



FoU SJUHÄRAD
VÄLFÄRD

Anhörigas vardag och möte med anhörigstöd

FoU Sjuhärad Valfärd Högskolan i Borås

Lina Palmqvist

Margareta Carlén



Anhörigas vardag och möte med anhörigstöd

FoU Sjuhärad Välfärd Högskolan i Borås

Lina Palmqvist

Margareta Carlén

FoU Sjuhärad Välfärd rapportnummer 40
ISBN: 978-91-85025-35-0



Förord

Denna rapport har tillkommit för att få en förståelse för hur anhörigstöd bedrivs i Sjuhäradskommunerna och hur anhörigas situation ser ut. Vi har tagit del av både anhörigas- och anhörigkonsulenternas perspektiv för att belysa anhörigfrågan. Studien är finansierad av FoU Sjuhärad Vårld som är ett kompetenscentrum för forskning och utveckling inom kommunernas välfärdsområden. Ägarparter är Högskolan i Borås, Borås Stad samt kommunerna Bollebygd, Herrljunga, Mark, Svenljunga, Tranemo, Ulricehamn och Vårgårda. FoU Sjuhärad vill bidra med kunskap som skapar värde för de som bor i Sjuhärads-kommunerna och för de som arbetar inom välfärdsområdet. Vår förhoppning är att rapporten ger ett sådant bidrag men också att kunskapen sprids och är till nytta för policyskapare, politiker och tjänstemän med intresse för anhörigas situation och anhörigstöd, i andra kommuner och/eller på andra myndigheter.

Vi vill rikta ett tack till de anhöriga och anhörigkonsulenter som medverkat i studien och tagit sig tid att delta i intervjuer, fokusgrupper och workshops. Vi vill också rikta ett särskilt tack till Åsa Alftberg vid Socialt arbete, Malmö universitet, som har läst och givit kommentarer som lett till förbättringar av rapportens innehåll.

Lina Palmqvist och Margareta Carlén

Borås den 27 Oktober 2022

Innehållsförteckning

Förord	2
Inledning.....	5
Alla är anhöriga?	5
Samhälls- och forskningskontext	6
Syfte	7
Tillvägagångssättet och forskningsmetod	8
Studiens metodologiska utgångspunkter	8
Kvalitativ studie under en pandemi.....	9
Intervjuer med anhöriga	9
Fokusgrupper med anhörigkonsulenter.....	10
Analysarbetet.....	10
Analytiska utgångspunkter	11
Omsorgens olika delar.....	11
Omsorgsnätverk	11
New Public Management och relationsarbete.....	11
Resultat och analys.....	13
Anhörigas situation och upplevelse.....	13
Omsorgsnätverket av anhöriga	13
Olika delar av omsorgen	14
Känslor i omsorgsgörandet	15
Coronas påverkan – De anhörigas perspektiv.....	17
Indirekt anhörigstöd	18
Avlösning.....	18
Dagverksamhet	19
Växelboende och korttidsboende	20
Hemtjänsten.....	20
Att inte bo ihop - Eget boende och särskilt boende.....	22
Anhörigkonsulenterna och det direkta anhörigstödet.....	24
Information, kontaktvägar och synlighet	24
Samtalet – terapi, information och lotsning	25
Att skruva ner förväntningar	27
Anhöriggrupper	27
Hälsöfrämjande aktiviteter	28
De man når och de man inte når.....	29
Coronas påverkan – Anhörigkonsulenternas perspektiv	30

Anhörigkonsulenternas yrkesroll, påverkan och handlingsutrymme	32
Anhörigkonsulenternas roll och arbetssituation	32
Kompetensbehov	33
Operativt och strategiskt arbete	33
Påverka strukturer - mäkla och vara lots	35
Styrning, mätning och dokumentation	37
Slutdiskussion.....	41
Väl fungerande verksamheter är det bästa stödet.....	41
Anhöriga – kvinnors arbete	41
Omsorg låter sig inte mätas	43
En socialpolitisk blick på anhörigas nya roll i den svenska välfärden.....	43
Referenser:	46

Inledning

Den här rapporten handlar om anhörigas situation och erfarenheter av kommunalt anhörigstöd i Sjuhäradsbygden. Studien undersöker också anhörigkonsulenternas arbete – de yrkesutövare som ofta har nyckelpositionen i hur det direkta anhörigstödet organiseras. Forskningsprojektet är finansierat inom FoU Sjuhärad Välfärd (FoUS) och är ett samarbete mellan forskare i FoUS och anhörigkonsulenter i nätverket BoRNA (Boråsregionens nätverk för anhörigstöd). I projektet har vi träffat åtta anhörigkonsulenter i fokusgrupper för att diskutera aspekter av deras arbete och hur de ser på anhörigas situation. Vi har även intervjuat åtta personer som är anhöriga om hur de upplever sin vardag och livssituation samt vad de tycker om det stöd de och deras närstående får från kommunen.

Vi inleder rapporten med att presentera en bakgrund och ett sammanhang till studien där vi tar upp hur anhörigstöd organiseras och hur samhället förändrats gällande detta. Vi anser att detta är viktigt för läsaren att ha med sig in i rapporten eftersom det ger en bakgrund till våra resultat. Vi skriver sedermera fram själva syftet och forskningsfrågorna som väglett oss i arbetet efterföljt av analytiska begrepp och teorier som vi använt för att tolka och förstå våra resultat. Sedan kommer själva huvuddelen av rapporten, nämligen där vi presenterar våra tolkningar av materialet och slutligen för vi en diskussion kring dessa resultat.

Alla är anhöriga?

Sen tänker jag att det är också viktigt att anhörigskapet ses som en del av livet, vi är själva anhöriga med jämna mellanrum i större eller mindre omfattning, att det... inte blir så strikt och så kan man... när man sitter och möter någon och så förstår man att här finns en egen ohälsa.

Det här citatet kommer från en av de anhörigkonsulenter vi talat med i det här projektet och det säger något om hur vi, professionella och forskare, försöker definiera grupper och hur det bidrar till konstruktioner av människor och relationer som skaver mot vardagens komplexitet. Alla är anhöriga till någon, i begreppets vardagliga betydelse: som en viktig person för andra, men också i den mer snäva betydelsen, vilket är det sätt som vi använder begreppet i den här rapporten: som någon som ger omsorg till en familjemedlem eller vän som har särskilda behov. Den här användningen av begreppet anhörig används i ett kommunalt sammanhang där det betyder en person som frivilligt hjälper andra i sin närhet som på grund av funktionsvariation, missbruk beroendeproblematik eller långvarig sjukdom har särskilt behov av omsorg. Den som tar emot den här hjälpen kallas för närstående, och som anhörigkonsulenten i citatet påtalar, går vi alla in och ut ur den belägenheten genom livet. Här ska sägas att i en hälso- och sjukvårdskontext motsvarar begreppet närstående begreppet anhörig, alltså den som ger omsorgen. Eftersom den här undersökningen handlar om det kommunala anhörigstödet används den kommunala begreppsapparaten som återfinns i socialtjänstlagen och den samhällsvetenskapliga forskningen som den här rapporten knyter an till. De som är nyckelpersoner i arbetet med anhörigstödet i kommunerna har olika titlar som anhörigstödjare, anhörigrådgivare och anhörigkonsulent. I den här rapporten benämner vi dem alla som anhörigkonsulenter och den verksamhet de bedriver för anhörigstöd. Enligt lag ska kommunerna ha ett anhörigstöd integrerat i alla olika verksamheter där anhöriga berörs. I rapporten kallar vi denna form av anhörigstöd just för *integrerat anhörigstöd*, för att skilja det från det anhörigstöd som anhörigkonsulenterna arbetar med.

