



Eivor Söderström och Mia Montonen

”Vad hjälper närståendevårdaren
att orka?”

– utvärdering av äldreomsorgens
närståendevård inom Svensk socialservice
utgående från ett brukarperspektiv (Bikva)

”Vad hjälper närståendevårdaren att orka?”
– utvärdering av äldreomsorgens
närståendevård inom Svensk socialservice
utgående från ett brukarperspektiv (Bikva)

Eivor Söderström och Mia Montonen: "Vad hjälper närstående-
vårdaren att orka?" - utvärdering av äldreomsorgens närståendevård
inom Svensk socialservice utgående från ett brukarperspektiv (Bikva)
FSKC arbetspapper 1/2009
Ab Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området
Helsingfors 2009

ISBN 978-952-5588-33-0

Innehåll

1	Inledning	4
2	Bikva- modellen som utvärderingsmetod	5
3	Förverkligad process inom Helsingfors svenska äldreomsorgs närståendevård	6
1.1	Lättillgänglig svensk myndighetskontakt	7
1.2	Initiativ och information	9
1.3	Stöd av andra i liknande situation och stöd av professionella	12
1.3.1	Stöd av andra i liknande situation	12
1.3.2	Stöd av professionella	16
1.4	Behov av avlastning	18
1.4.1	Behov av omsorg	21
1.4.2	Förmåner	23
4	Slutdiskussion och rekommendationer	25
	Källor	27

1

Inledning

Våren 2008 påbörjades en utvärdering av äldreomsorgens närståendevård inom Svensk socialservice inom Helsingfors stad. Socialhandledarna förde fram ett intresse av att utvärdera speciellt caféverksamheten som är avsedd för närståendevårdarna inom äldreomsorgen. Istället för en traditionell enkätförfrågan valde man att prova på den s.k. Bikva-modellen, och breddade samtidigt granskningen till närståendevården som helhet.

Inbjudan till intervjutillfällen skickades ut till alla närståendevårdare inom den svenska äldreomsorgen. Det visade sig vara relativt svårt att få deltagare till gruppintervjuerna. Av den anledningen samlades brukarnas erfarenheter med hjälp av två gruppintervjuer samt även två individuella intervjuer. Alla intervjuer har transkriberats till största delar. Utvecklingskoordinator Eivor Söderström (Helsingfors stad) och projektchef Mia Montonen (Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området) har fungerat som intervjuare och utvärderare.

2

Bikva- modellen som utvärderingsmetod

Bikva står som en förkortning på danska "Brugerindragelse i KVAlitetsvurdering". Brukarna har en central roll i denna utvärderingsmodell: de definierar utvärderingsfrågorna utgående från egna erfarenheter och kriterier. Deras roll blir att fungera som ett slags "triggers for learning", som igångsättare av en lärande process. Tanken är att brukarna har viktiga synpunkter som kan vara till hjälp t.ex. gällande hur befintliga resurser inom den offentliga sektorn skall riktas.

Den traditionella Bikva - modellen består av fyra skeden, och utgår från intervjuerna med brukarna. Målsättningen med intervjuerna är att samla och föra information och feedback från varje fas vidare till följande. Praktikerna, dvs. personal som i sitt arbete har kontakt med brukarna, är följande i "intervjokedjan" efter brukarna. Dessa har ofta speciella och berättigade synpunkter som det är angeläget att ta i beaktande då beslut om organisering, resursering och politiska besluts fattas. Utvärderingsprocessen fortsätter med en intervju av ledningen, som i sin tur kommenterar hur de uppfattar brukarnas och praktikernas feedback, speciellt med tanke på utvecklingsbehov och sina verksamhetsätt. Slutligen görs en sammanställning av den information man fått. Denna kan föras till politiska beslutsfattare för kännedom, fortsatt diskussion och beslutsfattande gällande resursering.

Målsättningen med intervjuerna är att utreda, på hurudana sätt dagliga fenomen uppfattas och hurudan betydelse man ger dessa. Informationen man får i intervjuerna är således inte objektiv på så sätt att den skulle vara värdefri, utan tvärtom är det av stor vikt hurudan betydelse deltagarna ger åt det beskrivna fenomenet. Informationsinsamlingen sker vanligen genom gruppintervjuer. Gruppintervjuerna leds av en eller två utomstående utvärderare, vilkas uppgift främst blir att skapa ett gott diskussionsklimat bland deltagarna, samt att styra diskussionerna så lite som möjligt. (Krogstrup 2004, Dahler-Larsen och Krogstrup 2003)

3

Förverkligad process inom Helsingfors svenska äldreomsorgs närståendevård

Processen inom den svenska äldreomsorgen förverkligades enligt följande:

Fas 1: Gruppintervjuer och individuella intervjuer med närståendevårdare, sammanlagt sex deltagare (februari - april)

Frågeställningar: "Vad fungerar, vad fungerar inte/vad borde utvecklas, vad hjälper att orka som närståendevårdare"

Fas 2: Gruppintervju med personal inom äldreomsorgen: socialhandledare och socialarbetare, sammanlagt sex deltagare. Frågeställningar: "Vilka tankar väcker brukarnas åsikter, speciellt med tanke på egna verksamhetssätt?"

Fas 3: Gruppintervju med ledningen, sammanlagt tre deltagare (byråchef, planerare, ledande socialarbetare inom äldreomsorgen/Svensk socialservice). Till intervjun hade inbjudits även chefer från ansvarsområden Tjänster för vuxna och Tjänster för äldre inom Helsingfors stad.

Frågeställningar: "Vad väcker brukarnas och personalens åsikter för tankar speciellt med tanke på utvecklingsbehov och ledningens verksamhetssätt"

Fas 4: Utvärderingsrapporten delges chefen för ansvarsområdet Tjänster för vuxna, under vilken Svensk socialservice organisatoriskt är placerad. Brukarna ska även delges rapporten på senare överenskommet sätt.

De centrala teman som formulerades på basis av intervjuerna med brukarna fungerade även som grund för diskussionen med personal och ledning. Temaområden som formulerades utgående från intervjuerna med brukarna är följande:

- Lättillgänglig svensk myndighetskontakt
- Initiativ och information
- Stöd av andra i liknande situation och stöd av professionella
- Behov av avlastning
- Behov av omsorg och förmåner

1.1 Lättillgänglig svensk myndighetskontakt

Närståendevårdarna beskrev kontakten till Svensk socialservice som viktig och lyfte fram aspekter såsom språk (svenska), bemötande och behandlingstid. De flesta brukare kommenterade språkets betydelse, hur viktigt det är att få tala sitt modersmål både för närståendevårdaren och för den äldre. Både att få service på svenska samt bemötande och behandlingstid upplevdes fungera bra i myndighetskontakten.

"Det som fungerar bra är för det första att det är svenskt --- Det jag ännu vill upprepa är att man har svenska, svenska enheten, för att en person som min mor med stigande ålder glömt den lilla finska hon kunnat"

"När man själv är trött och sådär är det svårt på att hitta adekvata uttryck [på finska/es]-- känns tryggt att ha J och S att man kan ringa till dem om det är någonting"

"Ta inte bort den svenska enheten som vi har --- ytterst viktigt med en svensk enhet, prioriterar att det finns medel för det."

