intervjuat totalt 27 yrkesverksamma, från olika professioner och kommuner, som i sitt arbete möter personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga. Resultatet av kartläggningen presenteras i den här rapporten utifrån dessa tre delar.

I rapporten återkommer vi till ett antal viktiga begrepp, som både är centrala i rapporten, men som också varit viktiga för oss under arbetets gång. Med anhörig menar vi i den här rapporten den som stödjer en närstående som inte klarar av sin vardag på grund av kognitiv sjukdom. Med närstående menar vi personen som lider av kognitiv sjukdom. Formellt stöd är det stöd som erbjuds av vården och omsorgen i offentliga verksamheter, medan informellt stöd är stöd som ges av familjemedlemmar, vänner eller av frivilliga verksamheter. När begreppet direkt stöd används menas det stöd som riktas direkt till den anhöriga, såsom enskilt samtal, utbildning, praktisk hjälp i hemmet eller samordning av insatser. Med övrigt stöd menas det stöd som är riktat till den närstående och som kan avlasta den anhöriga, såsom hemtjänst, dagverksamhet och korttidsboende.

Anhörigstöd används i rapporten som ett övergripande begrepp för att beskriva stöd som ska underlätta för anhöriga som stödjer en närstående. Utrikes födda är personer födda i ett annat land, medan inrikes födda är personer födda i Sverige. Personer med utländsk bakgrund definieras som de individer som antingen är utrikes födda eller som är inrikes födda med två utrikes födda föräldrar. Vi har valt att använda begreppet kognitiv sjukdom i denna rapport när vi beskriver demenssjukdom. Kognitiv sjukdom används i den senaste DSM-V som är en manual för diagnoskriterier. I DSM-V har kognitiv sjukdom ersatt begreppet demens, som på latin betyder ”utan själ”.

Skriv ner dina reflektioner här:

KAPITEL 1

ERFARENHETER AV ANHÖRIGSTÖD – EN ENKÄTUNDERSÖKNING

I en utvärdering från Socialstyrelsen 2018 fastslogs att behoven hos personer med kognitiv sjukdom från andra länder behöver uppmärksammas. För att kunna göra detta menar Socialstyrelsen att det behövs mer kunskap om vilka insatser och metoder som bäst kan tillgodose behoven hos individer som är utrikes födda. För att få en överblick av anhörigas erfarenheter och användning av anhörigstöd i Skåne har vi genomfört en enkätundersökning. I detta kapitel presenteras den del av kartläggningen som vi har valt att kalla för regional enkätundersökning till anhöriga. Enkäten finns i sin helhet som en bilaga sist i rapporten.

Under hösten 2017 fick vi på Migrationsskolan möjlighet att träffa anhöriga och yrkesverksamma som i sitt arbete möter anhöriga till personer med kognitiv sjukdom. Med samtalen som utgångspunkt påbörjade vi en sammanställning av frågor om anhörigstöd, vilket senare resulterade i den regionala enkätundersökningen.

I samtalen med anhöriga lyftes ofta demenssjuksköterskans roll fram som någon de anhöriga hade kontakt med. Det blev därför naturligt för oss att samarbeta med demenssjuksköterskor. I de kommuner där demenssjuksköterska saknades samarbetade vi med anhörigkonsulenter, Silviasystrar, sjuksköterskor och anhörigsamordnare. Dessa personer har varit våra kontaktpersoner i arbetet med enkäten.

Enkäten har översatts till sju språk: albanska, arabiska, bosniska/kroatiska/serbiska, engelska, finska, persiska och polska. Den har granskats av språkkunniga personer inom respektive språk.

Enkäten delades ut av våra kontaktpersoner i kommunerna mellan juni och november 2018. Det har varit frivilligt att svara på enkäten och svaren har varit anonyma. Vi har inte fört statistik över hur stor andel av de utdelade enkäterna som har besvarats. Enligt en grov beräkning gjord med hjälp av kommunerna var svarsfrekvensen runt 50-60 procent. För att de anhöriga inte ska kunna identifieras finns det ingen uppgift insamlad om vilken kommun enkäterna kommer ifrån. Det går därför inte att undersöka skillnader mellan kommuner, vilket inte heller var målet med kartläggningen. Vår förhoppning är däremot att de anhöriga har känt sig trygga i att enkäterna inte går att koppla till en specifik kommun.

I januari 2019 hade enkäten besvarats av 322 anhöriga runt om i Skåne. Nedan presenteras vilka de anhöriga är, deras svar och kommentarer. Att observera som läsare är att de som besvarat enkäten

är de anhöriga som redan har en etablerad kontakt med någon form av kommunal verksamhet. Det innebär att vi i kartläggningen inte har nått de anhöriga som inte har någon kontakt med vården och omsorgen.

DEM VEM ÄR DET SOM HAR SVARAT PÅ ENKÄTEN?

Var femte anhörig (21 procent) som har besvarat enkäten har en närstående som är född i ett annat land än Sverige. Detta stämmer väl med fördelningen i Skåne där 28 procent av befolkningen har utländsk bakgrund. En tredjedel av dessa har uppgett att deras närstående är födda i Norden och hälften har uppgett att deras närstående är födda i övriga Europa. Fem anhöriga har uppgett att deras närstående är födda utanför Europa. Fyra av de anhöriga har valt att inte uppge födelseland på sin närstående.

Födelseland/region - närstående	Antal (%)
Sverige	254 (79)
Övriga Norden	23 (7)
Övriga Europa	36 (11)
Övriga Världen	5 (2)
Okänt	4 (1)

Tabell 1. Födelseland/region som de anhöriga har uppgett för sin närstående.

Den största andelen av de anhöriga som har svarat på enkäten är kvinna, 65 år eller äldre och pensionär. För de som svarat på enkäten och som stödjer någon från ett annat land än Sverige skiljer sig detta åt. Dessa anhöriga är yngre, ofta dotter eller son till den närstående, och kvar i arbetslivet. Denna skillnad är påtaglig och då yngre anhöriga lever under andra levnadsförhållanden påverkas rollen som anhörig på ett annat sätt än för äldre anhöriga. Att vara yngre och anhörig innebär att tvingas att hantera flera olika roller i sin vardag, där varje roll medför ansvar. Det kan till exempel handla om att ansvara för ett arbete eller att ansvara för barn, många gånger båda delarna. Vid utformningen av anhörigstöd behöver hänsyn även tas till yngre anhöriga.

Könsfördelningen bland de som svarat på enkäten är densamma oavsett födelseland på den närstående. Det är drygt två tredjedelar kvinnor och knappt en tredjedel män. Många av de yrkesverksamma som vi har träffat och som möter anhöriga i sin yrkesroll bekräftar att det ofta är kvinnor som de möter.

Demografi, bakgrundsinformation	Anhörig till inrikes född närstående (%)	Anhörig till utrikes född närstående (%)
Kvinna	181 (71)	49 (72)
Man	70 (28)	19 (28)
Yngre än 65 år	48 (19)	27 (40)
65 år eller äldre	203 (80)	41 (60)
Arbetar/studerar	41 (16)	22 (28)
Pensionär	204 (80)	39 (57)
Övrigt	9 (4)	7 (10)
Stödjer make/maka/sambo	189 (76)	36 (53)
Stödjer förälder	45 (18)	28 (41)
Övrigt	10 (4)	4 (6)

Tabell 2. Bakgrundsuppgifter om de anhöriga som har svarat på enkäten. Notera: För ett fåtal anhöriga saknas en eller flera av dessa uppgifter.

Drygt hälften av de anhöriga uppskattar att de stödjer sin närstående 0-20 timmar i veckan och något mindre än hälften uppskattar att de stödjer sin närstående mer än 20 timmar i veckan. Vi kan i enkäten se att det finns ett samband mellan ålder och antal självuppskattade timmar som den anhöriga stödjer eller vårdar sin närstående. En stor andel av de äldre uppskattar att de stödjer sin närstående mer än 40 timmar i veckan, medan de som är yngre uppskattar färre antal timmar i veckan. För de anhöriga där den närstående bor på särskilt boende är sambandet inte lika tydligt, där ger den anhöriga allmänt färre timmar stöd i veckan, vilket kan ses som naturligt då de närstående

på särskilda boenden får formellt stöd i större utsträckning.

Generellt är det inom den egna kommunen som de anhöriga har fått information om att det finns anhörigstöd. Närmare två tredjedelar av de anhöriga som har svarat på enkäten har fått informationen av personal inom den egna kommunen. En bidragande förklaring till detta kan vara att det är personal i kommunerna som varit delaktiga i utdelningen av enkäten. För anhöriga till inrikes födda är det därefter vanligt att ha fått information från personal på specialistklinik. För anhöriga till utrikes födda närstående är det vanligt att ha fått information om anhörigstöd av yrkesverksamma inom primärvården. Endast ett mindre antal uppger att de inte fått någon information om anhörigstöd.

VILKA ANDRA VÄGAR HAR DE ANHÖRIGA FÅTT INFORMATION OM ANHÖRIGSTÖD? – KOMMENTARER FRÅN ENKÄTEN

Personlig kontakt tagen av oss anhöriga på eget initiativ

Brev i posten, troligen genom dagverksamhet

Via mitt arbete, jobbar själv på ett boende

Via studieförbunds kursutbud om anhöriggrupper

Röda Korset

Info i Sydsvenskan om kurs för personer med minnesstörningar

Mun mot mun

Såg en uppsatt lapp om anhörigträffar om demens i en klädaffär!

Genom denna enkät

VILKEN FORM AV STÖD ANVÄNDER DE ANHÖRIGA?

I enkäten fick de anhöriga svara på vilken form av formellt stöd de fått under de senaste sex månaderna från vården och omsorgen. Alternativen i enkäten berör dels direkt stöd som ges till den anhöriga och dels övrigt stöd som är riktat till den närstående och som indirekt kan avlasta den anhöriga.

De vanligaste formerna av formellt stöd som de anhöriga har tagit del av var gruppsamtal/anhöriggrupper, hemtjänst, dagverksamhet och särskilt boende.

Formellt stöd	Anhöriga till inrikes född närstående(%)	Anhöriga till utrikes född närstående(%)	Totalt antal anhöriga (%)
Enskilt samtal	58 (23)	16 (24)	74 (23)
Gruppsamtal/anhöriggrupp	96 (38)	14 (22)	110 (34)
Utbildning/information	44 (17)	5 (8)	49 (15)
Avlastning i hemmet	33 (13)	6 (9)	39 (12)
Ekonomiskt stöd	2 (0,8)	0 (0)	2 (0,1)
Hemtjänst	82 (32)	15 (23)	97 (30)
Dagverksamhet	81 (32)	13 (20)	94 (29)
Korttidsboende/växelboende	49 (19)	5 (8)	54 (17)
Särskilt boende	67 (26)	25 (37)	92 (29)
Annat stöd	17 (7)	2 (3)	19 (6)

Tabell 3. Stöd som de anhöriga uppgett att de har fått under de senaste sex månaderna. Av de 322 anhöriga har 280 angett att de har fått någon form av stöd från vård och omsorgen.