Samhälls- och forskningskontext

Att ta hand om en närstående person som behöver extra stöd upplevs ofta som meningsfullt och viktigt men om hjälpen blir för omfattande får det negativa konsekvenser för den anhörigas hälsa och ekonomi (Sand 2014). I Sverige finns det ett kunskapscentrum kring anhöriga som förkortas NKA och i deras senaste siffror går det att läsa att det finns 1,3 miljoner vuxna personer som regelbundet (mer än 1 ggr/mån) vårdar, hjälper eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk, är äldre eller har någon form av funktionsvariation (NKA 2014). När det gäller omsorg om äldre i hemmet är det 75 procent som utförs av anhöriga. Trots det omfattande obetalda omsorgsarbete som anhöriga utför, och de risker som det kan innebära, har anhörigas engagemang och ansvar i omvårdnaden av närstående personer länge varit osynliggjort i Sverige. En möjlig förklaring till att det är så är att Sverige haft en förhållandevis generös allmän välfärd, där den offentliga sektorn möjliggjort för anhöriga att frisäga sig stora delar av det informella omsorgsarbetet. Äldreomsorgsforskaren Marta Szebehely (2014) påpekar dock att detta är en sanning med modifikation eftersom anhörigas obetalda omsorgsarbete – och då särskilt kvinnors – faktiskt alltid varit ett fundament i svensk äldreomsorg.

Mot bakgrund av osynliggörandet av anhörigas omsorg författade näringsminister Maud Olofsson (centerpartiet) och folkhälsominister Maria Larsson (Kristdemokraterna) en proposition år 2008 som argumenterade för att det skulle åligga socialnämnden att ”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” (2008/09:82, s. 5). 2009 godtogs förslaget och formuleringen fördes in som ett tillägg i socialtjänstlagen (2009:549). Här ska sägas att olika stöd till anhöriga fanns i många kommuner innan det blev lagstadgat, men i och med tillägget krävs det alltså av alla kommuner att arbeta med anhörigperspektivet på ett systematiskt sätt utifrån individens behov och föra en strukturerad dokumentation kring verksamheten (Socialstyrelsen 2016).

Enligt socialstyrelsens vägledningsmaterial innebär ett systematiskt anhörigstöd att ett anhörigperspektiv ska finnas på alla nivåer i organisationen; där förvaltningen ansvarar för resursfrågor, chefer ansvarar för utveckling, uppföljning och samverkan och vidare att alla som möter anhöriga har ett ansvar att uppmärksamma, se behov och ge stöd (2016:11). På alla dessa nivåer ska anhörigstödet kännetecknas av individualisering, flexibilitet, kvalitet och samordning (ibid.). Den generella utgångspunkten för anhörigstöd är att hjälpa anhöriga i deras frivilliga omsorgsarbete – där anhöriga själva kan avgöra hur mycket ansvar de vill ta för sina närståendes omsorg.

Som en följd av lagtillägget har i dag de flesta kommuner anställda anhörigkonsulenter som arbetar med specialiserat stöd riktat direkt till anhöriga och denna yrkesgrupp har också ofta ett ansvar för att sprida och vidareutveckla stödet (Alftberg 2020). I en kartläggning från år 2019 av kommunernas stöd till anhöriga framkom att anhörigstöd i många fall likställdes med anhörigkonsulenter, vilket pekar mot att det saknas ett systematiskt arbetssätt integrerat i alla verksamheter och på olika nivåer (Takter 2019). Det finns ett spänningsförhållande mellan ett mer direkt, eller operativt, anhörigstöd och det strategiska anhörigstödet, där forskning pekat mot en tendens att anhörigstöd utvecklas mot en egen avgränsad verksamhet snarare än ett integrerat anhörigstöd i alla verksamheter – det senare som mer kan kopplas till ett strategiskt anhörigperspektiv (jmf. Takter 2020). I en rapport om anhörigkonsulenters upplevelse av arbetet upplevde många att de saknade information om hur kommunen arbetade systematiskt med ett anhörigperspektiv (Alftberg 2020). Anhörigkonsulenterna som deltog i studien efterfrågade också ett behov av mer kunskap kring vilka stödformer som fungerar bäst, ett

större emotionellt stöd och en större tydlighet kring vad som är deras uppdrag i relation till andra huvudmän, såsom hälso- och sjukvården, försäkringskassan och arbetsförmedlingen (Alftberg 2020:31). De positiva aspekterna av arbetet som anhängigkonsulenter lyfte fram var att de har stort handlingsutrymme och självständighet i sina tjänster, även om de också problematiserade detta som en risk för ojämlikhet i stödet mellan olika yrkesutövare och kommuner. Anhängigkonsulenter visade sig komma från olika håll, ha varierande utbildningsbakgrund men hade gemensamt att de alla drevs av ett stort engagemang kring anhängigas situation.

Forskning inom välfärdsområdet ger en samlad bild av att samhällsstödet för medborgare med olika former av funktionsnedsättningar – psykiska, fysiska, kognitiva eller åldersrelaterade – har minskat drastiskt under de senaste tio åren (Altermark 2020; Erlandsson 2018). Under samma tid finns en dokumenterad ökning av anhängigas omsorgsarbete. Tidigare forskning om anhängigas situation pekar mot att drivkraften bakom beslutet att ta på sig ansvaret som anhängigvårdare eller anhängigassistent är en upplevelse av att de formella stödformerna brister, antingen i individanpassning eller i beviljade insatser/timmar (Dunér & Olin 2018; Palmqvist 2020). Den svenska välfärdsmodellen har förändrats och vissa menar att den tidigare ambitionen att ge likvärdigt och jämlikt stöd till alla medborgare är försvagat (Blomqvist 2016) och att det är en anledning till att civilsamhället, de anhängiga och individen själv tar mer omsorgsansvar. I förhållande till den här utvecklingen finns indikatorer på att anhängigas omsorg om närstående ökar särskilt mycket i vissa samhällsgrupper. Omfattande informell omsorg är mer förekommande bland kvinnor från arbetarklassen och/eller med utländsk bakgrund (Forsell 2021; Szebehely & Ulmanen 2012)

Forskare som studerat informellt omsorgsarbete och anhängigassistans menar att utvecklingen bort från en allmän välfärd också påverkat anhängigstödet, som är under förändring (Johansson, Long & Parker 2011; Katzin 2014). Inom äldreområdet är kontantbidrag till anhängiga i form av hemvårdsbidrag eller anhängiganställningar avvecklade i många kommuner och generellt sker en minskning av användandet av dessa stödformer till följd av en utfasning (Magnusson 2016). Forskning har visat att medan vissa stödformer har ökat har alltså andra stödformer minskat. Martina Takter menar i sin avhandling inom socialt arbete att dagens stöd ofta tar formen av samtalsstöd med en anhängigkonsulent eller deltagande i stödgrupper (2017, s. 25). Ökat terapeutiskt stöd riktat till anhängiga, som samtalsgrupper och enskilda samtal, har följts av nedskärningar i ekonomiska stödformer, som anhängiganställning eller hemvårdsbidrag, samt åtstramningar i indirekt stöd riktat till den närstående, som korttidsboende eller dagverksamhet (Sand 2018). Forskare inom anhängigområdet ser en risk med den här utvecklingen eftersom det finns en tendens att ansvaret för välfärd flyttas från samhället till enskilda medborgare (Sand 2018; Takter 2017).