Närståendevårdarna berättade att de blir vänligt bemötta av personalen och att det är en viktig faktor för att själv i sin tur orka. Administrativa beslut fattas snabbt och den regelbundna kontakten och besöken uppskattades av de flesta.

"För att bli bemött på ett vänligt vis, att någon hör på en, man känner sig ganska ensam -- hjälper att orka"

"Fungerat bra: pengar, beslut om betalning, att få status som närståendevårdare."

"Det regelbundna besöken av socialarbetaren och ledaren för anhörigvården, det är ytterst viktigt, --- det jag skulle efterlysa --- uppföljningen viktig och de personliga breven."

Närståendevårdarna kände inte så bra till om det fanns en uppgjord vårdplan i deras ärende. Ingen refererade till vårdplanen som en viktig överenskommelse.

"Nej, det har vi inte fått, jag läser i lagtexten att det skulle finnas, men -- jag vet inte riktigt --- om resurserna skulle finnas skulle det vara bra om man hade plan, men det är nu bara lagstiftningen som inte tillämpas i Hfrs -- kommunen kan göra vad den vill --"

"Nej det har inte gjorts men kanske det görs nu när de kommer, man kan nog resonera om det jag tror nog en del har en sån där plan."

Personalen berörde i sin diskussion inte brukarnas kommentarer om språkets betydelse, men uppmärksammade vad dessa berättade om vikten av det vänliga bemötandet och kontinuerlighet, och reflekterade över betydelsen av denna. Man förde fram att det måste finnas en vårdplan för alla dem som har status som närståendevårdare och att denna görs tillsammans med brukaren. Deltagarna förde

fram att närstående vårdaren är så belastad av sin uppgift som vårdare att detta försvårar hanteringen av frågorna.

"Kontinuerlig kontakt, det bygger mycket på det att man får förtroende --- båda sidor att de lär känna oss --"

"Jag börjar fundera på att det är, verkar viktigt --- om man inte kan erbjuda kanske något annat, men det där att man finns till, att de kan ringa till en --- viktig sak."

"Det här bevisar hur råddigt allt kan vara, om man dessutom är i sådan situation att man själv är hemskt upptagen av den man sköter, vilket man ju är för man ska vara i så dåligt skick för att någon ska få det, - - den som vårdas ska vara i dåligt skick, det är egentligen riktigt typiskt."

Ledningen uppmärksammade brukarnas diskussion om betydelsen av en svensk enhet och reflekterade över behovet av en svensk kulturell etnisk plats på Socialverket. Speciellt viktigt ansågs detta vara då målgruppen är äldre personer. Ett vänligt bemötande har även stor betydelse med tanke på att de äldre ofta en viss rädsla för myndigheter, och kan vara ovana att vara i kontakt med myndigheter.

"Alltså språket betydelse för här ser jag nu att hela socialverket egentligen har en stor möjlighet att bidra med Sosve hur det än går med svenska servicen, att här har vi ju nu igen en gång bevis för och jag är alltmer övertygad om när jag hör det här nu, att vi behöver en svensk kulturell etnisk plats på socialverket, alltså det här talar sitt språk helt tydligt för att de säger här att jag blev förvånad när de tog kontakt, vi har nog en viss stil här på Sosve, som jag tror att de här brukarna upplever som väldigt positiv."

Tidsmässigt längst diskuterade ledningen vårdplanerna samt deras funktion. Närstående vårdarens tunga situation lyftes också i denna diskussion fram som en orsak till varför de är omedvetna om planen. Ledningen diskuterade också på vilket sätt vårdplanen görs upp. Öppenhet och samarbete med närstående vårdaren vid uppgörandet efterfrågades av en deltagare. Funktionen med planen diskuterades också: kan den ses mera som en belastning för klientarbetet eller ska den ses som ett verktyg för att utföra arbetet. Behovet av att ha ännu mera kontakt med närstående vårdarna för att kunna stöda dessa bättre sades finnas, även om resurser till detta inte finns i tillräcklig utsträckning.

"Vi gör ju faktiskt den här vård- och serviceplanen men som personalen säger så är de ju inne i det där vårdandet och de har så mycket att tänka på bara att få den här vardagen att löpa --- så jag förstår att de har upplevt, de här brukarna att det inte finns någon plan, att det är helt förståeligt, som du säger också att det är typiskt--- om vi går in på att vad förutsätter det av ledningen så förutsätter det ju att man borde ännu på något sätt ännu mera stöda de här vårdarna, ha ännu mera kontakt med dem, att det är det som saknas och det finns inte resurser för det här att riktigt i vardagen stöda de här vårdarna mera."

"Jag tycker att det är bara bra att på sätt och vis att den här planen också, att de nu inte sätter den i första hand, jag kan ha helt fel men jag tror att ägna sig åt det här klientarbetet är jätteviktigt."

"Nu talar vi igen som myndigheter om planen som avlägset och lite främmande och hur den ska se ut och allt det här sist och slutligen borde det ju vara det där verktyget oberoende, det vi som har satt rubriker dit kanske och vad man ska fråga för att det ska bli struktur men sist och slutligen borde det vara ett dialogiskt verktyg inte så mycket dendär planen så att säga eller ett styrmoment för att återgå i dialogen."

1.2 Initiativ och information

Närståendevårdarna berättade även om sina erfarenheter av brister och en känsla av slumpmässighet i kontakterna till myndigheterna i bredare mening.

Det ansågs avgörande att man själv är aktiv, tar egna initiativ och helst är insatt i byråkratin och vet vad man har rätt till för att få den service man behöver. Närståendevårdarna upplevde det utmanande att orientera sig fram i stadens social- och hälsovårdssektorer, och veta var man kan ansöka om vilken service. T.ex. en av de intervjuade brukarna hade fungerat som närståendevårdare i flera år innan hon fick information om systemet, trots att en hemvårdare gått hemma hos familjen.

Trygghetskänslan lyftes fram som en mycket viktig aspekt, och det framkom i många skeden av intervjuerna hur man orkar bättre om man kan känna sig trygg i att man får hjälp då man behöver. Initiativ från myndigheterna t.ex. i form av förebyggande hembesök lyftes bland flera brukare fram som ett bra sätt att fråga den äldre om dennas situation och hjälpbehov.

Även regelbundna informationsbrev, som innehåller aktuell information gällande frågor som berör en själv, efterlystes av några brukare.

Antalet myndighetskontakter inom olika sektorer kan vara betydande, och att hålla reda på dessa skulle enligt en brukare underlättas av att få informationen samlad i ett dokument. Behovet av samlad, lättillgänglig information är speciellt viktigt då det händer något oförutsett samt vid olika kriser. Samma deltagare tog också fram att hon i ett tidigare skede fått en A4 med kontaktuppgifter till centrala vårdkontakter och myndigheter via hemvården, men att denna varit svår att få uppdaterad.

"Man ska själv vara aktiv och ta initiativ."

"Man får det med möda, om man själv ordnar saker och ting. Jag har förhandlat med svenska avdelningen --- det är jag som är initiativtagare."