Det är färre av de som stödjer en närstående från ett annat land som har fått stöd i form av gruppsamtal, utbildning/information, hemtjänst, dagverksamhet och korttidsboende/växelboende. Exempelvis har över en tredjedel av de anhöriga till en inrikes född närstående deltagit i gruppsamtal/anhöriggrupp, medan det endast är en femtedel av de anhöriga till en utrikes född närstående som deltagit

i gruppsamtal. Att som anhörig ha fått samtala enskilt med vårdpersonal skiljde sig däremot inte, var femte av de anhöriga har haft enskilt samtal med vårdpersonal de senaste sex månaderna.

Den vanligaste formen av formellt stöd som de anhöriga till en utrikes född närstående har fått är särskilt boende. Mer än var tredje anhörig som svarat på enkäten och har en närstående som är född utanför Sverige har fått stöd till sin närstående genom plats på särskilt boende. För de inrikes födda närstående är det en fjärdedel som bor på särskilt boende. Detta kan till viss del förklara varför stöd som hemtjänst och dagverksamhet inte har uppgetts i så stor omfattning bland anhöriga till utrikes födda. Ser vi endast till de anhöriga där deras närstående inte bor på särskilt boende minskar skillnaderna som nämnts ovan i övriga former av stöd. Andelen som varit på enskilt samtal är då något större hos de med utrikes född närstående och andelen med hemtjänst skiljer sig inte åt. Stöd som gruppsamtal, utbildning/information, dagverksamhet och korttidsboende/växelboende har dock fortfarande uppgetts i mindre utsträckning av de anhöriga till utrikes födda närstående.

Orsakerna till varför särskilt boende är den vanligaste formen av stöd för anhöriga till utrikes födda kan vara flera. De kontaktpersoner i kommunerna som varit delaktiga i kartläggningen menar att det handlar om när i sjukdomsförloppet som personen med kognitiv sjukdom och den anhöriga väljer att söka stöd och vård. Det stämmer överens med internationell forskning som pekar på att utrikes födda med kognitiv sjukdom söker sig till vård och omsorg i ett senare skede av sjukdomen. Samtidigt har de anhöriga till en utrikes född närstående uppgett att de sett symtom av kognitiv sjukdom en kortare tid tillbaka än de till en inrikes född närstående. Det kan tyckas motsägelsefullt, att sjukdomstecken funnits en kortare tid samtidigt som sjukdomen är så långt gånge att det behövs vård i form av särskilt boende. Förklaringen kan finnas i vilken kunskap de

anhöriga och de närstående har om kognitiv sjukdom. Det är svårt att upptäcka sjukdomssymtom när det inte finns kunskap om sjukdomen bakom och för kognitiva sjukdomar kan vissa symtom lätt förväxlas och tolkas som en naturlig del av åldrandet.

Utöver formellt stöd ställdes frågor i enkäten om informellt stöd. Närmare hälften av de anhöriga fick ibland stöd av sin omgivning såsom vänner, släktingar och bekanta. En fjärdedel fick ofta stöd av omgivningen samtidigt som en fjärdedel av de anhöriga inte fick något stöd av sin omgivning. Att få stöd av omgivningen skiljde sig inte åt om den närstående var utrikes född. Däremot fick en fjärdedel av de anhöriga till inrikes födda stöd av en frivillig organisation eller förening, något som var mindre vanligt hos de som stödjer en närstående från ett annat land. Endast tre procent av samtliga anhöriga fick stöd i ett kyrkligt samfund.

VAD ÖNSKAR DE ANHÖRIGA?

Många av de anhöriga är nöjda med det stöd de erhåller av vården och omsorgen. Flera av de anhöriga har lämnat positiva kommentarer om det stöd de och deras närstående har fått och ett flertal verksamheter och personal har lyfts fram. På frågan om de upplever att de har fått tillräckligt stöd har närmare två tredjedelar svarat ”ja” eller ”oftast”. Samtidigt är det var sjätte anhörig oavsett bakgrund, som upplever att de inte har fått tillräckligt stöd.

Vid enkätfrågan om stödet kan bli bättre och i så fall hur, svarade flest att de önskade mer information om anhörigstöd och kognitiv sjukdom. Även kortare väntetider till insatser från hälso- och sjukvården efterfrågades.

De vanligaste förbättringsområdena	Anhöriga till inrikes född närstående (%)	Anhöriga till utrikes född närstående (%)
Mer information om vilket stöd som finns att få	65 (26)	19 (28)
Mer information/utbildning om demenssjukdomar	56 (22)	19 (28)
Kortare väntetider till att få insatser från hälso- och sjukvården	49 (19)	13 (19)

Tabell 4. De vanligaste förbättringsområdena som de anhöriga har valt av flera givna alternativ i enkäten.

Utöver de givna alternativen på enkätfrågan om hur det formella stödet kan bli bättre har anhöriga lagt till flera förbättringsförslag. Förslagen handlar om att ha mer flexibilitet i de olika stödformerna, till exempel flexibla tider i dagverksamhet eller flexibilitet vid avlastning. Flera efterfrågar bättre samverkan mellan specialistklinik, primärvård och kommun. Anhöriga efterfrågar särskilt att kunna vända sig till en och samma person i kommunen när det gäller frågor om anhörigstöd. Flera önskar också att kunskapen om kognitiva sjukdomar ökar, såväl hos yrkesverksamma inom kommunen som hos de anhöriga själva. De som har sina närstående på särskilt boende vill att de närstående ska få mer stimulans, till exempel mer fysisk aktivitet och utomhusvistelse.

UPPSKATTAD HÄLSA HOS DE ANHÖRIGA

Att vara anhörig till en närstående med kognitiv sjukdom påverkar den egna hälsan. I enkäten har de anhöriga fått skatta sin hälsa under de senaste fyra veckorna. Genom olika påståenden har den anhöriga fått välja var hon eller han har befunnit sig på skalan den senaste månaden, exempelvis känt sig pigg eller känt sig trött.

Vid skattning av den egna hälsan är det två tredjedelar av de anhöriga som har relativt låga skattningstal, vilket innebär att många anhöriga upplever sin hälsa som överlag dålig. Många har uppgett att de känner sig oroliga eller spända och har haft lite energi. Samtidigt anger de att de har fungerat bra i kontakt med andra människor.

En av de anhöriga skriver:

Har varit nöjd för det mesta. Men ensamhet (i tvåsamhet) tär trots all hjälp. Varit svårt att planera livet i många år. Upplever mej själv som ganska bra skådespelare. Alltid glad och positiv. En clown gråter alltid inombords. Detta är och har varit en lång resa.

De anhöriga till närstående som är födda i ett annat land än Sverige skattar sin hälsa något sämre än inrikes födda. Det är en något större andel som sovit dåligt, haft svårt för att koncentrera sig, haft brist på idéer/kreativitet, varit i känslomässig obalans, samt upplevt att kroppen fungerat dåligt i förhållande till livssituationen. Dessa skillnader är dock små.

Att vara anhörig till en närstående med kognitiv sjukdom har setts påverka den egna hälsan och hälsan hos den anhöriga försämrats i takt med upplevelsen av börda. Samtidigt finns det allt mer forskning som lyfter fram det positiva i rollen som anhörig. Att vara anhörig kan till exempel ge en känsla av meningsfullhet och kan då påverka hälsan positivt.

UPPLEVELSER AV ATT VARA ANHÖRIG – KOMMENTARER FRÅN ENKÄTEN

Det känns som fokus idag är mycket inriktat mot patienten.

Det känns väldigt tungt emellanåt.

Jag har mått dåligt och sovit dåligt. Jag kunde inte lämna honom när jag skulle handla eller gå någonstans själv.

Det är ett ansvar som ibland blir övermäktigt att bära.

Jag upplever att min förmåga att påverka situationen är begränsad för att min far anses som myndig och får i stort bestämma själv vad han vill göra.

Utan stöd från mina föräldrar (de försökte så gott de kunde), vänner, arbetskamrater och hemtjänst hade jag aldrig klarat denna enorma påfrestning. Man tvingas ge upp sitt liv bit för bit.

SAMMANFATTNING

Anhöriga som stödjer en närstående som är utrikes född har i mindre utsträckning fått stöd i form av gruppsamtal, utbildning/information, hemtjänst, dagverksamhet och korttidsboende/växelboende.

Många av de anhöriga önskar mer information om anhörigstöd och mer utbildning om kognitiva sjukdomar. För de anhöriga som stödjer en person som är utrikes född är detta särskilt angeläget.

De anhöriga till närstående som är utrikes födda skattar sin hälsa något sämre än övriga som svarat på enkäten. Dock är det generellt att många av de anhöriga känner oro och upplever att de har lite energi, oavsett bakgrund.

FRÅGOR TILL DIG SOM LÄSARE

- Hur arbetar din kommun med att möta anhörigas individuella behov?
- Är anhörigstödet som erbjuds i din kommun tillgängligt för alla? Erbjuds anhörigstöd på kvällstid och helger?
- Hur arbetar din kommun för att hitta de anhöriga som är i behov av stöd och som inte tar kontakt själva?
- Har anhörigstödet som erbjuds i din kommun utvärderats?

Skriv ner dina reflektioner här:

ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON MED KOGNITIV SJUKDOM

För att komplettera de svar vi fick genom enkäten har vi intervjuat anhöriga till en person med kognitiv sjukdom. Denna del i kartläggningen har vi valt att kalla samtal och intervjuer med anhöriga. Vi har träffat sammanlagt 32 anhöriga och av dessa är 19 kvinnor och 13 är män. 11 av de anhöriga är utrikes födda, varav 9 inom Europa. För flertalet (19) är den närstående en förälder, medan 13 har omsorg för sin make/maka. I våra samtal, som vi fört både enskilt och i grupp, har vi samtalat om deras situation och erfarenheter av att vara anhörig. Fyra av de anhöriga har vi träffat vid upprepade tillfällen och då fått möjlighet till ett mer fördjupat samtal. De utrikes födda anhöriga som vi träffat har alla talat svenska och vi har inte haft behov av att anlita tolk vid våra möten. Däremot talar inte deras närstående svenska.

Det finns flera likheter i erfarenheter och situation för de anhöriga som vi har pratat med. Dessa likheter är oberoende av livssituation och de förutsättningar som de lever under, likaväl om de är födda i Sverige eller är utrikes födda. Samtliga av de intervjuade framhåller att det är viktigt för dem att de blir sedda och lyssnade till. De vill att de yrkesverksamma som de möter ska prata med dem och inkludera dem i arbetet med deras närstående. De känner ansvar för att deras närstående har det så bra som möjligt. ”Om jag vet att min mamma har det bra då slipper jag oroa mig”, säger en av de anhöriga.