Syfte

I det här projektet undersöks kommunalt anhängigstöd från anhängigas och anhängigkonsulenters perspektiv. Det behövs mer kunskap kring villkoren som anhängiga och deras närstående lever med och hur deras behov av stöd ser ut. I en kartläggning om det kommunala anhängigstödet från Anhängigas riksförbund konstateras att ”anhängigas synpunkter behöver tas på än större allvar” (Takter 2019, s. 63). Även när det kommer till anhängigkonsulenter – den profession som har nyckelpositionen i hur det operativa anhängigstödet organiseras – finns ett behov av ökad kunskap om yrkesgruppens villkor (Alftberg 2020). Utgångspunkten i studien är att anhängigas situation i förhållande till anhängigstöd hänger ihop med anhängigkonsulenternas position och förutsättningar i organisationen och att dessa förhållanden kan klargöra och

belysa varandra. Studiens syfte är därför att öka kunskapen om anhörigas situation och upplevelse av anhörigstöd samt anhörigstödet praktiker och organisatoriska villkor.

Ett annat mer praktikorienterat syfte är att utifrån studien bidra till anhörigstödet utveckling och vi har som ambition att i samråd med anhörigkonsulenter ge förslag på förbättringar inom befintliga stödformer men även blicka framåt mot oidentifierade behov hos den heterogena gruppen anhöriga.

Studien ämnar undersöka anhörigas situation och erfarenheter av anhörigstöd i syfte att svara på frågan 1) hur deras vardag påverkas av anhörigskapet, upplevelsen av det kommunala anhörigstödet samt de kommunala stödformer de eller deras närstående berörs av. En studie om anhörigkonsulenter ger vidare en grund för att svara på frågan 2) hur anhörigstödet praktiker och organisatoriska villkor ser ut. Slutligen syftar studien till att generera en diskussion kring (3) hur ett förbättrings- och förändringsarbete av anhörigstödet skulle kunna se ut.

Tillvägagångssättet och forskningsmetod

I detta avsnitt beskriver vi tillvägagångssätt och utgångspunkter för studien, hur materialinsamlingen gått till och hur vi tolkat det insamlade materialet. Med andra ord beskrivs de val vi gjort gällande vilket material som skulle samlas in, var det skulle samlas in samt hur och varför.

Studiens metodologiska utgångspunkter

Analysen tar sin början i människors vardag genom att utgå från deras erfarenheter i vardagen och i arbetet, en utgångspunkt inspirerad av sociologen Dorothy Smith (2005). Det som står i studiens fokus är de anhörigas situation, behov av anhörigstöd samt erfarenheter av stöd. De anhörigas erfarenheter förstås i förhållande till sociala relationer som finns utanför deras vardag men som styr hur den ser ut (Smith 2005). Vi studerar även den organisatoriska nivån där fokus är anhörigkonsulenternas berättelser om mötet med de anhöriga och deras närstående, professionella praktiker samt professionens villkor inom organisationen.

Anhörigkonsulenterna är en av de yrkeskategorier som har inverkan på de anhörigas situation, men likväl som de anhöriga förhåller anhörigkonsulenterna sig till sociala relationer och bestämmelser som påverkar deras handlingsutrymme. Utifrån detta blir det intressant att titta på vilka praktiker, regler och riktlinjer som möjliggör eller hindrar dem i deras arbete och i deras möten med de anhöriga. Människors vardag påverkas också av den kunskap som skapas i institutioner, såsom exempelvis socialtjänst, sjukvård och juridik. I anhörigas situation handlar detta exempelvis om socialtjänstlagen och dess vägledningsmaterial eller kommunens policydokument kring anhörigstöd. Liknande dokument och officiella riktlinjer utgör en förstälseram för den här rapporten, liksom den är en ram för de anhöriga och anhörigkonsulenterna men denna policynivå och de dokument som producerats inom den studeras inte som ett eget studieobjekt.

I fokus för den här studien står därför:

A. Anhörigas individuella berättelser om erfarenheter och praktiker av omsorg och av att ta del av anhörigstöd.

B. Anhörigkonsulenternas berättelser om praktiker i sitt arbete med att stödja och hjälpa anhöriga.

C. Förhållandet mellan de individuella berättelserna och de sociala relationer som påverkar dem.

Kvalitativ studie under en pandemi

Fokusgruppsdiskussionerna med anhörigkonsulenter utfördes initialt i studien av praktiska skäl. På grund av den pågående pandemin kunde inga forskningsmöten ske fysiskt vilket inte sågs som ett särskilt stort hinder för genomförande och analys i förhållande till anhörigkonsulenternas upplevelse. Anhörigkonsulenterna har under pandemin använt sig av digitala möten och har därför en vana. Digitala träffar kan ses som fördelaktiga i relation till att det möjliggjorde att fler deltagare kunde avsätta sin arbetstid till att delta. Under 2022, när pandemin hade klingat av, genomfördes två workshoppar med anhörigkonsulenterna. Under dessa presenterades det preliminära resultatet. Då gavs möjlighet att diskutera oklarheter som framkommit under fokusintervjuerna. Innehållsliga frågeställningar som framkommit under analysen kunde då också fördjupas och problematiseras.

Intervjuerna med anhöriga sköts fram till hösten 2021 för att kunna mötas i samma fysiska rum. För att skapa tillitsfull och givande intervjusituation präglad av trygghet ansågs det som viktigt att kunna mötas fysiskt på plats. Situationen som anhörig kan vara emotionellt utmanande att prata om och för att som forskare kunna uppfatta och hantera en sådan situation behövde ett rumsligt möte äga rum. Vi upplevde att intervjuerna tilläts bli djupare på grund av det fysiska mötet, där vår upplevelse är att digitala möten i mindre utsträckning tilläts bli förtroliga. Det fysiska rumsliga mötet innebär också att ett rikare material kan samlas in. Intervjupersonerna fick själva styra var de ville ses vilket ofta var i deras hem. Att intervjuerna skedde i den miljö där omsorgspraktiken ofta äger rum skapade en fördjupad förståelse för intervjupersonernas situation och berättelser (jmf. Pinsky 2015). En av intervjuerna med anhöriga skedde däremot via telefon.