"--- speciellt om man själv inte kan vara aktiv då tror jag att det funkar väldigt dåligt."

"Och det där att allt var bra och jag visste ju inte alls om den här närståendevårdarfunderingen förrän i våras så var det en där från hemvården som sa om det, --- i över tre år har jag skött min man men jag vet ingenting."

"Det är så många undersökningar av läkare och hembesök och test och saker -- annars skulle man ju kunna tänka sig att, att medborgarna eller de har kommit till en viss ålder att de får inte någonting från kommunen någon slags information, att kommer ni att, och hur står det till och finns det någonting som känns övermäktigt och som ni kunde behöva hjälp att ta kontakt när det händer någonting, att liksom förebygga och ge en sån här trygghetskänsla att medborgarna, eller så att information-- när någon fyller 80 fast. "

"Det är positivt sen att man vet personerna som man ska kontakta då det behövs, man har namnen och de uppdateras, A4 med alla personerna och man vet ungefär vad man ska göra när det blir kris och när det händer något oförutsett. --- Behov av i första hand all den information som man kan få, vad gör du när det krisar, vad ska du göra när mamma blir sjuk, t.ex. mamma ringde en tand hade lossnat ---- vart vänder du dig. "

Personalen berörde endast kort brukarnas inlägg om det egna initiativet, men konstaterade att brukarens kunskap om systemet krävs för att processen för att bli närståendevårdare kan starta.

Citaten som gäller information diskuterades mera ingående. En deltagare berättade att det ibland känns som om man informerar nästan för mycket, man har hört kommentarer också om att det för ofta "kommer papper från oss".

Ibruktagandet av modellen med de förebyggande hembesöken ansågs av speciellt en deltagare som ett viktigt sätt att nå ut med viktig information, trots svårigheter att få arbetstiden att räcka till för dessa. Man kände till brukarnas berättelser om utmaningarna med att Helsingfors stad som stor kommun har så många vårdinstanser och att det kan vara svårt att veta vart man ska ta kontakt i vilka situationer. En A4 med samlad information kände man igen från hemservicen, och att informationen i princip ska finnas samlad och tillgänglig även i samband med vårdplanen, men att det ofta visar sig att den inte är det. Personalen kände också bra till att ovetskapen hur brukaren ska agera vid akuta situationer och efter tjänstetid ofta medför en stor otrygghet både för den äldre personen och närståendevårdaren. Personalen resonerade i gruppen kring möjligheterna att inom närståendevården sammanställa en egen A4 med central information. Liknande diskussioner har förts också på finska sidan, och planer på att samla en pärm med viktig information speciellt med tanke på akuta situationer efter normal tjänstetid.

"Det är ju så att det är en ansökan, det är ju så att om inte någon puffar på att nu ska du ansöka om närståendevårdsstöd, om den inte vet någonting om det så är det omöjlighet att få. Det är byråkratiskt, men nog har det ju skrivit på senaste tid väldigt mycket om

närståendevård, både lokalt och i rikstidningar, man har ju den känslan att det är viktigt överhuvudtaget i socialverkets funderingar just nu."

"Här kunde det vara intressant att lyfta informationen och förebyggande syfte, nu har vi ju börjat med de förebyggande hembesöken, men nu har vi ju åldersgruppen 75- det är roligt det där att man får se att man väntar på att men målet är att vi skulle erbjuda åt alla som fyller 75 i år."

"Det är nog hemservicen man hänvisar till, nu är det ju klart att Helsingfors är speciellt när det sen områdesvis är olika, att var är polikliniken, var är akutsjukhuset, när det finns olika, flere, och om det är riktigt akut att är det Tölö sjukhus eller vart du hamnar, det finns olika alternativ."

Ledningen resonerade kring hur samhället är uppbyggt och på att samhället långt grundar sig på att man själv tar reda på vissa saker. Samtidigt kände man igen utmaningarna med att få reda på viktig information i en så stor organisation som Helsingfors stads socialverk. Målgruppen äldre människor är igen speciellt utmanande, då det ofta är fråga om äldre människor som inte nödvändigtvis är vana att söka information, kan ha skött varandra länge och kanske inte rör sig så mycket utanför hemmet.

Hemvårdspersonalen inom hälsovården ansågs vara en viktig och ofta första kontakt. Ledningen konstaterade, att slumpen ofta avgör i de första kontakttagningarna. Brukaren kan möta en arbetstagare som känner till helheten och engagerar sig i brukarens helhetssituation eller en som gör enbart sin avgränsade uppgift. Den svenska socialservicen har en utmanande situation i sin strävan att informera om svensk socialservice, eftersom personalen är fåtalig medan nätverket i övrigt är väldigt stort, med en personal som dessutom ständigt byts.

"Sedan är det att vi har fyra socialarbetare i hela stan och två socialhandledare och där är över 100 hemvårdsteam på hela Helsingfors och personalen inom hemvårdsteamerna byts ideligen, ideligen och de kommer och går och den här personalen introduceras i själva hemvårdsarbete och redan det är ju en stor sak. Sen att komma med all service som ska komma från socialverket är en annan grej, det brister ju i det här, naturligtvis också från ledningen på alla håll att hålla i gång hela maskineriet."

"Jag sitter också med i den här hemvårdens ledning och VAVAs ledning där man då tillsammans funderar på det här samarbetet mellan hemvården och äldreomsorgen men jag märker att inte känner ju ledningen där till vad det här praktiska arbetet är --- nog är det ju mera på den här praktiska nivån som vi måste kunna, för att stödja att den här klienten ska få information då nog är det där vi måste operera mera och liksom fundera ut hur vi ska få information och den här förebyggande hembesök så har ju också redan nu

bringat liksom att t.ex. inom närståendevården att där har man hittat par som har t.ex. vårdat sin man i flera år och inte förstått att sånt har där kommit fram nu."

I sin diskussion tog ledningen fasta på en effektivisering av informationsspridningen och de förebyggande hembesöken som viktiga sätt att nå ut till de äldre i ett tillräckligt tidigt skede. En deltagare poängterade vikten av att erbjuda information i lättläst form, samt funderade på hur man kan försäkra sig om att informationen kommer ända fram till de svenskspråkiga äldre personerna som ännu inte finns som klienter inom närståendevården. Det upplevdes som en utmanande men nödvändig uppgift att effektivt informera om olika stödformer i klientprocessens olika skeden, från tillfällen då det finns behov av tidigt stöd till situationer då mera resurskrävande insatser efterfrågas. Speciellt krävande är kontakten till så många samarbetspartners, samt uppmärksammandet av knutpunkter och överföringsfaser i klientprocessens olika skeden, med tanke på den svenska socialservicebyråns begränsade personalresurser i ett i övrigt mycket stort nätverk.

1.3 Stöd av andra i liknande situation och stöd av professionella

Brukarna tog fram olika former av stödrelationer som hjälper att orka i det tunga arbetet som närståendevårdare. Att träffa andra i liknande situation, egna vänner samt professionellas stöd nämndes som faktorer som hjälper att orka. Caféverksamheten upplevdes som ett ställe där det var viktigt att både träffa andra närståendevårdare men även socialhandledarna.