ANHÖRIGAS BEHOV AV STÖD

Att vara anhörig till en person med kognitiv sjukdom innebär att ens livssituation förändras stegvis. Detta gör att det stöd som den anhöriga har behov av förändras i takt med den närståendes sjukdomsförlopp. Samtliga av de anhöriga som vi har träffat använder anhörigstöd, men i olika utsträckning. Alla definierar dock inte det stöd som de får som just anhörigstöd. Till exempel får en närstående daglig hjälp av hemtjänst, men detta uppfattas inte av den anhöriga som ett stöd.

Några berättar att de är nöjda med det stöd som de har fått från vården och omsorgen. De anser att de har fått bra och rätt stöd, precis vid rätt tidpunkt. Samtidigt berättar merparten av de anhöriga att de har fått kämpa för att hitta fram till någon som lyssnade och som kunde erbjuda hjälp eller stöd. De påpekar att det har varit svårt att veta var de ska vända sig för att få information. Den här perioden beskrivs som mycket arbetsam och flertalet önskar att någon yrkesverksam från vården och omsorgen hade funnits till hands och lotsat dem rätt.

Det är inte alla som vi intervjuat som definierar sig som anhörig och de har svårt att känna igen sig i rollen som anhörig. Deras närstående är sjuk och de ser sig snarare som hustru, make, dotter eller

son än som en anhörig. ”Det är svårt att veta när jag går från att vara man till min hustru till att bli en omhändertagande anhörig”, säger en av de intervjuade. Samtliga intervjuade menar att rollen som anhörig är något som de har växt in i efter hand.

De anhöriga berättar hur deras närstående under flera år gradvis förändrades och att förändringarna kom smygande.

Jag började märka att allt inte stod rätt till. Min man glömde vad han skulle säga och vad han var på väg att göra. Han började gå dåligt. När vi var och handlade hittade han inte tillbaka till bilen. När han inte klarade av att hantera kaffekokaren sa han att den var sönder. Sedan klarade han inte av att ringa i telefon. Men han ville inte gå till läkare.

När de anhöriga försökte få den närstående att uppsöka hälso- och sjukvården för sina symtom, möttes de ofta av oförstående, eftersom den närstående inte upplevde att det fanns något problem. Merparten berättar att de först vände sig till primärvården. För flertalet var mötet bra och ledde till att den närstående utreddes och fick en diagnos. I samband med diagnosen fick de även information och erbjudande om olika stödinsatser. Men så var det inte för alla. En del av de intervjuade berättar att de möttes av oförstående från hälso- och sjukvården när de väl sökte kontakt.

Jag kommer ihåg när jag först började misstänka att det var något fel på min fru. Jag ringde till vårdcentralen och sa att jag var orolig för att min fru hade demens. Kan ni hjälpa mig? De svarade: Nej, det kan vi inte, din fru måste ringa själv. Men hon kunde inte ringa. Hur skulle hon kunna ringa?

Det är ofta starka känslor förknippade med minnet av den första kontakten med vård och omsorg. En av de intervjuade blir upprörd när hon tänker tillbaka på hennes första möte med primärvården och hur de där pratade om hennes mamma.

Vårdcentralen är ju det sämsta stället. Det var ingen som hade koll på mamma. När hon försämrades träffade vi en läkare som sa: Din mamma är så gammal nu och det är vanliga ålderssymtom, det tillhör åldern. På vårdcentralen skrotade man liksom henne direkt. Hon var för gammal, det fanns ingen hjälp att få, fick vi höra.

Den anhöriga, i citatet ovan, gav inte upp och försökte gå vidare genom att få en remiss till en specialistklinik. Hon ville att en specialist skulle bedöma hennes mammas symtom.

Vi frågade om mamma kunde få komma till en specialistklinik och läkaren på vårdcentralen sa: De kommer inte ta emot henne, hon är för gammal. Jag blev ledsen när han sa så, liksom att det inte var lönt att lägga något krut på henne. Till slut ringde jag tre gånger i veckan, men fick inte någon tid på vårdcentralen. I minst sex månader ringde jag för att försöka få hjälp.

Dottern beskriver sin kamp för att bli lyssnad till och för att bli sedd. I hennes fall var det primärvården som hon upplevde inte lyssnade. För andra kan det vara andra instanser som de kommit i kontakt med under sjukdomsprocessen som de upplever inte har sett, lyssnat eller förstått.

I vårt intervjumaterial är det ungefär lika många som fått sin diagnos på primärvården som har fått diagnosen vid besök på en specialistklinik. Flera av de intervjuade berättar att det var svårt för dem att ta till sig den information de fick, speciellt om det stöd som erbjöds inte upplevdes som rätt eller kom vid rätt tidpunkt. På samma gång säger de anhöriga att de ofta hade problem med att navigera och hitta rätt bland vilken organisation eller instans som ansvarade för vad. ”Det var en jäkla soppa hela tiden. Vi visste ingenting om hur det var organiserat i kommunen och sjukvården. Det borde vara tydligare”, säger en anhörig. En annan berättar att det var svårt för honom att förstå att hemsjukvård och hemtjänst tillhörde olika ansvarsområden. Detta försvårade för honom när han sökte hjälp för sin pappa.

En stor andel av de anhöriga berättar att de har behövt kämpa och vara påstridiga för att deras närstående skulle få hjälp i hemmet när de inte längre klarade av sin vardag. Merparten av de intervjuades närstående har haft tillgång till hemtjänst. När hemtjänsten har fungerat bra har det varit en välbehövlig avlastning för den anhöriga. En anhörig berättar att det var hennes mamma som ställde till det genom att vägra släppa in hemtjänstpersonalen när de kom.

Det var mamma som sa nej och gjorde det svårare än det hade behövt vara. När mamma sa att hon inte behövde någon hjälp när de ringde på, så gick en del bara. De hade inte tillräcklig kompetens för att ta sig in. Så då bara gick de därifrån. Då kändes det inte bra. Men sedan blev det bättre med det. Nu kan jag egentligen inte klaga på något. När mamma accepterade hjälpen från hemtjänsten var hon väldigt glad för den. Hon tyckte om de som kom. Hon tyckte de var jättegulliga. Jag önskar att fler inom hemtjänsten kände stolthet över sitt arbete. För det är ett viktigt arbete som de gör.

På samma gång uttrycker de intervjuade att de är negativa till hemtjänsten och hur den fungerar eller ”inte fungerar”.

Hemtjänsten fungerar inte, det är katastrof. De är ständigt underbemannede och samtidigt vårdar de otroligt svåra och tunga patienter i hemmet. Patienter som är sängliggande, som skiter på sig och som de måste mata. Det kommer olika personer hela tiden och de har ingen utbildning. Jag känner stor maktlöshet över detta.

För dessa anhöriga var det ofta svårt att lita på hemtjänsten och att de gjorde ett bra arbete som stöttade deras närstående. Flera berättade att de ofta kände oro och stress under den här perioden. De kände sig tvingade att gå hem till sin närstående för att se att det fungerade.

På slutet hade mamma 7-8 besök av hemtjänsten varje dag. I början skrev personalen upp varje gång de varit där, men de senaste två åren har de bara skrivit upp när mamma fick medicin. Då visste

jag inte om mamma fått mat när jag kom dit. Det fanns ingen signatur. Det kändes väldigt otryggt. Det var nya ansikten varje dag. Jag fick eksem, eftersom jag kände stor inre oro och stress. Jag var helt nerkörd.

Merparten av de intervjuade uttrycker att de inte är nöjda med att den personal som de möter inom hemtjänst, växelboende, korttidsboende eller särskilt boende ofta byts ut och att många saknar utbildning om kognitiv sjukdom. ”Varför kan man inte göra ett system där det är samma personer som kommer i synnerhet till demenssjuka? Och hur kommer det sig att man kan jobba med det här utan att ha någon utbildning i demenssjukdom?”, undrar en av de anhöriga.

När det inte längre är hållbart för den närstående att bo kvar hemma är det möjligt att via kommunens biståndshandläggare ansöka om särskilt boende. Flera av de intervjuade anhöriga berättar att de fick kämpa för att få in sin närstående på ett särskilt boende. ”Det är ju inte alla med demens som har två påstridiga söner”, säger en av de anhöriga och fortsätter:

Jag vet inte hur sjuk man måste vara för att få plats på ett boende. Mamma kunde inte klara sig själv hemma. Hon klarade inte av att göra någonting själv längre. Ändå fick vi avslag två gånger. Mamma fick en stroke och efter det sökte vi för tredje gången och då fick mamma en plats. Det krävdes att hon skulle få en stroke. Det tycker jag är för jäkligt.

Flera av de anhöriga som vi pratat med efterfrågar att yrkesverkamma som möter personer med kognitiv sjukdom och anhöriga ska ha utbildning och rätt förutsättningar. ”Samhället måste ta hand om detta på ett annat sätt”, säger en av de intervjuade anhöriga, och fortsätter: ”Man måste kunna kräva att den personal som jobbar med de här personerna har utbildning och kompetens. Samhället måste träda in och tala för de dementa, det ska inte anhöriga behöva göra”.

INDIVIDANPASSAT ANHÖRIGSTÖD?

Merparten av de intervjuade anhöriga har positiva erfarenheter av det anhörigstöd som de erbjudits. De framhåller ofta en specifik person eller verksamhet som har varit viktig för just dem. Detta kan exempelvis vara gemenskapen de hittat i en anhöriggrupp eller samtal med en specifik Silviasyster, anhörigkonsulent, demenssjuksköterska eller kurator. Några berättar att även om de har blivit erbjudna anhörigstöd har de inte ansett att det var något för dem. De har därför inte tackat ja till detta. På samma gång var det några som inte hört talas om anhörigstöd eller visste vad detta innebar. ”Det är ingen som har erbjudit mig något stöd. Jag hade nog velat ha det om jag hade fått erbjudande om det. Jag har fått leta efter information själv”, säger en av de intervjuade.

De anhöriga beskriver att det har varit svårt att veta var de skulle söka hjälp och vad de skulle fråga efter för anhörigstöd. De undrar: ”Vad finns det för stöd att få? Var ska jag leta? Passar det som erbjuds för just mina behov?”. Flera av de intervjuade säger att de önskar att de hade erbjudits mer individualiserat anhörigstöd som utgick från deras behov. De framhåller att det är viktigt att de blir erbjudna rätt stöd vid rätt tidpunkt. ”När demenssjuksköterskan kom hem till oss och informerade tänkte jag att det här rör nog inte mig. Det blir nog inte så allvarligt med min fru. Jag tog inte till mig informationen helt enkelt”, säger en anhörig. För den här mannen kom informationen vid fel tidpunkt och han var inte mottaglig för den.

Några anhöriga efterlyser möjlighet till kontakt med en person vars uppgift är att lotsa eller vägleda den anhöriga. De vill att det i kommunerna ska finnas en case-manager, en person som känner till hur systemet runt anhörigstöd är uppbyggt och vad som erbjuds. En case-manager ska ha kunskap om just den individuella situation som den anhöriga lever under. Personen ska vara steget före, vägleda, komma med förslag och vara insatt i den anhörigas aktuella behov,

men även ha kunskap om de behov som kan komma längre fram.