Intervjuer med anhöriga

De anhöriga vi intervjuat är åtta personer med något olika erfarenheter som anhöriga. De kan delas in i två olika "grupper" av anhöriga, där den ena är mödrar med vuxna barn som har någon typ av psykisk funktionsvariation (3) och den andra gruppen är äldre kvinnor (3) och män (2) som lever, eller tills nyligen, levt tillsammans med en partner med demenssjukdom. Inklusionskriterierna för att delta i de enskilda intervjuerna var personer över 18 år som har eller har haft kontakt med kommunens anhörigkonsulent och som vaccinerats för Covid-19. Intervjuerna fokuserade på vardagen med omsorg, behov av stöd och erfarenheter av anhörigstöd. Anhörigkonsulenterna har varit en del av rekryteringsarbetet på så vis att de tillfrågat anhöriga om forskaren får ta kontakt med dem för information och förfrågan om att delta i studien. Genom denna rekryteringsväg nåddes fyra intervjupersoner. Två intervjupersoner rekryterades däremot genom enhetschefer för ett demensteam och det visade sig att dessa två intervjupersoner inte hade haft kontakt med anhörigkonsulenter, utan med demensteamet. Detta ser vi inte som ett problem i studien utan snarare en tillgång, eftersom det ger en bild av hur anhörigstödet fungerar integrerat i verksamheter utöver det riktade anhörigstöd anhörigkonsulenterna arbetar med.

Efter de anhörigas samtycke har kontaktuppgifter lämnats till huvudforskaren för vidare kontakt. Vi har kontaktat anhöriga och informerat om studiens syfte och vad det innebär att ingå i studien samt gjort en muntlig förfrågan om deltagande. De anhöriga som fortsatt visat intresse för att delta fick information skickat till sig, via mejl eller ordinarie postgång, och överenskommelse om tid och plats för intervjun bestämdes. Fyra personer har kontaktats varav tre ställde upp på intervju. Intervjupersonerna fick själva besluta om plats för intervjun

varav samtliga ville bli intervjuade i sina hem. Intervjuerna har spelats in och transkriberats ordagrant av ett upphandlat transkriberingsföretag men lästs och lyssnats igenom av forskarna för att kontrollera kvaliteten av utskrifterna. Att lyssna på de inspelade intervjuerna har också ett analytiskt syfte att bibehålla känslan av intervjun som ett samtal och ett mellanmänniskt möte. Intervjuerna ägde rum mellan September till december 2021. Fem av intervjuerna genomfördes av Lina Palmqvist och tre av Margareta Carlén.

Fokusgrupper med anhängkonsulenter

Tre fokusgruppsdiskussioner har utförts med anhängkonsulenter som alla är knutna till nätverket BORNA. Information om fokusgruppernas innehåll och de praktiska omständigheterna skickades ut till alla i nätverket och de som hade möjlighet och var intresserade deltog. Studiedeltagarna kom från olika kommuner, både mellanstora och mindre kommuner, alla är kvinnor och det fanns en spridning kring hur länge de arbetat med anhängstöd, som sträckte sig mellan ett halvår till tjugo år men där de flesta arbetat mellan fem till tio år. Några av deltagarna var med vid alla de tre tillfällena och vissa bara vid ett eller två tillfällen. Antalet deltagare varierade mellan de tre tillfällena från fyra till sex deltagare och allt som allt deltog åtta anhängkonsulenter i studien. De tre diskussionerna organiserades kring de tre följande temana: praktiker i arbetet, mötet med anhäng och närstående samt professionens villkor.

Analysarbetet

Fokusgruppsamtalen och intervjuerna har analyserats genom en hermeneutiskt inspirerad innehållsanalys vilket innebär att tolka meningen som förmedlas i intervjuerna och fokusgrupperna i relation till samtalet som kontext men också en vidare samhällskontext (Kvale & Brinkmann 2011). Av praktiska skäl, på grund av Covid-19, gjordes fokusgrupperna med anhängkonsulenter först i studien, eftersom de kunde ske digitalt. Därav påbörjades analysarbetet av detta material och det pågick parallellt med att vi gjorde intervjuer med anhäng. Vi lyssnade på det inspelade materialet från fokusgrupperna och läste noga igenom utskrifterna för att identifiera fokuspunkter i samtalen. Genom de workshoppar som arrangerades under 2022 fick vi även hjälp med analys men vi kunde även få förtydliganden om sådant som varit oklart under fokusintervjuerna eller sådant som vi ville fördjupa. Likheter och skillnader mellan de olika materialen identifierades och utifrån dessa formulerade vi sedan större teman, vilka utgör resultatdelens rubriker: *Anhängs situation och upplevelse, Indirekt anhängstöd, Anhängkonsulenterna och det direkta anhängstödet* samt *Anhängkonsulenternas yrkesroll, påverkan och handlingsutrymme*.

Analytiska utgångspunkter

I denna del presenterar vi begrepp och teorier som vi använt för att tolka och förstå vårt material. Här sätter vi in vår studie i ett sammanhang både i relation till annan forskning och till samhället. Vi har valt just dessa teorier utifrån vad som kom fram i intervjuerna och fokusgrupperna och vi menar att det är av vikt för läsaren att ha med sig dem i läsningen av forskningsresultaten.

Omsorgens olika delar

Omsorg illustreras ofta av två människors händer där den ena håller i den andras, det är också så vi har valt att illustrera den här rapporten. Dessa bilder säger något om hur vi i samhället föreställer oss omsorg: som fysisk kontakt och nära stöd mellan två personer. Inom omsorgsforskningen benämns den här delen av omsorgsrelationen som praktisk omsorg som handlar om den konkreta hjälpen och det konkreta stödet i form av handlingar som att hjälpa till med hushållsarbete, påklädning eller dusch och så vidare. Denna form kan i sin tur delas upp i serviceomsorg, omsorg som inte involverar kroppslig närhet eller rör kroppen (till exempel städning och inköp), och intim omsorg, som direkt inkluderar kroppen, det vill säga sådant som toalettbesök, påklädning eller dusch (Kalman & Andersson 2014). Men omsorg innefattar också delar som inte är lika synliggjorda, men ändå är viktiga. Ett exempel är den omsorg som har mer administrativa sidor, som handlar om planeringen och organiseringen av omsorgsrelationer samt om vardagslogistik, och det kallar vi i den här rapporten för intellektuell omsorg (Ulmanen 2015). En annan ofta förbisedd form av omsorg är att ge känslomässigt stöd, vilket vi kallar för känslomässigt arbete utifrån sociologen Arlie Russel Hochschilds (1979) teori. Emotionellt arbete innebär arbetsuppgifter där hantering och reglering av känslor står i centrum, vilket är särskilt vanligt förekommande inom service och omsorgsarbeten. Emotionella omsorgspraktiker är bland annat att lyssna, prata och stötta, men även att motivera och påminna.