1.3.1 Stöd av andra i liknande situation

Alla närståendevårdare hade erfarenhet av caféverksamheten som ordnas av socialhandledarna. Den viktigaste orsaken till att man deltog i caféverksamheten var möjligheten att träffa andra i liknande situation. Viktigt var också att träffa socialhandledarna, som finns på plats och är tillgängliga under cafétiden. En tredje viktig faktor var att få information om aktuella frågor inom socialvården eller ny kunskap om t.ex. demens. Den avkopplande funktionen upplevdes också vara viktig, att få lite omväxling och förströelse för egen del. Att träffarna ordnas regelbundet och i samma utsträckning som hittills (ca 1 ggr/månad) kändes också viktigt. Flera av deltagarna hade också erfarenhet av verksamhet som ordnas av Folkhälsan. En olägenhet som påpekades var, att Folkhälsan ordnar liknande samtalsträffar, som tidsmässigt har krockat med stadens caféverksamhet. En koordinering av dessa efterlystes.

"--- där i gruppen finns sådana som är i samma situation som jag, som har hand om sina mammor, där vi har likartade problem --- det är en viktig verksamhet det här, de sociala

kontakterna, vi har diskuterat praktiska problem med andra anhörigvårdare, den enda som förstår en helt är en annan anhörigvårdare."

"Jo--- alla sådana där tillfällen är mycket trevliga--- man känner själv när man kommer hem att man är på ett annat humör, det är bra."

"Jag tycker att de här just att kunna träffas här en gång per månad, det är bra att det är, att de inte är mera sällan, för då känns det där avståndet, för långt --- att en gång åtminstone nog -- jag har satt mycket värde på det."

"Ja, jag tycker de bra att när de händer nya saker inom socialvården när man får reda på det här och kan diskutera då vad, om man själv har någon nytta av det eller --- och vart man kan vända sig om saker och ting blir sämre och --- att man får något råd."

"-- och sedan också sånt program som inte har alls med sjukdomar att göra, lite omväxling."

"Det har varit det tokiga att Folkhälsan har haft på samma gång, det borde de koordinera på något sätt om de tänker fortsätta på Folkhälsan."

Brukarna förde också fram betydelsen av de egna nätverken, både som ett sätt att få stöd av andra i liknande situation, men också vikten av att ha vänner man kan diskutera annat med koppla av från vårdarbetet. Att få en avlastare var ofta besvärligt och hindrade ofta brukaren från att avlägsna sig från hemmet, trots att det upplevdes som mycket viktigt att ibland kunna lämna hemmet för att sedan igen orka med uppgiften som vårdare.

"Det är i sammanhanget en tröst med sociala skyddsnet ens nära närmaste är i samma situation med åldrande föräldrar --- på samma sätt då man väntar barn -- ser idel väntande mammor-- man dras till likasinnade också som närstående vårdare."

"Det är dom som hjälper och som man har i sin närmiljö och som blir som bollplank för en, vi brukar sitta här med min väninna regelbundet och diskutera situationen och det hjälper en själv lite och så orkar man igen lite."

Personalen kommenterade inledningsvis caféverksamheten, diskussionen ledde vidare till en diskussion om behov av utrymme och resurser för referens/kamratstöd. Socialhandledarna förde fram att det kändes viktigt att få bekräftelse på att det är värt mödan med att ordna caféerna, brukarnas citat stämde väl överens med deras egna erfarenheter. En i personalen förde också fram att ordnandet av verksamheten, trots det viktiga med att vårdarna för träffa varandra, tar stora resurser av en liten personal, och når kanske ändå inte ut till de mest behövande. Detta inlägg mötte ett visst motstånd: erfarenheten hos dessa var att även nuvarande besökare som deltar ofta har en jobbig situation, men att närståendevårdarens deltagande även handlar om egen inställning och attityd.

"Det känns för oss också fint faktiskt att göra det eftersom man får höra att det är någonting som är bra ---- -att många kommer ju sen inte alls och alla kan inte heller komma, det finns vissa som hör av sig som kanske arbetar och säger att det skulle vara trevligt men tiden passar inte."

"--- så måste man igen skicka brev till alla hundra, eller hur många de är, och så kommer hur många, åtta -- i det skenet kan det ju verka väldigt jobbigt för så lite, --- vårdarna att sammanstråla på något sätt att det är ju det som är det viktiga, men det kräver nog hemskt mycket också, och sen just det att man ändå inte får dem kanske som absolut skulle behöva-- måste vara frustrerande många gånger om det sen ändå är bara samma som dyker upp-- när vi är en så liten enhet att vi inte har personal för sådant här egentligen."

"En del av de här som kommer har nog också väldigt jobbigt, men det bara på något sätt blir löst -- men mobiltelefonerna börjar ringa sedan när klockan börjar närma sig tre."

Personalen instämde långt i betydelsen av kamratstöd och stöd av andra i liknande situationer.

Folkhälsans verksamhetsformer kände man till, men upplevde sig inte ha stor rörelsemån eftersom det finns enbart en viss veckodag tillgänglig för den egna caféverksamheten i o m att man utnyttjar dagverksamhetens utrymmen.

"Jag tycker, det kommer igen ganska klart fram tycker jag, hur viktigt det är med kamratstöd --- tycker ordet vertaistuki säger så mycket mer som ord men att det är att satsa på det utan vidare."

"Det är nog lite svårt att börja koordinera och kolla med alla att vad har ni, men förstås Folkhälsan har ju de här träffarna för sådana som vårdar dementa, det borde man förstås fråga --- det är lite svårt att utgå från --- vi måste ha torsdagen för att det är den enda dagen på Perhogatan.."

Personalen förde vidare fram att trots att man tror på nyttan med referensstöd så har man mycket sämre möjligheter att ordna dylik verksamhet jämfört med den finska äldreomsorgen inom staden. Man ansåg att idealet skulle vara ett gemensamt fysiskt utrymme för både närstående vårdaren och vårdtagaren. Om båda parter kunde komma samtidigt, men till olika aktiviteter, skulle problemen med att ordna ersättare hemma underlättas. Vårdtagaren kunde erbjudas verksamhet som denna har nytta av och närstående vårdaren kunna träffa andra för att få stöd för egen ork.

"Visst har vi den önskan att om man hade större lokal och kanske någon till som var där så kunde man komma dit med den som man vårdar också."

"Jo, det här att när vi inte har jämförbara möjligheter när man tänker på finska sidan -- tex. att ha en sådan typ av avlastning att man kan bara droppa in, och det skulle ju vara

ypperligt om vi skulle också ha att erbjuda på svenska någon typs sådant, det har vi ju inte."

"Det skulle ju lösa en del om man kunde erbjuda en lokal i alla fall att, om det nu är så att den här man vårddar skulle orka vara med att man fick kanske komma och man kunde kanske göra någonting med annan personal – det är mycket det där att de som fungerar som närståendevårdare att de känner den där oron, man märker det"

"Sen skulle Perhogatan inte räcka till på något vis till något sånt, det skulle behöva vara ett helt nytt utrymme för det, jag skulle nog tycka -- att man skulle få det kombinerat med dagverksamheten, ett sådant utrymme skulle vara idealet -- och nog att det skulle vara på det sättet personal på dagverksamheten -- sköta om dom här som behöver tillfälligt den här avlastningen den där timmen eller två timmarna det skulle gälla, då skulle vi kunna ha flera grupper, fast en grupp i veckan, ta från olika områden, att de skulle kunna samåka fast, något i den stilen"

Ledningen uppskattade speciellt att caféverksamhet är en "lågtröskel"-verksamhetsform, som fungerar enligt flexibla former.