På samma gång vill merparten av de intervjuade få mer kunskap om kognitiv sjukdom. De vill få mer insyn i vad kognitiv sjukdom kan innebära och hur de som anhöriga ska bemöta sin närstående.

Jag har inte fått någon utbildning i vad demenssjukdom kan innebära. Det är först nu jag har blivit erbjuden utbildning här på mammas boende, men nu är det för sent. Jag vill inte veta något mer nu. Det hade varit bra om jag långt tidigare hade fått en förklaring till hur sjukdomen kan bli. Till exempel om hur jag ska bemöta mammas aggressivitet. Jag har kämpat i motvind hela tiden med mamma.

Det är anmärkningsvärt att så många av de intervjuade säger att de skulle vilja ha mer kunskap om kognitiv sjukdom. För att den anhöriga ska kunna förstå, förhålla sig till och fatta beslut om informationen som getts måste informationen i så stor utsträckning som möjligt vara anpassad utifrån individen.

HUR MÅR DE ANHÖRIGA?

De anhöriga upplever att de ofta känner sig ensamma i sin roll som anhörig. De pratar om svårigheten med att leva ensam i tvåsamhet. När den närstående gradvis förändras kan det leda till att det blir svårt att föra samtal med varandra. Detta gör att den anhöriga känner sig ensam och flera uttrycker att de skulle vilja ha någon att prata med. ”Vad skönt det var att få prata av mig lite om det här med er. Jag har ingen annan att prata med om de här sakerna”, säger en anhörig vid intervjutillfället. Den här anhöriga hade ännu inte kontaktats av vården och omsorgen för att få information om anhörigstöd, till exempel enskilt samtal. ”Jag behöver prata om allt det här. Jag mår mycket dåligt. Jag har problem med min sömn. Jag har fått en överdos av stress”, säger en av de intervjuade anhöriga.

För några av de anhöriga var det svårt att prata med släktingar, vänner eller grannar. Dessa förstod inte riktigt vad kognitiv sjukdom innebar. De anhöriga berättade att flera av deras närmaste hade dragit sig undan och kom inte längre och hälsade på. De uttryckte även att släktingar, vänner eller grannar kunde lägga sig i och hade åsikter om hur de som anhöriga valde att hantera situationen. En vän eller granne kunde ha åsikter om att den anhöriga valde att lämna över omsorgen av den närstående till andra, till exempel genom att flytta den närstående till ett särskilt boende.

Jag känner att min syster lägger skuld på mig att mamma är här på boendet. Mammans väninnor lägger sig också i. Att behöva stå till svars inför min syster och mammans väninnor är nästan det som tagit mest energi. De har ingen förståelse för sjukdomen och förstår nog inte riktigt vad det innebär med demenssjukdom.

När den anhöriga inte fick stöd från sin nära omgivning upplevde hon sig mer ensam. En annan anhörig beskriver sin situation så här:

Jag mår skitdåligt. Jag har ingen att prata med. Jag har varit ensam i alla beslut, ensam i allt. Det har varit tungt. Jag har inte fått någon input från någon, inte från vården eller från någon annan. Jag känner mig ofta helt lost. Jag kan inte strunta i min mamma. Så länge hon lever har jag ansvar. Jag orkar snart inte ta hand om mig själv längre. Hur ska jag då orka ta hand om min mamma?

Flera av de anhöriga beskriver att de lever eller har levt under en mycket ansträngd situation. Några av dem har tvingats gå ner i arbetstid.

Jag arbetade 100 procent men gick ner till 50 procent för att klara av belastningen. Mamma vägrade ha hemtjänst. Jag gick ner väldigt mycket i vikt. Det var stressigt på jobbet och så hade jag mamma. Jag var sjukskriven i två månader. Det var så extremt. Jag kollapsade.

De anhöriga som vi har intervjuat berättar att de har olika strategier för att klara av sin livssituation som anhörig. Det är oftast först efter att den närstående flyttat till ett särskilt boende som den anhöriga har tid och kraft att ta tag i sin egen situation. De berättar att de då har fått styrka att aktivera sig igen, till exempel i olika föreningar, de går på kurs eller har börjat med någon idrott, så som ridning, simning, yoga eller qigong. En anhörig berättar att för att klara av stressen, oron och det praktiska omvårdnadsarbetet går hon långa promenader i naturen varje dag. Dessa promenader ger henne positiv energi och styrka att orka.

VILKA SKILLNADER FINNS MELLAN UTRIKES FÖDDA OCH INRIKES FÖDDA ANHÖRIGA?

I våra samtal med anhöriga framstår språket, att den närstående inte behärskar svenska språket, som den största anledningen till att avstå från att söka anhörigstöd. De drar sig för att besöka till exempel dagverksamhet eftersom denna verksamhet endast erbjuds på svenska.

Av de intervjuade är 11 personer anhöriga till en utrikes född närstående. Deras känslor och erfarenheter av anhörigstöd överensstämmer med de inrikes föddas. De känner samma känslor av oro, rädsla, sorg och stress. Några av de som är närstående till utrikes födda berättar att de under sin uppväxt lärde sig att de ska finnas till hands och ta hand om sina föräldrar när de blir äldre eller sjuka. På detta sätt ska de ge tillbaka för den omsorg de själva fick när de var yngre. En av de anhöriga berättar att hon är orolig för att omsorgen av hennes pappa inte kommer att bli lika bra om den görs av en utomstående. Den anhöriga är orolig för att omsorgen inte ska bli individanpassad för just hennes pappa. De som tar hand om hennes pappa skulle helt enkelt inte förstå vem hennes pappa är och hur han vill att det ska vara. "Allting handlar om vad personen har med sig hemifrån. För att förstå min pappa så måste man förstå hans historik", säger den anhöriga.

De skäl som flera anhöriga till utrikes födda närstående framhåller som gör dem till bättre omsorgsgivare än de yrkesverksamma är att de kan ge mer kärlek, de känner den närstående och vet hur personen vill ha det. De vet bäst vad den närstående föredrar. På samma gång går det inte att utgå från att anhöriga till utrikes födda med kognitiv sjukdom alltid vill ta hand om sin närstående. En anhörig berättar att hon blivit erbjuden att ta hand om omsorgen av sin mamma, men att hon tackade nej. Hon ville fortsätta arbeta och hade som mål att vidareutbilda sig.

Jag vill fortsätta arbeta och utbilda mig vidare. Jag kan inte tänka mig att vara hemma med mamma hela tiden. Samtidigt tycker jag att det är mycket svårt. När jag växte upp fanns inte dagis eller boende för äldre, allt detta togs om hand i hemmet av de andra i familjen. Nu kan jag inte göra detta. Det är väldigt jobbigt. Efter besöket på ett boende fick jag panik, jag började storgråta. Jag kan inte lämna mamma på ett boende. På boende bor uteliggare och narkomaner, inte min mamma.

Merparten av de intervjuade som är anhöriga till en utrikes född person med kognitiv sjukdom hade bra kunskaper om det svenska samhället och om den vård och omsorg som erbjuds i Sverige. Detta innebär inte att de accepterar eller tycker att det svenska systemet är bra. Dessa anhöriga berättar att de jämför hur det fungerar i Sverige med hur det ser ut i det land där deras närstående är född och uppvuxen. En av de anhöriga som vi har intervjuat funderar på om det är bättre att hennes mamma flyttar till det land där hon växte upp än att hon hamnar på ett särskilt boende i Sverige. ”Det är mitt ansvar att mamma är här. Mamma ville inte komma hit och jag övertalade henne. Jag kan inte bara lämna henne här”, och hon fortsätter: ”Omhändertagandet där är kanske bättre för just min mamma”.

En skillnad som samtliga anhöriga till en utrikes född person med kognitiv sjukdom påpekar är att den närstående inte behärskar svenska språket. Flera av de intervjuade beklagar att det är svårt att få information på det språk de närstående behärskar. Det erbjuds inte heller utbildning om kognitiv sjukdom på andra språk än svenska. Att inte tala svenska innebär även att den närstående inte ges samma möjlighet att medverka vid kommunens dagverksamhet. De anhöriga menar att det finns risk för att det istället för att bli en känsla av gemenskap skulle få en isolerande effekt. ”Vi försökte få min mamma att gå till kommunens dagverksamhet, men det blev inte bra. Hon förstod inte vad någon sa och blev väldigt ensam där”, säger en av de anhöriga.

En annan aspekt av språk och kommunikation är i mötet med yrkesverksamma. En anhörig berättar att hon och hennes mamma ofta får problem i mötet med myndigheter och ger som exempel mötet med kommunens biståndshandläggare.

Biståndshandläggaren kommer en gång varje år. Mamma är då extremt orolig. En vecka innan besöket kan hon inte sova. Hon blir stressad. Biståndshandläggaren talar med ett officiellt språk och det är svårt för mamma att förstå. Då är det bra om tolken kan förenkla det som sägs så att mamma hänger med. Biståndshandläggaren kan till exempel säga: -Är du nöjd med dina insatser? Det är mycket svårt att översätta, insats är ett svårt ord. Då är det viktigt att tolken är införstådd och kan förklara på ett annat sätt. Om mamma säger fel kan hon bli flyttad till ett boende. Det är hennes största rädsla. Och min största rädsla.

Den anhöriga nämner flera exempel på ord som används av myndigheter och som kan försvåra i mötet, till exempel ord som bistånd, social insats, avlösning, beslut och utredning. Dessa ord är svåra att förstå

innebörden av och översätta. Några av de yrkesverksamma påpekar att även om det finns en tolk med i rummet är det inte säkert att tolken klarar av att översätta innebörden av dessa ord. Detta kan medverka till ett ökat avstånd mellan yrkesverksamma, den anhöriga och den närstående. Det kan även leda till att den anhöriga går miste om viktig information om anhörigstödet, eftersom den anhöriga inte förstått informationen eller fått rätt information.

SAMMANFATTNING

De anhöriga önskar att kunskapen om kognitiv sjukdom hos de som ger omsorg till deras närstående ökar. På samma gång framför de en önskan om att kunskapen om kognitiv sjukdom och förståelsen för anhörigas situation ökar i samhället generellt.

I intervjuerna framkommer fler likheter än skillnader mellan utrikes födda anhöriga och inrikes födda anhöriga. Det känner samma oro, frustration, rädsla, stress och sorg över den situation som de lever i. En skillnad är att situationen kan försvåras när den närstående inte förstår eller talar svenska språket.

Samtliga av de intervjuade anhöriga önskar att bli sedda, de vill bli lyssnade till och involveras i arbetet med att skapa ett bra omhändertagande för deras närstående. De vill känna sig mer delaktiga i omsorgen av den närstående.

FRÅGOR TILL DIG SOM LÄSARE

- Hur arbetar din kommun med att få de anhöriga att känna sig delaktiga i de närståendes omsorg?

- Hur kan din kommun arbeta mer aktivt med att lyssna in den anhöriga, istället för att komma med lösningar?

- Vilka ord skulle kunna användas för att göra det lättare för den anhöriga att förstå vad det är för stöd som erbjuds?