Omsorgsnätverk

Det som framträder utifrån dessa olika typer av omsorg är att omsorg är en mer komplex aktivitet än vi kanske först tänker på, men det finns ytterligare aspekter som inte ryms i bilden av de "händerna som möts" som behöver läggas till. Till skillnad från händerna som håller varandra är omsorg ofta något som inkluderar en rad olika personer och verksamheter som alla bidrar med sina delar till omsorgspusslet (Szebehely 2004). Vi använder oss av metaforen omsorgsnätverk för att tänka kring hur dessa olika relationer hänger ihop, där den som är i behov av hjälpen, den närstående, finns placerad i mitten (Eldén 2014). Till exempel påverkar ett beslut som tas i ena änden av nätverkets ytterkant, kanske av en biståndshandläggare, konsekvenser för den anhörigas situation, som befinner sig nära omsorgens mitt.

New Public Management och relationsarbete

Nerskärningarna i offentlig sektor, som vi nämnde ovan, hänger ihop med andra förändringar som skett inom det svenska välfärdssystemet under de senaste trettio åren. Vi menar att det är viktigt att ha med sig hur den här förändringen ter sig i en studie om kommunala verksamheter, så även anhörigstöd, eftersom det är en del av den styrning som alla kommunala tjänstemän förhåller sig till. Även de anhöriga berörs av hur den kommunala styrningen ser ut eftersom de måste förhålla sig till, vad vi i den här rapporten benämner, *den kommunala byråkratin*.

En aspekt av välfärdens omvandling är privatiseringen av välfärdstjänster så som skola, vård och omsorg. Det här är en del av en mer allmän marknadisering i samhället, som kommer till

uttryck på olika sätt (Therborn 2018). I kommunal verksamhet har en ny typ av styrning och organisering blivit inflytelserik; *New Public Management* (NPM), där offentliga verksamheter styrs på liknande sätt som privata företag (Ahlberg Öberg & Widmalm 2013). I stora drag kan man säga att den här förändringen lett till en ökad formalisering, reglering och tidtagning av insatser, för att just skapa mer kostnadseffektiva tjänster (Kamp & Hvid 2012: 44). Ett fenomen som hänger ihop med NPM är ökningen av olika former av utvärderingar med syfte att skapa kvalitativa och kostnadseffektiva verksamheter (Lindgren 2014). Den svenska statsvetaren Lena Lindgren beskriver den offentliga sektorns ökning av utvärderingar som ett hungrikt utvärderingsmonster som ”ställer stora och till synes ständigt växande krav på offentliga verksamheter att dokumentera, mäta och redovisa kvalitet samt använda sig av mätresultat för styrning och verksamhetsutveckling” (2014: 126). Kvalité i det här sammanhanget har allt mer kommit att betyda kundnöjdhet, vilket är ännu ett exempel på hur den privata sektorns språkbruk och normer implementeras i välfärdssektorn (Lindgren 2014, s. 50). En annan del av NPM:s fokus på standardisering av offentliga insatser är *evidensbaserad praktik* (EBP) som innebär att det sociala arbetet och omsorgsarbetet ska utgå från beprövad kunskap och forskning med mål att hitta de bästa insatserna för den aktuella klientgruppen. Bruhn och Källström (2018) menar att detta haft negativ påverkan, på, den så viktiga, relationella delen av omsorg och socialt arbete. Dels har kategoriseringen av olika avgränsade ”klientgrupper” blivit mer vanligt förekommande och dels riskerar den professionella kunskapen hos de som arbetar med att möta dessa människor till viss del underminerats.

Även Bornemark pekar på faran i tilltron till det evidensbaserade sättet att arbeta inom omsorgen. Hon lyfter istället fram yrkeskunnandet och yrkeserfarenheten som hon beskriver som ”lager på lager av konkreta situationer som sätter sig i blicken, i handlandet och i tänkandet” (Bornemark 2020, s. 60) och att detta förutsätter ett omdöme som tar fasta på det situationsunika och inte enbart tittar genom ”de generella begreppens glasögon”.

Dessa forskare menar alltså att EBP riskerar att skapa mer distanserade relationer mellan de professionella och de som är i behov av det stöd de förmedlar. För att skapa och bibehålla goda relationer med klient/brukare/medborgare krävs kontinuitet, tillit och professionellt handlingsutrymme (Bruhn & Källström 2018). Det är genom handlingsutrymmet som individcentrering och flexibilitet kan bejakas då det ger utrymme för den professionella att i samråd med den som behöver stöd avgöra hur stödet ska se ut. Riskerna med EBP kan i relation till detta vara att det minskade professionella handlingsutrymmet leder till att det är svårare att uppnå den flexibilitet som individcentrering kräver.

Resultat och analys

I den här delen presenterar vi våra tolkningar och analyser av forskningsstudien indelat i fyra kapitel. Vi inleder med att ge en bild av hur de anhörigas situation ser ut: *Anhörigas situation och upplevelse*. Här är de anhörigas röst mer dominerande, eftersom det är deras upplevelser som säger mest om vad det innebär att vara en huvudperson i sina nära och käras omsorgsnätverk. I nästa kapitel, *Indirekt anhörigstöd*, beskriver vi de anhörigas röster om det som benämns det indirekta eller det integrerade anhörigstödet alltså de olika typer av anhörigstöd som erbjuds och som ska finnas tillgängliga i den kommunala verksamheten. I det tredje och fjärde resultatkapitlet kommer vi in på anhörigkonsulenternas arbete. Kapitlet *Anhörigkonsulenterna och det direkta anhörigstödet* handlar om deras operativa arbete som framförallt rör sig om enskilda samtal, samtalsgrupper och arrangemang av olika aktiviteter. Här varvas anhörigkonsulenternas berättelser med den anhörigas beskrivningar av deras erfarenheter. Slutligen, i kapitlet *Anhörigkonsulenternas yrkesroll, påverkan och handlingsutrymme*, tas anhörigstödet upp ur arbets- och organisationsperspektiv där vi belyser olika aspekter av anhörigkonsulenternas arbetssituation och här står även yrkesgruppens upplevelser av sin roll som anhörigkonsulenter i fokus.

Anhörigas situation och upplevelse

Vi inleder med att ta fasta på de anhörigas situation och det omsorgsnätverk som den anhörige är en central del av. Omsorg är ett vitt begrepp och vi belyser därför olika typer av omsorg som den anhörige ger till sin närstående. Därefter beskriver vi de känslor som de anhöriga ger uttryck för. Eftersom studien gjordes under pandemin kom denna upp under intervjuerna. Vi avslutar därför med att ta fasta på hur de anhöriga beskrev sin situation under denna tid.

Omsorgsnätverket av anhöriga

I intervjuerna med de anhöriga framkommer det att de ofta befinner sig i ett nätverk av hjälp- och stödpersoner runt deras närstående. Här är de kommunala verksamheterna en del, men vi återkommer till detta och fokuserar här istället på relationen till de övriga anhöriga. När det gäller intervjupersonerna som har en partner/maka/make med demenssjukdom är de nyckelpersonen i sin närståendes omsorgsnätverk. Vissa av dem beskriver att de får mycket stöd av andra anhöriga särskilt i familjen, såsom döttrar, sonhustrur eller en svägerska, och här ser det ut att finnas en könsskillnad där framförallt kvinnliga anhöriga omnämns. Omsorgen från manliga familjemedlemmar, där främst vuxna söner nämns, framstår som mindre frekvent men upplevs också som mindre kompetent. En äldre kvinna berättar att en av hennes tre söner är mer närvarande i omsorgen om sin pappa medan de andra två erbjuder sin hjälp i mindre utsträckning men också att hon uppfattar att de, när de väl finns där, inte kan hjälpa på ett bra sätt.