Behovet av större resurser för att kunna erbjuda en verksamhet av samma kvalitet som den finskspråkiga var välkänd bland ledningen, som diskuterade hur man på olika sätt försökt påverka resursfördelningen inom stadens organisation. Klienternas ojämna ställning beroende på om servicen ordnas av den svenska eller den finska sidan konstaterades vara ett faktum man fört fram i olika sammanhang, både i socialnämnden och i socialverkets ledningsgrupp. Man upplevde att ärendet nog noteras, men inte nödvändigtvis leder till beviljande av ökade resurser.

En deltagare förde också fram vikten av att vara kritisk till att forma system som man sedan ska ha klienterna in i, och lätt glömmer bort att vissa serviceformer, såsom gruppverksamhet, inte behöver passa alla.

Ledningen kommenterade inte specifikt brukarnas tankar gällande det egna nätverkets betydelse eller koordineringsproblemen med stadens och tredje sektorns serviceformer.

"Jag tyckte jättebra om det här att det hette caféverksamhet, de här formen caféverksamhet, det är säkert jättelätt att komma, lättare att komma när man har lite andra begrepp man behöver inte hålla i minne att det här är, det är en sorts gruppverksamhet men man behöver inte, som personal eller den som drar den caféverksamheten behöver då inte heller hålla precis i minne och dra det exakt enligt de normer som grupper dras så det blir en lite friare form, det är lättare att gå ut också, det är inte probleminriktat med caféverksamhet."

"Jag håller med personalen vi vet hur viktigt det här är, det här att stöda närståendevårdarna och hur det skulle behövas samma typ som på finska sidan de här"

omaishoidontukikeskus, där de har all den här verksamheten där de kan komma både med den vårdaren, där de kan ordna med olika organisationer, man kan liksom ha stadens egen verksamhet, avlastare osv. Men det här är ju något som vi har många år redan försökt få resurser för men vi har inte--- det här har vi diskuterat många gånger med personalen, jag har många gånger fört det vidare men vi har inte de här resurserna, det är så att det är brist på det, jag tror inte att det är brist på vilja, personalen har förståelse"

"Det är mera brist på resursfördelningarna inom verket skulle jag säga att nu kommer vi till det att vi kan inte ha verksamhet på svenska förrän vi får också de resurser från verket som de finska får, alltså här blir nu lite det här att ni får och vi får inte, men att det här är ju sånt som årligen i de här budgetmanglingarna så kommer det upp."

1.3.2 Stöd av professionella

Bråkarna förde fram de professionellas stöd som en viktig aspekt vid sidan av stödet av andra i liknande situation. Att inte behöva belasta det närmaste nätverket och att få diskutera frågor enskilt och få lov att föra fram egen trötthet och brist på ork till en professionell kändes viktigt. Det framkom inte tydligt om brukarna upplevde att de fått detta stöd eller inte. I alla fall var det något man ville ha mera av och upplevde vara ett utvecklingsbehov. En deltagare upplevde att denna hjälp inte finns att få, men att detta par får hjälp av en diakonissa, som de av en händelse fick veta om.

"T.ex. att man kan ringa nånstans för att man vill inte belasta närmaste släkten med sina egna personliga orkor, eller brist på orkor, det är fint om det finns någon som är insatt i saken och känner till det här som man kan diskutera frågor, det känner jag att de skulle vara skönt, att inte breda ut det här liksom den här negativiteten eller tröttheten på fel sätt och fel håll utan det kan bli så här att man kan diskutera och få uppmuntran och få höra andras erfarenheter och kanske få något praktiskt råd"

"Att på något sätt, att om man har någon att tala med -- man kan få öppna sitt hjärta för er och höra era erfarenheter så det är redan en hjälp att få -- att inte hela tiden behöva behärska sig ..."

"Kontakterna till de professionellt arbetande, stödet av dom, dom kontakterna, professionell som är professionellt intresserad av det man gör, den här typen av utveckling."

"Det som vi inte har här i landet, det är man kan inte diskutera med någon -- vi har nu alltså vi är privilegierade därför att vi kan diskutera med en diakonissa --- Det att hon begriper situation och är empatisk, inte rådgivare men verkligen skicklig -- har erfarenhet väldigt mycket, kanske inte riktigt likadana fall men hon har väldigt mycket kontakter med människor som har svårigheter -- Jo hon ställer frågor också, det har varit väldigt bra -- men det fick vi också händelsevis veta att det finns en sådan människa."

Personalen kommenterade enbart kort temat yrkesmänniskors stöd. Betydelsen av yrkesmänniskans stöd kommenterades av en i personalen i samband med presentationen av brukarnas åsikter om hur viktigt det är att socialhandledarna finns på plats och tillgängliga då cafeverksamheten ordnades. Denna deltagare bekräftade att många deltagare ofta ville prata enskilt en stund efteråt med socialhandledaren. Det upplevdes viktigt att man finns tillhanda och även fungerar som förmedlare av aktuell information.

Ledningen diskuterade utförligt temat yrkesmänniskors stöd. Paralleller drogs till pågående diskussioner gällande vad det sociala arbetet ska bestå av. En brukares kommentar om att diskussionsstöd inte finns att få väckte diskussion om socialarbetets innehåll, samt arbets- och rollfördelningen mellan socialarbetare och socialhandledare. Man konstaterade att det finns ett behov av att diskutera dessa frågor inom arbetsteamet, och också följas upp av ledningen. En deltagare var också osäker på om det ges tillräckligt tid till denna diskussion, trots att den borde vara en självklar del av arbetet.

Ledningen såg att det finns ett behov av nya arbetsätt bland personalen. Personalen borde enligt ledningen mera röra sig ute på fältet, göra också uppsökande verksamhet och genom sitt agerande sänka trösklar för kontakttagning. Ledningen upplevde förändringsarbetet som arbetsdrygt, attityder och invanda arbetsätt sitter starkt och är svåra att komma ifrån.

"Vad är det här socialarbete, vad är socialhandledning och när kommer det här socialarbete in och vad ska det vara att, jag var hemskt intresserad av att vilken roll har socialarbetarna med de här närståendevårdarna och vilken roll har socialhandledarna, det är mycket intressant och jag upplever nog att, här som de säger att de sku behöva den här tiden att kunna bara prata och att någon lyssnar fast att det är en professionell och att den där professionella kan ingripa då när man ser att det barkar åt skogen, det här går inte, det håller inte i hop, den här orkar inte, den närståendevårdaren, den här är för svår den här vårdtagaren, det brakar liksom att där borde då en professionell ingripa då naturligtvis men det är nog socialarbetaren då som tillsammans med socialhandledaren gör det men, -- -- att hur ska man fördela de här resurserna, de kan inte hela tiden jobba i par och, det här är en större fråga, en resursfördelningsfråga att när är det faktiskt socialt arbete som det är frågan om."