- Hur kan arbetet i din kommun utformas för att öka kunskapen om kognitiv sjukdom?

- På vilket sätt kan omsorgsarbetet i din kommun påverkas om yrkesverksamma saknar kunskap om kognitiv sjukdom?

Skriv ner dina reflektioner här:

ATT ARBETA MED ANHÖRIGA TILL EN PERSON MED KOGNITIV SJUKDOM

Vid sidan av att samla in material från enkäter och intervjuer med anhöriga, har vi även samtalat och intervjuat yrkesverksamma som arbetar med anhöriga till personer med kognitiv sjukdom. I detta kapitel presenteras den del av kartläggningen som vi har valt att kalla för samtal och intervjuer med yrkesverksamma. I våra samtal har vi diskuterat deras erfarenheter av att arbeta med anhöriga, med fokus på utrikes födda. Vilka utmaningar möter de i sitt arbete och vilka förändringar skulle de vilja se. Vi har träffat sammanlagt 27 personer, både enskilt och i grupp, som arbetar i 12 kommuner i Skåne.

Samtliga av de intervjuade arbetar i kommunal verksamhet. Vi har intervjuat anhängkonsulenter, demenssjuksköterskor, kuratorer, Silviasystrar och yrkesverksamma inom dagverksamhet och särskilt boende. I de 12 kommuner där de intervjuade arbetar ser anhängstödet olika ut. Dock erbjuder samtliga ett strukturerat stöd, till exempel finns möjlighet till avlastning, ledsagning, dagverksamhet, mötesplatser, anhängträffar och det ges regelbunden utbildning om kognitiv sjukdom.

I våra samtal och diskussioner med yrkesverksamma har vi sett att de arbetar med snarlika utmaningar. Dessa utmaningar är ofta oberoende av om den anhöriga är utrikes född eller inrikes född. Lika väl finns det utmaningar i deras arbete som är mer specifika när det handlar om att arbeta med utrikes födda anhöriga. I kapitlet lägger vi tonvikt vid fem områden som de intervjuade särskilt har lyft fram som utmaningar i våra samtal. Dessa områden är:

- Hur når vi som arbetar med anhängstöd ut till anhöriga?
- Öka kunskapen om kognitiv sjukdom
- Det är viktigt att kommunikationen fungerar
- Vi behöver samverka med andra
- Kan vi bli tydligare i vårt sätt att arbeta?

HUR NÅR VI SOM ARBETAR MED ANHÖRIGSTÖD UT TILL ANHÖRIGA?

Alla anhöriga känner inte till att de har rätt till att få stöd. Enligt Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) känner tre av fyra anhöriga inte till kommunernas skyldigheter och två av tre anhöriga vet inte vem de ska kontakta när de har behov av råd eller annat stöd. Det här medför, enligt de intervjuade yrkesverksamma, att det finns anhöriga som är i behov av stöd men som de inte har kontakt med. Några berättar att de tidigare arbetade mer med uppsökande verksamhet än vad de har möjlighet att göra idag. En av de intervjuade säger: ”Vi kan inte bara sitta på vårt kontor och tro att de ska ta kontakt”, och fortsätter: ”I vårt arbete med att nå ut till anhöriga måste vi också få möjlighet att arbeta uppsökande”.

För de yrkesverksamma är det en utmaning att möta den anhöriga just i den situation personen befinner sig. Alla anhöriga är olika, de har individuella behov och förutsättningar. De befinner sig i olika livssituationer. Det stöd som den anhöriga kanske har behov av just nu, förändras i takt med den närståendes sjukdomsförlopp.

En anhörig är kanske i behov av mer praktisk hjälp och har behov av att träffa en biståndshandläggare. En annan anhörig vill ha stöd av mer känslomässig karaktär och har behov av stödjande samtal. En tredje anhörig vill ha hjälp med administrativa göromål och har kanske behov av att tala med en jurist.

Flera säger att svårigheten med att nå ut till anhöriga även kan hänga samman med att det inte är alla som i första hand definierar sig som anhörig. De identifierar sig istället som make, maka eller barn till den närstående. Detta kan medföra att den anhöriga inte uppfattar att till exempel en anhörigkonsulent kan vara till stöd för dem.

När det gäller anhöriga till en utrikes född person med kognitiv sjukdom påpekar samtliga att det kan vara svårare att upprätta en

kontakt med dessa. De säger att det kan ta längre tid att bygga tillit och skapa en relation med den anhöriga. Speciellt om de inte talar samma språk och en tolk måste vara med vid mötet och översätta det som sägs. De berättar att det är vanligare att de träffar dessa anhöriga i ett senare skede av sjukdomen.

Vi ser att utrikes födda ofta kommer till oss när det är för sent, när det är kaos. De kommer till oss först när ingenting fungerar längre. Den närstående har då ofta drabbats av någon annan sjukdom också och man klarar inte längre av att ta hand om sin närstående i hemmet. Då kan frågan om särskilt boende komma väldigt abrupt, man hinner inte förbereda sig. Det blir som en chock.

Att de anhöriga kommer till deras kännedom i ett senare skede kan, enligt de yrkesverksamma, bero på flera olika faktorer. Det kan till exempel bero på att samverkan mellan kommun, primärvård och specialistklinik inte fungerar optimalt. Merparten av de intervjuade önskar att det skickades en signal från primärvård eller specialistklinik till kommunen när en person diagnosticerats med kognitiv sjukdom. Om detta arbetssätt vore möjligt skulle yrkesverksamma från kommunen fortare kunna ta kontakt den anhöriga för att informera och erbjuda anhörigstöd.

Det kan även handla om, just vad gäller utrikes födda, att anhöriga och närstående inte har kunskap om kognitiv sjukdom och istället tror att sjukdomen är en naturlig del av åldrandet. Det finns fortfarande stigma kopplad till kognitiv sjukdom vilket kan medföra att anhöriga vill hålla det inom familjen. De berättar att det ofta finns en stark oro hos anhöriga till en utrikes född person med kognitiv sjukdom som handlar om att det är deras ansvar som anhörig att ta hand om sin närstående.

Man känner ofta ett väldigt stort ansvar. De säger att: -Jag ska ta hand om mina föräldrar. Det är mitt uppdrag. Man är ofta rädd för att släppa ansvaret och lämna över omsorgen till någon annan. Man behöver hjälp och man förstår att man behöver hjälp, men tar ändå inte emot den hjälp som erbjuds.

Enligt de intervjuade kan detta även bero på att de anhöriga har egna eller andras förväntningar på sig att vara den som sköter omsorgen av den närstående.

Det finns ofta ett starkt tryck från andra släktingar eller vänner. De säger: -Vad är ni för barn som lämnar er mor helt ensam? Men det kan även vara föräldrarna som kräver att barnen ska ta hand om dem och säger: -Nu är det din tur att hjälpa mig.

En svårighet som formuleras är att många utrikes födda anhöriga inte har ett socialt nätverk att vända sig till. De har ingen annan att prata med om den närståendes kognitiva sjukdom. En av de intervjuade sammanfattar sin bild av situationen för många utrikes födda så här:

De bor och lever i ett samhälle, de förstår inte språket, de förstår inte vad som händer. De har ofta inte kunskap om vården, omsorgen och olika valmöjligheter. De är helt utelämnade. De har krav på sig från sin egen grupp och från samhället. Dessa krav överensstämmer inte alltid. De egna kräver av dem att de ska ta hand om sina familjemedlemmar. Samhället kräver att de ska arbeta. Vi lämnar bort våra barn från ett års ålder till dagis. Vårt samhälle är uppbyggt för att båda föräldrar arbetar. Vi anser att det är normalt att båda arbetar. Det är det inte för alla.

De berättar att det ofta är ett tidskrävande arbete att komma i kontakt med och skapa en trygg relation till anhöriga till en utrikes född person med kognitiv sjukdom. ”De som är välutbildade är ofta mer integrerade och lättare för oss att nå, än personer som saknar utbildning”, säger en av de intervjuade och fortsätter:

De som är högutbildade är mer benägna att ta emot det som samhället erbjuder. De visar större nyfikenhet mot det som erbjuds. Nyfikenheten är inte lika stor bland socioekonomiskt svagare grupper. Men frustrationen är lika stor. Frustrationen övergår lätt i ilska mot samhället. Det är många som känner just ilska och frustration. Detta riktas mot oss, mot oss som arbetar med det här, och då stängs dörrarna ännu mer.

Flera berättar att de önskar att de kunde arbeta mer förebyggande och uppsökande än vad de har möjlighet att göra idag. De kunde då besöka föreningar, bibliotek eller kvinnogrupper och berätta om kognitiv sjukdom. De som är intresserade av att veta mer kan sedan själva välja att ta vidare kontakt för att få mer information eller stöd.

ÖKA KUNSKAPEN OM KOGNITIV SJUKDOM

Samtliga av de intervjuade påpekar att kunskapen om kognitiv sjukdom generellt är låg i samhället. De har en stark önskan om att detta ska förändras och anser att kunskapen måste höjas på samhällets alla nivåer. ”Framförallt måste den höjas bland de som arbetar med personer med kognitiv sjukdom. Det finns ett stort behov av både utbildning och handledning hos de som arbetar med demenssjuka”, säger en av de intervjuade. Bristen på kunskap kan leda till att personen med kognitiv sjukdom inte får den omsorg som det finns behov av. Det här kan i sin tur leda till att den anhöriga tappar förtroendet för den vård och omsorg som ges.

De menar att även kunskapen om vad det kan innebära att vara anhörig och ansvara för en närståendes omsorg måste öka. Det finns en önskan om att det borde finnas ett anhörigperspektiv på alla arbetsplatser. ”Att vara anhörig påverkar hälsan på flera sätt och är något som man i till exempel primärvården måste uppmärksamma mer”, säger en av de intervjuade, och fortsätter: ”På vårdcentralen borde man ha en standardfråga som man ställer till alla som kommer: Har

du någon där hemma som du tar hand om?”. En av de intervjuade vill utbilda idrottslärare i skolor för att de ska kunna integrera ett anhängarperspektiv i sin vardag och upptäcka de elever som inte mår bra på grund av att de är anhöriga till en sjuk närstående.

Som ett led i detta behöver de yrkesverksamma i kommunen själva ha klart för sig vilket anhängstöd som kommunen erbjuder och vad detta stöd innehåller. I annat fall är det svårt att beskriva eller föreslå anhängstöd. Flera anser att de själva borde bli bättre på att definiera och beskriva det stöd som erbjuds i deras kommun. De säger att anhängstödet ofta upplevs som ”lite luddigt”.

För att öka kunskapen om kognitiv sjukdom i samhället behöver de yrkesverksamma samverka med andra instanser, till exempel ideella verksamheter. ”Det är ett för stort jobb för oss att gå ut och informera till alla”, påpekar en av de intervjuade, och fortsätter: ”Vi utbildar så många som vi har möjlighet till i samband med anhängrupper eller vid andra tillfällen”.