Ja, fast just med min man vet jag inte... det tycker jag inte att de [andra två sönerna], hjälper till så mycket, det gör de inte... de kan inte... de har försökt att få in honom i bilen och de bär sig så dumt åt.

Om den yngsta sonen, som tar hand om sin pappa mer, säger hon att han är mer omvårdande och kopplar ihop det med hans yrke inom vården, medan de två äldre sönerna arbetar i traditionellt manliga yrken, och kanske därför inte är "omhuldande" på samma sätt. En annan av de äldre kvinnorna berättar att hennes mans son är där ibland men att han, som många män enligt henne, inte kan hantera situationen eftersom de inte är intresserade av "det inre, själen", och lyfter fram sonens hustru som någon som hjälpt henne mycket. Båda dessa äldre kvinnor berättar dock att sönerna hjälper dem med serviceinriktad praktisk omsorg som att handla eller trädgårdsarbete. De här resultaten kring fördelningen av omsorgsarbete utifrån kön

bekräftar tidigare kvantitativ forskning som visar att kvinnor är mer närvarande i omsorgen av gamla föräldrar (Szebehely & Ulmanen 2012) men också närstående i andra åldersgrupper (Jeppsson-Grassman, Taghizadeh Larsson & Whitaker 2009).

Två av de tre kvinnorna med vuxna barn med psykiska- eller neuropsykiatriska funktionsvariationer är nyckelpersoner i sina närståendes omsorgsnätverk medan fäderna framstår som väsentligt mindre närvarande. Det framstår som att de uppehåller den mesta vardagliga kontakten och att de vid tillfällen kunnat delegera uppgifter till fäderna, men att de är de som tagit tag i saker. Båda dessa fäder har själva sjukdomar som ges som förklaring till varför de inte kan vara mer centrala i barnens omsorg. Den tredje kvinnan har tidigare haft nyckelrollen i sin dotters omsorgsnätverk men i nuläget, sedan några år, har denna kvinna bara sporadisk kontakt med dottern efter en konflikt dem emellan. Kvinnan upplever detta som en stor sorg men också ett svek från hennes före detta man, dotterns pappa, och hans familj. Utan att gå in mer på just den här situationen går det att konstatera att anhörigas möjlighet att ge omsorg påverkas av hur omsorgsnätverket ser ut kring den närstående. Skilsmässa, funktionsnedsättningar, psykisk ohälsa, gör omsorgsnätverket mer sårbart. Att som dessa mödrar gör eller har gjort, axla rollen som den viktigaste personen för sina vuxna barn kan också beskrivas som sårbart. En av dem beskriver det som att hon känner att hon måste ordna det så bra som möjligt för sin dotter under sin levnad för det kommer avgöra hur dotterns framtid kommer se ut. Här uttrycks en ansvarskänsla som alltså sträcker sig bortom den egna livstiden, vilket säger något om hur dotterns övriga omsorgsnätverk upplevs som bristande.

Olika delar av omsorgen

Det finns en *praktisk omsorg* som de anhöriga ger som handlar om att hjälpa till med praktiska göromål den närstående inte klarar. Det kan handla om hemarbete som att städa, handla eller klippa gräset - och för de som lever tillsammans med en partner med demenssjukdom axlar de, i stort sett, allt sådant arbete. För mammorna med vuxna barn är hjälp med hushållsarbete inte lika närvarande eftersom barnen flyttat hemifrån. En av dem berättar dock att hon hjälper sin dotter med städningen och att många timmar går åt till det, trots att personalen på dotterns boende har avsatt tid. Praktisk omsorg handlar också om den hjälp som är kroppsnära och gällande det är det inget som gruppen "mammor" nämner men däremot något de "äldre" utför i stor utsträckning. Dusch, blöjbyten, tandborstning, avklädning men också köra rullstol eller lyfta och stödja ur eller till sängen, soffan och toaletten.

De anhöriga utför också mycket *emotionell omsorg* som handlar om att trösta, lyssna och stötta. De beskriver den känslomässiga omsorgen som svår och ibland betungande. Svårigheterna kan handla om att måste svara på samma fråga flera gånger i rad, att vara sin dotters bästa vän, att vid varje besök på boendet behöva trösta och förklara för sin fru varför hon inte bor hemma längre eller att känna sig tvungen att lyssna på sin vuxna sons orealistiska projektplaner flera timmar per dag. Att hantera dessa situationer kräver ett känslomässigt arbete (Hochschild 1989) av de anhöriga, där de ibland måste bortse från sina egna känslor och helt agera utifrån den närståendes behov. Detta kan också påverka möjligheten att utföra sitt arbete som en kvinna beskriver om sin dotter: "...hon ringer ofta och väcker mig på nätterna när hon inte kan sova och då blir jag trött och kan inte sova och det påverkar min arbetsdag dagen efter." Ibland räcker inte tålamodet till och irritationen eller frustrationen vänds mot den närstående och det här skapar ofta dåligt samvete. Det finns en koppling mellan att inte kunna hålla undan den egna känslan och tröttheten över att måste hålla ihop vardagen. En äldre kvinna beskriver hur hon instruerat hemtjänsten om hur de ska hjälpa

hennes man på kvällen men att det ofta är ny personal som inte känner till situationen och då frågar hennes man som inte kan svara på det utan blir förvirrad. Då är det hon som måste gå in och förklara hur de ska göra trots att hon är på väg i säng.

”Hur är det nu, ska de [hemtjänsten] smörja mig i stjärten?” Jag blir tokig och det kommer alltid på kvällarna när jag går och lägger mig så jag blir nästan arg på honom ibland.

I situationen som beskrivs i detta citat vänder sig hemtjänsten till den demenssjuke maken för att fråga honom om hur hans kvällsrutiner ser ut. Maken kan dock inte redogöra för hur hjälpen brukar gå till vilket gör honom förvirrad och han vänder sig då till sin fru för att hon ska förklara det. Hos den här kvinnan ser detta ut att skapa känslor av frustration som vänds mot maken i första hand. Här går det att hävda att frustrationen skulle kunna vändas mot hemtjänsten. Det är hemtjänstarbetarna som borde känna till mannens rutiner och de borde även veta att han inte kan redogöra för sina hjälpbehov på grund av sin demenssjukdom.

De anhöriga beskriver en omfattande *intellektuell omsorg* som handlar om att planera, hålla i kontakter och samordna den närståendes vardag. Att som anhörig gå in och beskriva kvällsrutiner för hemtjänstarbetarna är ett exempel på hur den intellektuella omsorgen kan ta sig uttryck.