"Ibland funderar man att socialarbete försvunnit från det sociala fältet och vad menar vi då i så fall med det sociala arbetet och jag tror att vi menar faktisk med det sociala arbetet att egentligen så har vi alltför mycket nu ett sånt arbetsätt att vi sitter på våra kontor man borde liksom ha på ett naturligt sätt vara ute bland de här brukarna, nu talar jag inte enbart om den här sektorn utan överhuvudtaget --- så tycker jag nog också men det här är en resursfråga, vi borde ju också ha då en ganska mångsidig service att erbjuda, alla

former passar inte för alla, att det behövs också det sociala arbete som, människor vill inte alltid ha en till sina egna miljöer, de ska också ha möjlighet att uppsöka en och komma till en byrå så att säga ."

Att kunna formulera gemensamma målsättningar och arbeta för förverkligandet av dessa, oberoende av svårigheter med resurser upplevdes som en viktig uppgift för ledningen och arbetsteamerna. Man ansåg också att ledningen borde ges en möjlighet att göra det egna arbetet på ett annat sätt, att medverka och följa upp att målsättningarna förverkligas. En frustration över att inte kunna utföra sitt arbete så som man önskar framfördes, möjligheterna att leda arbetsgruppen naggas i kanterna av så många andra uppdrag man har som ledande tjänsteman.

"Ledningen borde ges möjlighet att göra sitt arbete på ett annat sätt, för jag tror inte att det är brist på ledningens liksom vilja och kanske sätt eller synsätt och att inte alla i ledningen liksom led skulle förstå vikten av det--- arbetsteamet och att det stiger upp därifrån och närförmannens roll, men sen måste nog följande ledningsteam vara kanske också med för att oftare hinna kolla upp och kanske diskutera igenom att nu har vi uppnått det här och hur gör vi följande steg."

"Och jag måste säga att det som förväntas mest att man sitter på alla möten är de (...) att huvudsaken är att man syns på alla möten. "

"Vart sätter man sina resurser? Är det på möten eller är det på att leda den här verksamheten för brukarnas behov"

1.4 Behov av avlastning

Närståendevårdarna berättade att den egna avlastningen och egen fritid var mycket viktig för att själv orka fungera. De intervjuade diskuterade erfarenheter och behov av avlastning. Egen fritid och återhämtning står högt på behovslistan. Brukarna ansåg att det ofta är svårt att få saken ordnad, och det kan krävas långa förhandlingar för att få en avlastare. Det är också ofta svårt att ta ut lagstadgad ledighet, dels pga. svårigheter att få en ersättare/avlastare och dels för att de tillgängliga vårdplatser som den vårdbehövande kan anlita inte upplevdes som speciellt trivsamma. Trots att man såg sitt behov av avlastning var det ändå ofta svårt att lämna partnern. En närståendevårdare formulerade sig på så sätt, att svårigheten ligger även i det egna dåliga samvetet då man lämnar sin partner. De flesta av de intervjuade var äkta makar, som dessutom levt länge tillsammans och inte riktigt visste hur de skulle använda sig av den lediga tiden, eftersom man är så van att tillbringa sin tid med sin partner. Flera närståendevårdare förde fram betydelsen av att det skulle finnas ett förmånligt ställe att åka till, där man kan vila ut och lämna tanken på alla ojorda hushållssysslor. Rekreation ordnad med Paf-medel fick god respons.

Dagverksamhet ordnad för vårdtagaren fyllde också en avlastningsfunktion för närståendevårdaren.

"Jag har nog inte någon som kan ställa upp så där, någon sån som kan ställa upp--- jag tror att väldigt många som är lika gamla som dom som de ska sköta, så nog skulle de behöva avlastning lite mer..."

"Att det skulle ställa upp någon när det behövs, och om man någon gång skulle känna av att nu har jag fått nog så skulle det finnas någon som tar hand om det för en liten tid, tills man har samlat sig igen."

"Man får det med möda, om man själv ordnar saker och ting. Jag har förhandlat med svenska avdelningen, vi har fått möjligheten att ungefär var tredje vecka kommer en dam som är som reserv när jag har mina ärenden ---- än så länge är det bra, om man sen ännu kunde ordna de där semesterdagar, de har jag inte."

"Man borde ju ha sina tre dagar i månaden ledigt --- det har alltid varit tal om det att man borde ta ut -- men folk tar inte ut det finns inte sådana som kommer istället -- jo och så finns det ingenstans att bo utom då munksnäshemmet och sjukhus.. många tycker att det inte är så trevligt. "

"Och så är det om man själv plötsligt har tre dagar ledigt och man förut alltid farit med sin man någonstans--- man är nog ganska vilsen--- det borde finnas något ställe dit man kunde fara det är många som vill--- det var en som sade att hon skulle fara vart som helst bara hon skulle få sova ut--- det skulle vara ganska viktigt. Att det skulle finnas ett sådant ställe som inte är dyrt, förstås --- och där man skulle kunna vara i tre dagar--- för är man hemma har man en massa ogjort arbete, man vilar inte sig."

"Par tre dagar, man kan koppla av på ett trevligt ställe och komma bort från sin vardag, den här typen, med PAF - medel, sådan rekreation viktig, under förutsättning, då måste man ordna åt den anhöriga, att man vet att den anhöriga har det bra."

Personalen kände bra igen behovet av avlastning, och behovet av att ibland kunna sova ut åtminstone en natt i lugn och ro antingen hemma eller borta från hemmet. Deltagarna förde också fram att det är en allmän problematik att man vill ha ledigt men ändå inte kan unna sig ledigheten. En viss tävlingssituation kan enligt personalen uppkomma mellan närståendevårdaren och personal på vårdplatsen, och närståendevårdaren kan i vissa fall placera sig själv i en martyroll. Att det finns en misstro för vårdplatserna var också bekant för personalen, som konstaterade att det också kan ha att göra med att man inte vågat prova på hur de fungerar. Då man väl vågat prova på har det ofta lett till goda erfarenheter och fortsatt användning.

En intervjuad förde fram behovet av alternativ som innebär att avlastaren kommer hem över natten. Detta alternativ har efterfrågats av flera brukare. Hennes

uppfattning var att socialverket inte kan erbjuda ett sådant alternativ. Om avlastaren kommer hem försvinner också problemet med att få iväg den ibland motvilliga vårdtagaren till en vårdplats. Personalen bekräftade det är en vanligt förekommande situation med vårdtagare som förhåller sig avogt mot tillfälliga vårdplatser, dessa situationer konstaterades ofta vara svårhanterbara.

Beträffande en närståendevårdares kommentar om att inte kunna ta ut lagstadgad ledighet förklarades detta med att den lagstadgade rätten inte gäller alla närståendevårdare, utan denna eventuella rätt skrivs också in i avtalet som görs mellan vårdtagare och kommun. Trots att vårdaren inte har rätt till lagstadgad ledighet brukar man försöka ordna kortvårdsplats, detta uppskattas vanligen av närståendevårdarna.