I våra intervjuer med yrkesverksamma har vi ofta mött bilden av att anhöriga till utrikes födda personer med kognitiv sjukdom vill sköta omsorgen av sin närstående själv och att den anhöriga vill få ersättning för detta arbete.

När jag har träffat en anhörig som är utrikes född så vill de ta hand om sin närstående själva och de vill få bistånd beviljat för att göra detta. De tänker att en kusin är arbetslös just nu. Han kan ju komma hit och ta hand om min mamma och få betalt. Men för att få bistånd beviljat måste kroppsliga funktioner vara mycket dåliga. De är inte så dåliga förrän långt in i sjukdomen. Man beviljas till exempel inte bistånd eller personlig assistent bara för att man inte kan äta själv.

Hur väl denna bild överensstämmer med verkligheten är oklar. I våra samtal med anhöriga har vi träffat en anhörig som blivit erbjuden att ta hand om omsorgen av sin mamma, men att hon avböjde och ville inte göra detta.

Vi såg i föregående kapitel att likheterna mellan utrikes födda anhöriga och inhöriga födda i Sverige är större än skillnaderna. Det kan vara så att yrkesverksamma har behov av en ökad kunskap om detta för att ha möjlighet att möta den inhöriga som en individ och inte som en representant för en speciell grupp.

DET ÄR VIKTIGT ATT KOMMUNIKATIONEN FUNGERAR

För att bygga en trygg relation med en anhörig behövs fungerande kommunikation. För att kommunikationen ska fungera optimalt krävs oftast att yrkesverksamma och inhöriga delar ett gemensamt språk. I de fall då den inhöriga eller den närstående inte behärskar svenska språket ska en tolk tillkallas. Flera av de intervjuade berättar att det ofta uppstår problem i samband med att tolk är med vid mötet med den inhöriga. Ofta använder de en anhörig som tolk istället, eftersom detta anses göra det lättare att bygga trygghet och tillit i mötet. Även om den yrkesverksamma är medveten om att det är viktigt att den som tolkar är neutral och opartisk, väljer de att använda en anhörig som tolk.

Några av de intervjuade påpekar att språket är en bidragande faktor till att vården vid kognitiv sjukdom idag inte är jämlik.

Alla har lika rätt, oavsett språk. Alla har samma rätt, alla borde ha samma chans att kunna vända sig till någon som är demenskunnig. Men det är svårt. I till exempel Malmö finns ingen arabisktalande

Silviasyster. De som inte pratar svenska har inte samma möjlighet att få dagverksamhet. Man drar sig för att sätta sin mamma på ett boende eller i en dagverksamhet där alla pratar svenska. Om man inte förstår vad de andra säger kan det vara väldigt isolerande för en demenssjuk person. Det kan få helt motsatt effekt.

Enligt citatet ovan har inte alla anhöriga samma möjlighet att ta del av det anhängstöd som erbjuds. Detta beror framförallt på språket och att den anhöriga eller den närstående inte behärskar svenska språket. Det kan då vara svårt att få kunskap om det stöd som erbjuds. ”Vi talar ofta ett myndighetsspråk”, säger en av de intervjuade och fortsätter: ”Vi använder ord som kan vara svåra att förstå. Till exempel säger vi sociala insatser, istället för att fråga om de vill att någon kommer hem till dem och sitter och pratar”. Det finns flera krångliga och svåra ord och begrepp som används i samband med anhängstöd.

Andra exempel på svåra ord som de yrkesverksamma nämner är bistånd, biståndshandläggare, utredning, beslut, ledsagning, dagverksamhet eller stödfunktion. Det krävs att tolken förstår ordens innebörd för att kunna tolka det som sägs på ett korrekt sätt. ”På flera språk finns inget ord för demens. På arabiska använder de ett ord som betyder idiot. Man ses som galen eller att man ser över gränsen”, säger en av de intervjuade.

Några av de intervjuade anser också att kommunikationen kan försvåras av att den anhöriga eller den närstående har växt upp i ett annat land. ”De som har växt upp i Sverige vet lite mer om hur systemet fungerar. De har språket, de förstår vad vi säger, de förstår vad det handlar om, de har en bild av vad de kan förvänta sig”, säger en av de intervjuade. Som exempel ges ett möte med en anhörig som erbjuds anhängutbildning i kognitiv sjukdom och avlastning. ”Han förstod inte vad vi menade. Han sa: Ja, vi behöver hjälp, men vi förstår inte vad ni säger, vi förstår inte vad det ni erbjuder innebär”.

De berättar att det kan vara svårt att erbjuda den närstående en plats på dagverksamhet. Ofta är det enbart svensktalande som besöker dagverksamheterna som finns i kommunerna. Det kan då vara svårt att erbjuda detta som ett alternativ till en person som inte talar svenska.

Annars blir det inte på lika villkor. Det blir inte jämlikt. Det är inte roligt när alla sitter och pratar, skrattar och man inte förstår. Man kan inte ens be om ett glas vatten. Då blir det ett direkt utanförskap. Om den demenssjuke redan är misstänksam blir det inte bra.

Flera av de intervjuade efterfrågar dagverksamheter där det talas andra språk än svenska. De ger förslag på och önskar att de kunde erbjuda nischade dagverksamheter på olika språk, till exempel platser där det erbjuds aktiviteter på arabiska eller bosniska.

Som vi såg ovan finns problem förknippade med att det finns en tolk med vid mötet. Detta kan även skapa problem när personen med kognitiv sjukdom ska ge sitt samtycke vid till exempelvis en flytt till särskilt boende. Det kan ofta vara svårt att få den närstående att ge detta samtycke, speciellt vid de tillfällen då varken anhörig eller närstående talar svenska. ”Om vi är två så delar vi upp oss och den ena pratar med den demenssjuke och den andra med anhörig. Vi gör så för att det ska bli lättare. Detta arbetssätt fungerar inte om det finns en tolk med”, säger en av de intervjuade.

De intervjuade ger flera förslag på hur kommunikationen med anhöriga som inte behärskar svenska språket kan bli bättre. Ett förslag är att kommunens hemsida, informationsmaterial och broschyrer översätts till olika språk. Ett annat är att anhängutbildningar och anhänggrupper ges på olika språk. En av de intervjuade föreslår att organisationen Nationellt kompetenscentrum anhöriga skulle kunna administrera detta och mindre kommuner kunde då ansluta sig till ett virtuellt mötesrum. Någon föreslår att flera kommuner kunde gå samman och erbjuda till exempel anhängträffar på ett specifikt språk.

VI BEHÖVER SAMVERKA MED ANDRA

Att samverka med andra instanser är något som ofta kommer upp i diskussionerna som vi haft med yrkesverksamma. Alla är överens om att det behövs samverkan för att kunna ge jämlikt stöd. Det som framförallt efterfrågas är att kommunikationen mellan kommun, primärvård och specialistklinik blir bättre. De anställda i kommunen vill få information från primärvård och specialistklinik när en person har diagnosticerats med kognitiv sjukdom. De vill att personal inom primärvård och specialistklinik redan tidigt ber om patientens samtycke att lämna över till kommunen. På så sätt kan kommunen ta kontakt med personen med kognitiv sjukdom och den anhöriga i ett tidigt skede. Sedan kan de därifrån bygga en relation med den anhöriga. Om de inte via primärvård eller specialistklinik får kunskap om att personen finns i deras kommun, kan de inte ta denna kontakt eller börja bygga en relation. De intervjuades förhoppning är att det här är ett problem som kan lösas.

I våra diskussioner pekar de intervjuade på att det finns ytterligare hinder för samverkan. Det gäller inte enbart samverkan med andra instanser, utan även att det inom en kommun kan användas olika datasystem i olika verksamheter. Dessa system är inte synkroniserade och det blir därmed svårare att överföra information från en instans till en annan. Som exempel på detta ges att en närstående kan skickas hem från ett korttidsboende även om det tydligt framgår att personen inte klarar av att bo hemma. ”De här olika systemen kommunicerar inte med varandra och den anhöriga kan hamna i mycket svåra situationer på grund av detta”, säger en av de intervjuade. Även här önskar de intervjuade att det ska bli förbättringar.

Det framhålls av de intervjuade att viktiga samverkansparter för dem är ideella verksamheter. Utan deras insatser skulle arbetet med anhöriga inte fungera lika bra som idag. ”Vi är nästan helt beroende av alla frivilliga som finns i vår kommun och det arbete som de gör. Det hade nog inte fungerat om inte de fanns”, säger en av de intervjuade.

En annan typ av samverkan som de intervjuade yrkesverksamma efterfrågar är att även få hjälp av det övriga samhället. De vill att anhängarperspektivet ska genomsyra alla delar av samhället och att det tillämpas ett helhetsperspektiv där även anhörigas behov beaktas. Deras önskan är att det blir tydligt för alla vad det kan innebära att vara anhörig. Som det är idag saknas ofta detta perspektiv och det är enbart den som är sjuk som är i fokus. ”För varje patient som diagnosticeras med en sjukdom finns det ofta en anhörig vid sidan av som kan vara i behov av stöd”, säger en av de intervjuade.

KAN VI BLI TYDLIGARE I VÅRT SÄTT ATT ARBETA?

Några av de intervjuade vill problematisera begreppet anhörigstöd och skapa en diskussion om vad detta innebär. De ställer frågor som: ”vad innebär det att vara anhörig?” och ”vad innehåller det stöd som erbjuds?” Svaren på dessa frågor blir olika utifrån vem de riktas till och varierar mellan olika individer. Flera av de intervjuade anser att eftersom den lag som styr deras arbete med anhöriga inte är så konkret, blir det upp till varje kommun att tolka hur det mer konkreta arbetet ska vara uppbyggt. Det här leder till att det finns stora variationer i olika kommuner vad gäller det anhörigstöd som erbjuds. Likaså finns det olikheter i benämningarna av det stöd som erbjuds eller de yrkeskategorier som arbetar med anhörigstöd. I en kommun finns det anhörigsamordnare, i en annan anhörigstödjare och i en tredje anhörigkonsulenter. Dessa yrkeskategorier kan arbeta på olika sätt. Flera av de intervjuade önskar att det skulle finnas tydligare ramar som kommunerna hade att förhålla sig till. De tror att detta skulle leda till att yrkesverksamma i kommunerna tvingades sätta sig ner och definiera det arbete som de gör för anhöriga. De intervjuade anser att alla borde diskutera och definiera frågor som: ”Vad betyder anhörigstöd i vår kommun? På vilket sätt är vårt anhörigstöd individanpassat och flexibelt? Bygger vårt anhörigstöd på kvalitet?”.

I våra intervjuer med yrkesverksamma diskuterades ofta hur de kunde göra sig mindre avskräckande i mötet med anhöriga och närstående. De berättade att det ofta händer att anhöriga och närstående har varit oroliga inför deras besök. En av de intervjuade frågar sig:

Hur kan vi göra oss mindre avskräckande som kommun? Den demenssjuke och anhörig pratar om att de har ont i magen inför våra besök. De känner att de måste städa och bjuda på nybakat när vi kommer. De kan oroa sig i dagar innan. Hur bygger vi trygghet och förtroende i varje möte? Hur gör vi oss så mänskliga som möjligt?