Den intellektuella omsorgen kan även handla om att vara behjälplig med den närståendes ekonomi. Två av mammorna till vuxna barn med psykisk funktionsvariation berättar att de på olika sätt tar hand om sina barns ekonomi. Den ena av dem är god man och det innebär alltså framförallt ett intellektuellt omsorgsarbete med planering av inkomster och utgifter. Hon uttrycker att hon egentligen vill avsäga sig den här rollen men att hon fått förklarat för sig att ingen på dotterns boende kan ta över den rollen. Den andra mamman är inte godeman men tar ansvar för sonens ekonomi genom att t ex hjälpa sonen att betala skulder, något som alltså har negativ inverkan på hennes egna tillgångar.

Känslor i omsorgsgörandet

De flesta anhöriga vi intervjuat ser sig som oersättliga för sin närstående i sin roll som fru, man eller mamma, men också som omsorgsgivare. Många av dem uttrycker en stolthet över den omsorg de utför. De beskriver att de känner sig kompetenta och starka eftersom de klarar av situationen och att rollen som främsta omsorgsgivare lett till ett starkt självförtroende. För vissa leder känslan av att vara den som vet bäst vad den närstående behöver, och stoltheten kopplad till det, till att det blir svårt att be om hjälp. Ett sätt att förstå stoltheten och känslan av att vara oumbärlig är att det handlar om att bibehålla känslan av kontroll och egenmakt, i en situation där livet på många sätt kretsar kring den närståendes behov.

Ett återkommande sätt som anhörigkonsulenterna beskriver känsloläget hos de anhöriga de möter är som utmattade, på bristningsgränsen och frustrerade. Det här säger något om i vilken situation de anhöriga som vänder sig till anhörigkonsulenterna är i: ett läge som är ansträngt där omsorgen blivit betungande. Enligt tidigare studier finns det en gräns runt 20 timmar obetald omsorg i veckan som avgör om anhörigrollen upplevs som betungande eller inte (Sand 2014). I första anblicken ser det ut som att de som är sammanboende med en partner med demenssjukdom överstiger den här övre gränsen i större utsträckning än den grupp mammor med vuxna barn som har funktionsvariation, som alla flyttat hemifrån. Men som vi skrivit om ovan är omsorg inte bara de praktiska hjälpinsatserna utan har fler dimensioner, där emotionell och intellektuell omsorg tillkommer. Bland mödrarna beskrivs det som ett problem “att inte bara få vara mamma”.

De anhöriga med en man eller fru med demenssjukdom uttrycker inte på samma sätt en önskan om att bara få vara partner. Däremot beskriver de att deras vardag helt tagits över och vissa av dem att de känner sig utnyttjade av kommunen. En av dem beskriver att hon är trött på sin närstående och att hon har dåligt samvete för det. Flera av de anhöriga beskriver just skuld känslor gentemot sin närstående. Ibland kan skulden bottna i en ambivalens att å ena sidan tänka på vad som är bäst för en själv och å andra sidan vad som är bäst för den närstående. I detta kan också ligga känslor av besvikelse för att de förväntningar en hade på hur livet efter pensionen skulle bli inte har infriats.

Jag hade gått i pension precis innan det här hände, tio dagar innan hade jag slutat jobba och så händer detta. Året innan hade jag ordnat badrummet, där ska jag ligga när jag blir pensionär i ett bubbelbad och gjorde helkaklat där, men det fick man ta upp alltihop för han... han var tvungen att ha en dusch där.

Efter ett långt arbetsliv ser många fram emot pensionen som en period där tid frigörs och orealiserade drömmar därför kan bli verklighet. Besvikelsen att då hamna i en livssituation dominerad av olika typer av omsorgsarbete är lätt att sympatisera med. Det här kan också relateras till en ny syn på att bli äldre i vårt samhälle, där perioden efter pension allt mer kommit att ses som en tid av frihet och konsumtion, med starka idel kring att förverkliga sig själv genom resor och aktiviteter (Alftberg och Lundin 2012). En vardag som kretsar kring omsorgen till en demenssjuk partner är inte den typ av aktivitet som idealen kring en aktiv ålderdom inrymmer (Palmqvist 2020). Ingen motsvarande besvikelse finns beskriven i gruppen anhöriga till ett vuxet barn med funktionsvariation. Det här kan hänga ihop med att omsorgen till egna barn är en starkare samhällsnorm som de flesta föräldrar skriver under på. Att omsorgen blir mer omfattande än förväntat utifrån en samhällsnorm kring ”icke-funktionsvariation” problematiseras inte i materialet.

De som lever tillsammans med en partner med demenssjukdom beskriver en tillvaro där de är uppmärksamma på den anhörigas behov dygnet alla timmar. De beskriver en isolering utifrån att inte kunna ta sig ut på samma sätt längre vilket påverkar det sociala livet negativt. De beskriver att de har en oro när de lämnar sina anhöriga hemma själva. En av dem säger att hon ständigt gick och väntade på en duns, att hennes närstående skulle ramla. Att aldrig kunna koppla av och att alltid ha den närstående i bakhuvudet är andra utsagor. En beskriver att han inte kunde slappna av när han skulle sova utan, som han beskrev, ”sov ovanför sängen”. De beskriver en stress som skapas av att alltid vara beredd, spänna sig och hålla ihop. En av de anhöriga berättar att när hon blev uppmanad av hemtjänstchefen att tänka på sig själv började hon gråta. En annan av intervjupersonerna, vars fru bor på ett särskilt boende sedan två år, beskriver hur präglad han var över denna ständiga oro.

Jag spelar boule och träffar barn, men man har alltid henne bak i huvudet. Det går inte att koppla av, men nu är det helt annat när hon är på hemmet. Då behöver jag inte tänka så, då är hon under koll.

I anhöriggruppen äldre, finns en skuld att överväga att den närstående ska flytta till ett boende. ”Duvor brukar hålla ihop” som en av dem uttrycker det. Ofta har de kvar den närstående hemma längre än de egentligen orkar. En av de anhöriga beskriver hjärtinfarktssymtom. En annan anhörig vars närstående var dement och kunde gå ut på

nätterna berättar att hon till slut var så trött att hon inte vaknade av detta, vilket ledde till farliga situationer och i slutändan att han var tvungen att flytta till ett särskilt boende.

Ofta ser det ut att vara andra närstående, framförallt barnen, som till slut signalerar att det inte längre går. Den dagen de anhöriga inser att det inte längre fungerar att den närstående bor kvar hemma, utan det enda alternativet är ett permanent boende, beskriver en av de anhöriga att det var som att skriva på en dödsdom. En annan berättar om den närståendes reaktion när de till slut bestämde sig och fick plats på ett boende: ”Är det här ni ska dumpa av mig?” En tredje beskriver att när han kommer och hälsar på tror hans fru att han kommer för att hämta hem henne. Han säger att han egentligen vill ha henne hemma men att han inte orkar. En av dem beskriver det som att det var den dag den närstående flyttade in på särskilt boende som sorgearbetet började och när den närstående dog några år senare var sorgearbetet färdigt.