"Så där motstridigt att man vill ha ledigt och ändå kan man inte ge sig ledigt, det är det här som vi talar om här med det här att göra samma problematik oberoende om det är äkta makar, sambor eller mor och son eller dotter, så det är samma problematik. Det bara kulminerar när det är äkta par."

"Närståendevårdarna mäter ju sig med personalen som ska ta hand om den som ska vårdas. Jag har upplevt det så många gånger att man har försökt erbjuda kortvård att den känslan att oberoende av vad det är, när det tas bort från hemmet, så är det alltid sämre, ingen kan mäta sig med mig, man kanske gör sig själv lite till martyren, samtidigt fast dom kan vara bittra kanske med avlastning så är de inte villiga till placera den som ska vårdas någon annanstans."

"Problemet är just ofta att vårdtagaren inte ofta vill gå med på att fara någonstans på korttidsvårdsperiod, jag har haft flera där frun är närståendevårdare och frun skulle behöva få vila men har inte sen fått maken iväg."

"Men så finns det ju vissa som då de väl börjar använda kortvårdsplatser så fungerar det så bra att sen vågar de fortsätta med det. Men det finns vissa som också har någon dålig erfarenhet."

"Alltså det där med över natten tycker jag själv, skulle jag själv önska att vi hade den möjligheten – liksom, att man kanske inte litar riktigt på någon annan --- men man helst ville att någon kom och stannade över natten och så, eller flera som jag har hört som skulle önska, men det kan vi ju inte erbjuda hemma alltså, men sedan förstås korttidshem men det känns ju förstås konstigt att komma dit för ett dygn bara.."

Ledningen diskuterade kort behovet av avlastning. En deltagare förde fram socialverkets försök med att anställa en avlastare hem. Detta är en serviceform på kommande, avgiften varierar beroende på om avlastaren finns på plats under dagtid eller nattetid.

Enligt deltagaren informeras brukarna om denna nya form av service, och behöver inte själv förstå att be om servicen för att få den. Här verkar det finnas en informationsmiss mellan ledning och personal, eftersom personalen i sin diskussion förde fram detta behov som otillfredsställt.

Gällande dagverksamhet hade brukarna erfarenheter av både svenska och finska enheter. Här spelade också det dåliga samvetet in för vissa, man ville inte tvinga om inte den vårdbehövande själv ville, trots att man såg fördelarna med deltagandet. Socialverkets egna svenska dagverksamhet fick av en intervjuad positiv feedback för god stämning, medan platsen upplevdes problematisk pga. trafiken. De heterogena grupperna upplevdes också av samma deltagare som olämpliga.

”Och Folkhälsan tycker jag är mycket bra, bara jag skulle få iväg honom på det där dag , dagis när han inte vill, jag har märkt att det gör honom så gott, och det gör mig också jag hinner städa ordentligt, hinner tvätta fönster ibland och föra ut mattorna ibland, men han vill inte -- och jag kan inte tvinga honom när han är så gammal och han är trött, jag ser att han är trött, han vill ta sin egen rytm.”

”Det är bara på nåt sätt så trevligt att människor får tala sitt modersmål, det är en speciell samhörighetskänsla och en gemenskapskänsla.”

”I Perhoklubben, själva klubben: vårdarna mycket skickliga och snälla och man kan diskutera med dom, men själva platsen är inte alls lämplig där mellan alla trafikgator--- men i och för sig varm stämning där --- i och för sig andan är bra, men då min hustru har afasi då det är en blandad grupp med ålderdomssvagheter, så gruppen är inte helt lämplig-- hon har inte ödeskamrater--”

Dagverksamheten som sådan kommenterades inte specifikt av personalen eller ledningen, utan berördes vid diskussionen om behovet av utökade resurser och en fysisk plats som kunde kombinera behoven av avlastning och behov av referensstöd.

1.4.1 Behov av omsorg

Närståendevårdarna förde fram sin oro över att inte få behövlig vård varken för vårdtagaren eller sig själv då det behövs. Situationen hemma hålls ihop så länge närståendevårdaren orkar, men innebär att det inte finns utrymme för att själv bli sjuk, eftersom systemet då faller ihop. På frågan om önskemål som brukarna vill föra fram, berättade dessa om en stark önskan och behov av att ha vetskap om att både närståendevårdaren och vårdtagaren får en vårdplats då det behövs. Man var realist angående utrymmet att föra fram egna önskemål eller krav gällande vårdplats, och konstaterade att det räcker med att kunna lita på att få en plats någonstans. Denna vetskap skulle också medverka till att man själv orkar bättre och längre.

"Det fungerar så länge vi orkar, men sen är man nog orolig vad händer sen om vi inte orkar- nu behöver vi inte så mycket stöd men sen då jag behöver det vet jag inte var jag får det."

"Jo, om man vet att man har en plats någonstans och får komma in och då bli där faktiskt."

"Den där platsen tror jag sitter ganska hårt åt nuförtiden --- men man skulle orka bättre längre själv också om man hade visshet."

"Många som jag resonerat med, vill hellre komma in på ett hem någonstans än att bli hemma ensam."

"Om man blir sjuk, det blir katastrof om man inte har någonstans att vända sig --- jag skulle ha behövat operera min rygg men jag har skjutit upp det helt enkelt. "

Personalen kände också igen detta önskemål, en bekräftelse på att det finns någon som tar hand om en då det behövs. En i personalen förde också fram åsikten att musten sugts ur närståendevårdarna i dagens läge, och att närståendevårdaren kan få vänta längre på en vårdplats för sin partner jämfört med sådana, som inte har ett avtal i kraft.

"De där att få plats någonstans, det är liksom det där följande, först vill folk veta vad händer akut och får jag sen en plats när jag behöver den, det är de här två som alltid kommer lika starkt fram, tydligen här nu också, man vill få en bekräftelse att nog tar väl någon hand om mig."

"Man vill ha klart besked, vem tar hand om mig, vart hamnar jag, hur ska jag bete mig, vad ska jag göra om det händer något akut eller den jag sköter."

Kommentarer från ledningen efterfrågades, samt kommentarer om hur de uppfattar praxis med äldreomsorgskontrakt som tagits i bruk i Sverige. Närståendevårdarens behov av trygghet kände man till, men var noga med att som myndighet inte lova mera än vad man kan hålla. Att informera om existerande serviceutbud uppfattades som viktigt, samt vikten av att aktivt höra sig för om närståendevårdarens eventuella oro.

"Det ger trygghet men då ska man också kunna veta att det kan förverkligas."

"Du kan inte garantera det kanske med ett kontrakt i det här skedet åtminstone."

"Men där kan man ju nog förstås få mera information in, att vart ska de då vända sig om det händer något akut och jag tror att vi har nog gett alla tänkbara men ännu sen lyfta fram det i olika diskussioner med den man, "är du orolig för det, oroar du dig för vad som händer sen när du inte orkar" eller såhär att, det borde mera lyftas fram alltid och kommer du ihåg att du ska vända dig till det här numret osv."