En av de intervjuade svarar och säger att ”vi är mänskliga, vi måste bara visa det också”. Att anhöriga känner oro inför kommunens besök gäller för både utrikes födda anhöriga och anhöriga som är födda i Sverige.

Även de som vet hur det fungerar känner att de inte riktigt kan lita på oss. Vi måste göra oss mindre avskräckande och man måste kunna vända sig till kommunen utan att vara sjuk. Kommunen måste vara mänsklig. Det är ingen som ska behöva ha ont i magen inför vårt besök.

De intervjuade anser att det handlar om att bygga relationer och att stå kvar och finnas till hands när behov av stöd uppstår. ”Målet med vårt arbete är att få trygga anhöriga. Vi som personal och myndighetspersoner måste bli bättre på att inge trygghet”, anser en av de intervjuade. En av de intervjuade frågar sig om en anledning till att anhöriga till utrikes födda med kognitiv sjukdom kommer till dem sent är att de inte känner tillit till kommunen, till en myndighet. Det här kan även handla om vilket språk eller vilka ord som används av de yrkesverksamma i kommunen i mötet med de anhöriga. ”Lyssnar vi egentligen in vad det är den anhöriga säger eller försöker vi hitta lösningar utan att lyssna?”, frågar sig en av de intervjuade. De ord som används och det förhållningssätt som intas påverkar hur utgången blir.

Det anhörigstöd som erbjuds ska vara individanpassat, flexibelt och bygga på kvalitet. ”Om stödet inte är individanpassat blir det inte bra”, säger en av de intervjuade. Det anhörigstöd som erbjuds kan inte vara en ”paketlösning”, utan varje anhörig måste få frågan om vad som är ett bra stöd för henne eller honom just nu. ”Det är viktigt att vi lyssnar in den anhöriga och inte kommer med förslag på stöd innan vi riktigt har lyssnat färdigt”, säger en av de intervjuade.

”På grund av hur anhörigstödet är organiserat idag kan det inte bli helt lika”, säger en av de intervjuade, och fortsätter: ”Det anhörigstöd som erbjuds idag är inte jämlikt eller lika för alla”.

SAMMANFATTNING

De yrkesverksamma efterlyser ökad kunskap generellt i samhället, både om kognitiv sjukdom och om vad det kan innebära att vara anhörig till en person med kognitiv sjukdom.

Det finns en stark önskan om att samverkan mellan kommun, primärvård och specialistklinik ska förbättras. Det finns även en önskan om att kommunens samverkan med ideella verksamheter förbättras.

De yrkesverksamma efterfrågar ett tydligare ramverk, lagstiftning eller strategi för deras arbete med anhörigstöd. Utan detta kan det vara svårt att definiera hur det arbete som görs ska se ut och organiseras.

FRÅGOR TILL DIG SOM LÄSARE:

- Vet yrkesverksamma vilket anhörigstöd som erbjuds i din kommun och vad detta stöd innebär?
- Är din kommuns hemsida, informationsmaterial och broschyrer översatta till olika språk?
- Hur arbetar din kommun för att skapa trygga möten mellan anhöriga och myndighetspersoner?
- Finns det samverkan i kommunen med andra verksamheter, till exempel primärvården och ideella verksamheter?
- På vilket sätt skulle anhörigstödet i din kommun kunna moderniseras?

Skriv ner dina reflektioner här:

SAMMANFATTNING

Anhöriga, oavsett bakgrund, befinner sig i en utsatt situation och önskar att bli sedda och lyssnade till. Det finns flera likheter i erfarenheter och situation för de anhöriga. Samtidigt har vi i den regionala kartläggningen även kunnat se skillnader i anhörigstödet.

Anhöriga som vårdar en person som är utrikes född är i högre grad yngre och fortfarande kvar i arbetslivet. De erhåller anhörigstöd i ett senare skede och använder formellt stöd såsom gruppsamtal, utbildning/information, hemtjänst, dagverksamhet och korttidsboende/växelboende i mindre utsträckning än de som stödjer närstående som är inrikes födda. I samtalen med anhöriga framkommer det, precis som i enkätundersökningen, att anhöriga till utrikes födda använder anhörigstöd i mindre utsträckning än anhöriga till inrikes födda. Bilden bekräftas även från samtalen med yrkesverksamma. Flera av de yrkesverksamma uppger att det är svårt att erbjuda anhörigstöd till de som inte behärskar svenska språket, då det ofta saknas insatser på andra språk än svenska. Information om kognitiva sjukdomar och anhörigstöd finns sällan översatt på andra språk. Vid de tillfällen som de yrkesverksamma väljer att använda tolk upplevs detta ofta som försvårande, framförallt när det gäller att bygga tillit och förtroende i mötet.

Syftet med denna rapport har varit att synliggöra anhörigas röst, med fokus på utrikes födda. Vi har kartlagt anhörigstödet i de skånska kommunerna och ställt frågan om det stöd som erbjuds i kommunerna är ett anhörigstöd för alla.

Efter våra samtal och intervjuer med anhöriga och yrkesverksamma för denna rapport vill vi betona vikten av att i mötet med anhöriga behöver migrationsperspektivet beaktas. Att beakta migrationsperspektivet förutsätter kunskap om anhörigas situation, oavsett bakgrund. Kunskap om anhöriga får vi genom att ställa frågor, samtala och lyssna till anhöriga. Ett anhörigstöd för alla innebär inte lika stöd för alla, utan det innebär att ta hänsyn till anhörigas individuella situation, förväntningar och behov.

I den regionala kartläggningen har vi kunnat se tre teman som varit återkommande och som vi särskilt vill belysa: kunskap, kommunikation och samverkan. Dessa har lyfts fram av både anhöriga och yrkesverksamma som viktiga för att erbjuda ett anhörigstöd för alla.

KUNSKAP. Det är viktigt att kunskap om anhörigstöd och kognitiva sjukdomar är anpassad och tillgänglig för alla, för såväl anhörig som för den närstående med kognitiv sjukdom. Enskilda anhörigas förmåga att förstå och ta till sig information kan se olika ut och information behöver anpassas så att den anhöriga kan förstå och värdera informationen. Kunskap är även en förutsättning för att veta vilka rättigheter och skyldigheter anhöriga har.

KOMMUNIKATION. Språket är centralt för att anhöriga och deras närstående ska ha möjlighet att vara delaktiga i de beslut och frågor som uppstår vid kognitiv sjukdom. Information om anhörigstöd behöver ges och finnas tillgänglig även för dem som inte har svenska som modersmål. Det är en förutsättning för att kunna påverka situationen och känna sig sedd och lyssnad till. Språkskillnader handlar inte bara om skillnader i modersmål utan också om skillnader i formellt och vardagligt språk. För anhöriga till närstående som är utrikes födda kan det handla om båda delarna. Det är av vikt att de insatser som erbjuds inom ramen för ett anhörigstöd är tydliga och inte enbart erbjuds på svenska.

SAMVERKAN. Samverkan mellan kommun, primärvård och specialistklinik behöver vara självklar och den behöver bli enklare och bättre. Återkommande i samtalen med de anhöriga är bilden av hur komplicerat det kan vara att få kontakt med rätt form av stöd. De efterfrågar en större tydlighet mellan de olika ansvarsområdena. De yrkesverksamma önskar att de får en tydlig signal från primärvården och specialistklinikerna när en person diagnostiserats med kognitiv sjukdom. Utan denna signal kan de inte ta kontakt med den anhöriga och närstående. Risken blir att denna kontakt därmed uteblir eller tas i ett alltför sent skede. Detta kan påverka den anhörigas belastning och känsla av att inte bli sedd.

I arbetet med rapporten har vi endast nått de anhöriga som redan har en etablerad kontakt med vården och omsorgen. Många av de yrkesverksamma har lyft just detta, utmaningarna med att nå de anhöriga som inte söker sig till vården och omsorgen. Det behöver finnas ett mer aktivt uppsökande arbete för att få kontakt med den här gruppen. Information om anhörigstöd och kognitiv sjukdom behöver vara både mer anpassad och mer synlig i samhället, så att anhöriga kan göra ett aktivt val i frågan om anhörigstöd.

Vår förhoppning med denna rapport har varit att ge dig som i ditt arbete möter anhöriga till en person med kognitiv sjukdom en möjlighet att titta på anhörigstödet utifrån anhörigas perspektiv. Rapporten hade inte varit möjlig att genomföra utan alla de anhöriga som gett oss av sin tid, både vad gäller för att besvara enkäten och för samtal. Den tiden har varit mycket värdefull för oss. Rapporten hade inte heller varit möjlig att genomföra utan samarbete med yrkesverksamma i alla de 33 skånska kommunerna. Det har för oss varit givande att få ta del av dessa engagerande diskussioner och reflektioner, där vi har lärt oss mycket på vägen.

Rapporten har varit ett första steg för att kartlägga anhörigas erfarenheter av anhörigstödet i Skåne. Framöver kommer Migrationsskolan och Kunskapscentrum demenssjukdomar fortsätta arbeta med de tre teman som beskrivs ovan. Detta arbete ska bland annat ske i form av kunskapshöjande insatser bland yrkesverksamma inom demensvården och genom att utarbeta metoder för samverkan mellan kommun, primärvård och specialistklinik. Det fortsatta arbetet kommer även att ske i samarbete med de skånska kommunerna. Tillsammans kommer vi att utarbeta metoder för att inkludera migrationsperspektivet på alla nivåer inom vården och omsorgen, och ta fram insatser för att modernisera anhörigstödet till att bli ett stöd för alla.

LITTERATUR OCH ARTIKLAR FRÅN RESPEKTIVE KAPITEL HITTAR DU HÄR:

INLEDNING

Courtin E, Jemaia N, Mossialos E, (2014). Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*. 118(1), 84-94.

Dahlrup B, Ekström H, Nordell E och Elmståhl S, (2015). Coping as a caregiver: a question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 61(2), 261-70.

Lethin C, Renom-Guiteras, A Zwakhalen, S Soto-Martin, M Saks, K Zabalegui, A Challis, Nilsson, C och Karlsson, S (2016). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging and Mental health*. 21(11), 1138-1146.

Lindgren E, Sörenson, J, Nägga, K och Wattmo, C (2017). Equity in dementia care focusing on immigrants in Sweden: a nationwide register-based study. *European Journal of Public Health*, 27(3).

Mukadam N, Cooper C, Livingston G, (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (1), 12-20.

Nielsen T R, (2012). *Evaluation of dementia in patients from ethnic minorities - A European perspective*, PhD Thesis, Faculty of social sciences, University of Copenhagen.

Nielsen T R, Waldemar G, (2016). Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimers disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31, 222-230.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2015). *Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Rostila, M, & Hjern, A, (2012). Invandring och ojämlikhet i hälsa. I: Rostila

M, Toivanen S (red.) *Den orättvisa hälsan: om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd*. Stockholm: Liber.

Socialstyrelsen (2018). *Vård och omsorg vid demenssjukdom. Nationella riktlinjer – Utvärdering*. Socialstyrelsen.

Socialtjänstlag (SFS 2001:453).

World Health Organization (2012). *Dementia a public health priority*. Geneva: World health organization.

ERFARENHETER AV ANHÖRIGSTÖD – EN ENKÄTUNDERSÖKNING

Bringsén Å, Andersson HI, Ejlertsson G, (2009). Development and quality analysis of the Salutogenic Health Indicator Scale (SHIS). *Scandinavian Journal of Public Health*. 37(1), 13-9.

Cooper, C, Tandy, AR, Balamurali, TB, & Livingston, G, (2010). A systematic review and meta-analysis of ethnic differences in use of dementia treatment, care, and research. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 18(3), 193-203.

Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018, Vård och omsorg vid demenssjukdom – Sammanfattning med förbättringsområden*. Socialstyrelsen.

Statistiska centralbyrån (2019). *Befolkningsstatistik*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/>

ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON MED KOGNITIV SJUKDOM

Alzheimer Europe (2018). *Report on intercultural care and support*. <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2018-Report-on-intercultural-care-and-support>

Botsford, J, och Harrison Dening, K, (eds.) (2015). *Dementia, culture and ethnicity. Issues for all*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Forssell, E, Torres, S och Olaison, A, (2014). Anhörigomsorg mot betalning: Biståndshandläggare om sent-i-livet-invandrars önskemål. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2014 21(2), 24-47.

Matheny, G, (2013). *Att utveckla anhörigstöd*. Lund: Studentlitteratur.
Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Socialstyrelsen.

ATT ARBETA MED ANHÖRIGA TILL EN PERSON MED KOGNITIV SJUKDOM

Takter, M, (2013). *Som man frågar får man svar – om stöd till anhöriga*. Malmö stad.

Takter, M, (2018). *Strategi för ett anhörigperspektiv i hälsa-, vård- och omsorgsnämndens verksamhet*. Malmö stad: Hälsa-, vård- och omsorgsförvaltningen.

Torres, S, Olaison, A och Forssell, E, (2015). Biståndshandläggare om möten med sent-i-livet-invandrare äldre. Inblick i hur en institutionell kategori skapas. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2015:1, 44-62.

Socialstyrelsen (2016). *Stöd till anhöriga - Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Socialstyrelsen.

BILAGA

VILKET STÖD FÅR DU SOM ANHÖRIG TILL EN PERSON MED DEMENSSJUKDOM?

För att öka kunskapen om stöd för anhöriga till en person med demenssjukdom, som framöver kommer att kallas för närstående, ber vi dig att besvara denna enkät. Syftet med enkäten är att synliggöra dig som anhörig och din situation. Med ditt svar hoppas vi kunna hitta områden för förbättring.

Undersökningen samordnas av Migrationsskolan, Kunskapscentrum demenssjukdomar i Region Skåne. Din medverkan är frivillig och alla som svarar på frågorna deltar anonymt. Svaren sammanställs så att det inte går att se vad någon enskild person har svarat.

Enkäten består av två delar. Den första delen innehåller bakgrundsfrågor och frågor om vilket stöd du som anhörig får. Den andra delen innehåller frågor om din hälsa och ditt välmående. Vi vill uppmana dig att besvara samtliga frågor i enkäten eftersom det är av betydelse för resultatets tillförlitlighet.

Stöd till dig som anhörig

Nedan följer frågor om dig och din närstående.

Vänligen kryssa i det alternativ som stämmer bäst överens med din situation.

FRÅGOR OM DIN NÄRSTÅENDE

1. Vilken är din relation till din närstående med demenssjukdom?

- Make/maka/sambo
 - Särbo
 - Son/dotter
 - Svärson/svärdotter
 - Annan släkting (t.ex. syskon, syskonbarn)
 - Vän
 - Annan:
-

2. För hur länge sedan upptäckte du de första symtomen på minnes svårigheter eller andra sjukdomstecken hos din närstående?

- Mindre än 6 månader sedan
 - 1/2-1 år sedan
 - 1-2 år sedan
 - 3-5 år sedan
 - Mer än 5 år sedan
-

3. Vilket år fick din närstående sin diagnos?

4. Vilken demensdiagnos har din närstående?

- Alzheimers sjukdom
- Vaskulär demens/kärldemens
- Blanddemens (Alzheimer/vaskulär)
- Ospecificerad demenssjukdom/demens av okänd anledning
- Annan demensdiagnos, exempelvis Lewy body demens eller frontallobsdemens
- Har inte fått en diagnos/är under utredning
- Vet ej

5. Är din närstående född i Sverige?

- Ja
- Nej Om nej, vilket land är din närstående född i?
Vilket år kom din närstående till Sverige?

FRÅGOR SOM GÄLLER DIG SOM ANHÖRIG

6. Hur gammal är du?

- Yngre än 34 år
- 35-50 år
- 51-64 år
- 65-80 år
- Äldre än 80 år

7. Beskriver du dig som:

- Kvinna
- Man
- Annat

8. Hur lång skolutbildning har du?

- 0-4 år
- 5-9 år
- 10-12 år
- 13 år eller mer

9. Vilken är din huvudsakliga sysselsättning?

Kryssa i det alternativ som stämmer bäst överens med din situation idag.

- Arbete
- Studier
- Praktikplats eller annan arbetsmarknadsåtgärd
- Föräldraledig
- Sjukskriven
- Arbetslös
- Pensionär
- Annat:

10. Är du född i Sverige?

- Ja
- Nej Om nej, vilket land är du född i?
Vilket år kom du till Sverige?

11. Hur många timmar i veckan uppskattar du att du stödjer/vårdar/hjälper din närstående?

- 0-5 timmar per vecka
- 6-20 timmar per vecka
- 21-40 timmar per vecka
- Mer än 40 timmar per vecka

12. Har du eller din närstående under de senaste sex månaderna fått någon form av stöd från er kommun eller hälso- och sjukvården?

- Ja
- Nej (om nej kan du fortsätta till fråga 16)
Om ja, vilken typ av stöd har du fått? Flera alternativ är möjliga att kryssa i.
- Enskilt samtal
- Hemtjänst
- Gruppsamtal/anhöriggrupp
- Dagverksamhet
- Utbildning/information
- Korttidsboende/växelboende
- Avlastning i hemmet
- Särskilt boende
- Ekonomiskt stöd
- Annat stöd

13. Hur ofta får din närstående stöd?

- Dagligen
- Någon gång per vecka
- Någon gång per månad
- Hon/han får inget stöd

14. Upplever du att du som anhörig får tillräckligt stöd?

- Ja
- Oftast
- Ibland
- Nej

15. Kan stödet bli bättre och i så fall hur?

- Bättre/längre öppettider vid dagverksamhet/boende
- Kortare geografiskt avstånd till stöd (t.ex. vårdcentral/dagverksamhet)
- Lättare att få kontakt med kommunal vård- och omsorg (t.ex. hemtjänst)
- Lättare att få kontakt med hälso- och sjukvård (t.ex. vårdcentral)
- Kortare väntetider till att få insatser från kommunen
- Kortare väntetider till att få insatser från hälso- och sjukvården
- Mer information om vilket stöd som finns att få
- Mer information/utbildning om demenssjukdomar
- Information/utbildning på andra språk än svenska
- Möjlighet till ekonomisk ersättning
- Annat, vänligen beskriv nedan:

16. Hur har du fått information om att det finns stöd till anhöriga?

Flera alternativ är möjliga att kryssa i.

- Jag har fått information av personal i min kommun
- Jag har fått information av personal på min vårdcentral
- Jag har fått information av personal på specialistkliniken
- Jag har fått information av vänner eller släktingar
- Jag har själv sökt information på internet
- Jag har inte fått någon information
- Jag har fått information på annat sätt:

Har du några övriga kommentarer angående stöd till anhöriga?

THE SALUTOGENIC HEALTH INDICATOR SCALE (SHIS)

Frågeformulär om salutogena indikatorer på hälsa

Hur har du känt dig under de senaste 4 veckorna, i följande avseenden.

(Ju längre till vänster du placerar ditt svarkryss desto mer håller du med om det vänstra påståendet och vice versa)

Under de senaste 4 veckorna har jag ...

	6	5	4	3	2	1								
A:							känt mig pigg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig trött, utmattad
B:							känt mig glad, optimistisk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig nedstämd, dystert
C:							känt mig lugn, avslappnad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig orolig, spänd
D:							sovit bra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sovit dåligt
E:							haft <i>lätt</i> för att koncentrera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	haft <i>svårt</i> att koncentrera
F:							varit idérisk, kreativ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	haft brist på idéer/kreativitet
G:							varit beslutsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	varit villrådig/tveksam
H:							varit i känslomässig balans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	varit i känslomässig obalans
I:							känt mig frisk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	känt mig sjuk
J:							haft <i>mycket</i> energi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	haft <i>lite</i> energi
K:							fungerat bra i kontakten med andra människor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	fungerat dåligt i kontakten med andra människor
L:							upplevt att min kropp fungerat <i>bra</i> i förhållande till vad min livssituation behöver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	upplevt att min kropp fungerat <i>dåligt</i> i förhållande till vad min livssituation behöver

TACK FÖR DIN MEDVERKAN!

Migrationsskolan kommer under hösten 2018 och våren 2019 anordna träffar för dig som anhörig. Syftet med träffarna är att få ökad kunskap om hur du som anhörig upplever din situation.

Om du är intresserad av att delta är du hjärtligt välkommen att höra av dig till oss.

Josephine Sörenson, projektledare,
Migrationsskolan, KC demenssjukdomar, Region Skåne
josephine.sorenson@skane.se | 0725-342216

Emma Lindgren, folkhälsovetare,
Migrationsskolan, KC demenssjukdomar, Region Skåne
emma.a.lindgren@skane.se

Ingrid Fioretos, etnolog,
Migrationsskolan, KC demenssjukdomar, Region Skåne,
ingrid.fioretos@skane.se

ANHÖRIGSTÖD ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Men är det anhörigstöd som enligt lag ska erbjudas, ett anhörigstöd för alla?

Med den här rapporten vill författarna synliggöra anhörigas röst och har i en regional kartläggning tittat närmare på om det anhörigstöd som erbjuds i de skånska kommunerna är ett anhörigstöd för alla.

Rapporten vänder sig till yrkesverksamma som i sitt arbete möter anhöriga till en närstående med kognitiv sjukdom. Med rapporten vill författarna ge läsaren en möjlighet att reflektera över anhörigas erfarenheter av anhörigstöd.

MIGRATIONSSKOLAN är en del av Kunskapscentrum demenssjukdomar och har ett regionalt uppdrag i Region Skåne. Uppdraget består i att arbeta för jämlik och säker demensvård oavsett bakgrund.

Om du vill veta mer om vårt arbete och våra utbildningar är du välkommen att kontakta oss på: kc.minneskliniken.sus@skane.se