1.4.2 Förmåner

Brukarna formulerade ännu några önskemål som skulle hjälpa att orka. Beskrivande var att önskemålen främst berörde vårdtagaren. Brukarna förde fram några konkreta önsknningar, som handlade om servicesedlar så att vårdtagaren t ex skulle kunna få fotvård hemma, eller gymnastik som ges hemma, samt önskemål om att kunna åka kollektivtrafik gratis.

"Finns det servicesedlar för åldringar? T.ex. till fotovård hemma, det handlar ofta om klientens ekonomi -- finns inte medel, man skulle gärna ha service om hon skulle gå med på det, men då blir hindret det att det inte finns pengar, tex. Folkhälsan ger service men det kostar. "

"Någon sorts jumpa med sina styva leder och så tänkte jag att vart ska nu vända mig om han orkar med lite jumpa hemma också, att finns det någon chans att någon kommer hem och jumpar lite, på nåt speciellt sätt som jag då inte kan ge honom --- Att få hem, för det där att transporteras hit och dit -- det är ganska jobbigt för en gammal, krigsveteran och många fel -- att förflytta sig och klä på sig och tänka ut och passa tiderna, men då någon kommer hem, det skulle vara en jättehjälp."

"Jo... jag kan inte förstå varför pensionärerna, åtminstone de som fyllt 75, inte kan få åka gratis på de här bussarna, för det är ett väldigt stort ombyte att stiga på bussen och bara åka, och kanske gå ett par hållplatser på ett annat ställe och så komma hem igen"

Personalen kommenterade önskemålen kort. Systemet med servicesedlar sades ännu vara outvecklat i Helsingfors, okunskapen bland brukarna sades vara stor och personalen problematiserade inte frågan närmare.

"Det har också hörts hemskt mycket, man noterar i dessa kommentarer mycket det, vad som har diskuterats i media, och detta med servicesedlar har diskuterats till och från i media och pengar har aldrig äldre människor, det är alltid för dyrt och allt borde komma gratis."

"Men varför inte gratisbussbiljetter, men varför skulle inte t.ex. allmänna trafikmedel kunna vara gratis åt alla i stan."

"Men folk skiljer inte när det talas om sedlar hit och dit, sen menar man också ibland betalningsförbindelser."

En i ledningen konstaterade att även fysioterapieresurser kan uppfattas som en smärtpunkt för den svenska närståendevården, denna resurs finns inte tillgänglig för de svenskspråkiga trots att det kan vara en betydande faktor med tanke på vårdtagarens möjligheter att bo längre hemma. Systemet med servicesedlar utvecklas enligt ledningen som bäst, och önskemålen gällande biljetter till

kollektivtrafik uppfattades som mycket rimliga med tanke på pensionärernas ekonomiska situation.

"Men jag skulle vilja kommentera det där men jumpa för här är igen finska sidan som har fått fysioterapiresurser för att gå hem till de här närståendevårdarna och ge de här jumpan att här är igen en sån här som jag inte har kommit att tänka på som smärtpunkt men att det finns massor av det som vi hänger efter med och de går då hem faktiskt till de här och visar vad för rörelser de ska göra med de här vårdtagaren och sen också för de här vårdaren, det här är något som absolut behövs för att hålla upp att de klarar sig att bo hemma."

"Servicesedlar utvecklas inom hela landet, det kommer ju från ministeriet, det finns ju nu i frågan om hemvård och så finns det inom serviceboende men att inte i något sådan här fotovård och sådant men kanske på kommande."

"Det här för serviceboende betyder att man ska vara i det skicket att man har behov av serviceboende då kan man välja det med sedel, man kan välja men då måste man ha inkomster."

4

Slutdiskussion och rekommendationer

På basen av intervjuerna med brukare, personal och ledning vill vi intervjuare lyfta fram vissa centrala aspekter för beaktande vid den fortsatta utvecklingen av närståendevården inom Svensk socialservice.

- Den svenska enhetens betydelse
 - Betydelsen av att få sköta sina ärenden på svenska fördes fram av alla brukare.
- Trygghetskänslan är central för att orka fungera som närståendevårdare. Närståendevårdarna upplever att de i för stor utsträckning blir lämnade ensamma med ansvaret. De behöver kunna lita på att de får en vårdplats då en sådan behövs för vårdtagaren och sin egen del. Då närståendevårdaren kan förlita sig på att få hjälp då det behövs hjälper detta att orka längre.
 - tanken om förebyggande hembesök fick stöd och borde ges tillräckliga resurser.
 - samlad information A4 över centrala kontakter är en viktig och konkret förbättring för att brukaren ska kunna hantera nätverket inom vilket man ska fungera.
 - hur förhålla sig till behov av löfte om omsorg? Jämför äldreomsorgskontrakt i Sverige. (Policyrekommendationer 1999/2000)
- Närståendevårdarens kritik om att man själv måste vara insatt och ta initiativ för att få det stöd man behöver. Serviceutbudet upplevs som "ett gytter", stort och svårhanterbart fält.
- Servicekedjorna fungerar inte tillräckligt smidigt. Informationsmissar sker vid övergångar från en service till en annan (t.ex. hemservice, hälsovårdssektor och social service), verksamhetsformernas helhetskoordinering brister i (t.ex. tredje sektorn och kommunen).
- Referensstöd men även professionellas stöd
 - Brukarna för fram att en annan människa i motsvarande situation bäst förstår, men även att man behöver yrkesmänniskors stöd, speciellt i situationer då man känner att man är hårt belastad och rådlös. Brukarna uttrycker ett behov av diskussionsstöd med professionella. Hur kan det psykosociala arbetet utvecklas?

- Vikten av att få skräddarsydd avlastning på ett sätt som bäst passar både närståendevårdaren och vårdtagaren
 - Betydelsen av skräddarsydd avlastning för att närståendevårdaren (som ofta själv är åldersstigen) ska orka med sin tunga uppgift. Avlastningen borde kunna ordnas på ett flexibelt sätt, antingen på vårdinrättning eller hemma. Närståendevårdarnas tankar om att man får dåligt samvete då man lämnar vårdtagaren kan också tolkas som en upplevelse av brist på stöd. Närståendevårdaren upplever sig bli lämnad ensam med sitt ansvar.
- För en del av närståendevårdarna är olika möjligheter till rekreation den bästa formen av avlastning. För många är det viktigt att kunna komma bort från hemmet en stund och få tänka på annat än kraven i vardagen. Rekreationen kan vara beroende på personen t.ex. kulturella evenemang, besök till frisör och för en del t.ex. en bussbiljett så man kommer ut och åka buss.
- Resursering för likvärdig service oberoende om klienten är svensk- eller finskspråkig. Det upplevs inte möjligt att utveckla den svenska närståendevården på samma sätt som den finska då resurserna inte är likvärdiga. T.ex. utvecklandet av verksamhetsformer inom närståendevården förutsätter fysiska utrymmen, jämför "omaishoidon tukikeskus". Även resursering av service som "bärs hem", såsom t.ex. fysioterapi beskrivs som en av smärtpunkterna.

Källor

Dahler-Larsen, Peter och Krogstrup, Hanne Katherine.2003. Nye veije i evalueringen. Systime Academic.

Krogstrup, Hanne Kathrine.2004. Asiakaslähtöinen arviointi- Bikva-malli. FinSoc arviointir