De anhöriga som har ett vuxet barn med en psykisk funktionsnedsättning, beskriver inte att flytt till eget eller särskilt boende är en konflikt. Snarare ses det som en viktig del i deras barns utveckling mot självständighet. För att de vuxna barnen ska kunna upprätthålla den här självständigheten krävs dock mycket omsorgsarbete av de anhöriga.

Coronas påverkan – De anhörigas perspektiv

De anhörigas situation har självfallet påverkats under pandemin. Vissa dagliga verksamheter har varit nedstängda. Många har valt bort hemtjänst, växelvård eller plats på omsorgsboende på grund av risk för smitta eller för att restriktionerna kommer innebära att inte få träffas. Andra som har sin närstående på omsorgsboende har inte kunnat hälsa på. Avsaknaden av den här typen av sekundärt anhörigstöd el avlastning har inneburit väldigt ansträngda relationer. Här ser det olika ut i de olika kommunerna kring vad som stängt och under hur lång tid. Anhöriga fick strida om att deras närstående som bodde på omsorgsboende skulle få komma ut, eller att de skulle få hjälp med att höras online eller vilka tider de fick tala i telefon.

Indirekt anhörigstöd

En del verksamheter som i första anblicken ser ut att vara riktat till den närstående fungerar samtidigt som en form av anhörigstöd. Ofta benämns dessa insatser i en anhörigstödskontext som *indirekt* anhörigstöd. Hit räknas de insatser som kommunerna är skyldiga att tillhandahålla efter utredning och beslut och som söks av personen som har omsorgsbehovet, men även mindre insatser som inte behöver utredas. Det indirekta anhörigstödet är alltså stöd som inkluderar den närstående och möter hans behov men som indirekt också blir stödjande och avlastande för den anhöriga (NKA u.å.; Socialstyrelsen 2016). Avlösarservice, som innebär att betald omsorgspersonal är med den närstående några timmar för att avlasta den anhöriga, kategoriseras som ett sådant stöd. Dagverksamhet, som åsyftar en verksamhet på dagtid riktad till äldre med åldersrelaterade funktionsnedsättningar och behov av social samvaro, tillhör också denna kategori av anhörigstöd. Korttidsboende eller växelboende, som är särskilda boenden där äldre eller personer med funktionsnedsättning som bor i eget boende tillfälligt eller växelvis kommer och bor, är kanske mer tydligt en form av indirekt anhörigstöd. Även hemtjänst, alltså stöd och hjälp i det egna hemmet, kan definieras som indirekt anhörigstöd.

Avlösning

I alla kommuner finns möjlighet för anhöriga att ansöka om avlösning mellan 10-20 "gratistimmar". Hur detta stöd organiseras ser lite olika ut mellan kommunerna. I en av kommunerna ansvarar anhörigkonsulenterna för avlösning och upp till 15 timmar kan beviljas anhöriga som är i behov av avlastning. I denna kommun är utförarna av avlösningsservice en egen personalgrupp och det är anhörigkonsulenterna som planerar och ansvarar för tjänsten. Då både beslutet om avlösning och själva organiserandet av det ligger i anhörigkonsulenternas händer kan de personanpassa stödet så att anhöriga/familj och avlösare matchas. Om det handlar om över de 15 gratistimmarna behöver en biståndshandläggare ta beslutet, men om det beviljas är det fortfarande samma avlösare som utför dem i den mån det går. I de andra kommunerna är det biståndshandläggare som tar beslut om avlösning och det är hemtjänstpersonal som utför stödet. I en av dessa kommuner är beslutet om avlösningen villkorat av att man redan ska ha anhörigbidrag. Anhörigbidrag, även kallat hemvårdsbidrag eller omvårdnadsbidrag, är en form av anhörigstöd som innebär att en viss ekonomisk ersättning ges för anhörigas omsorg. Utformningen och ersättningsnivåerna skiljer sig mellan olika kommuner, men det betalas alltid ut till den som tar emot hjälpen, alltså den närstående.

Bland gruppen anhöriga till en äldre partner/make/maka finns två kvinnor som har erfarenheter av avlösningsservice. I båda de här fallen var det genom att de sökte om avlösning som de första gången fick kontakt med anhörigkonsulent. De sökte sig alltså initialt till ett indirekt anhörigstöd. Avlösningen innebär avlastning för den anhöriga men även att de närstående får möjligheten att göra aktiviteter som de anhöriga själva inte längre kan hjälpa dem med, som promenader eller att ta sig till en träningslokal. Avlösningen beskrivs som en möjlighet att kunna vila eller åka och handla. I dessa fall ser det ut som att de är just kombinationen av att själv få avlastning och att den närstående får en meningsfull aktivitet som gör att stödet upplevs positivt. Det dåliga samvete, som för många av de anhöriga vi intervjuat är kopplat till att ta in stöd "bara" för sin egen skull, stävjas av att de vet att den närstående samtidigt har det bra. Vikten av att stödet upplevs positivt för båda parter, stöds av att en av kvinnorna avböjde att kontinuerligt få avlastning varje vecka eftersom det inte längre upplevdes som meningsfullt för den närstående. Beslutet föranleddes av att de avlösare hon och hennes man var nöjda med slutade och att de nya avlösarna, enligt hennes utsaga, inte kunde utföra den närståendes fritidsaktivitet eftersom de ansåg att arbetet krävde för mycket.

Avlösningen kvinnan sedan dess erbjuds kan bara ske i hemmet. Den anhöriga berättar att hon nu mer bara bokar in avlösning vid enstaka tillfällen t ex för att kunna gå på en utbildning om demens. Hon uttrycker att hon skulle vilja komma tillbaka till det veckovisa stödet där hennes man kom ut och som för henne möjliggjorde att hon kunde planera egna aktiviteter en dag i veckan, men eftersom hennes man inte trivs med den aktuella avlösaren väljer hon att bara boka in det när hon absolut måste. Två andra av de anhöriga beskriver att de valt bort avlösning just för att det bara kan ske i hemmet, vilket då innebär att de själva behöver ta sig ut när de egentligen upplever att det de behöver är egen tid hemma. Behovet av att vara ensam hemma för gruppen anhöriga som sammanbor med en demenssjuk partner framkom också i Palmqvists (2020) studie.

I de anhörigas berättelser framträder betydelsen av en flexibel avlösningsservice där personlig lämplighet och matchning kan tillämpas utifrån både den anhörigas och den närståendes behov och intresse. Det blir också tydligt att det är viktigt att det indirekta anhörigstödet möter den närståendes behov för att upplevas som ett gott stöd för den anhöriga. Konsekvensen av om stödet upplevs som bristande för den närstående är att det underutnyttjas och att den anhöriga inte får den avlastning hen behöver, önskar och har rätt till.

Dagverksamhet

Två av de anhöriga till en make med demenssjukdom har erfarenhet av daglig verksamhet och precis som avlösarservice beskrivs detta som en viktig avlastning. Båda dessa kvinnor berättar att det är mycket som ska göras under den tiden, tex handla och göra ärenden.

Jag kunde inte ta med honom till affären... den tiden som han var på dagvården, då fick jag göra saker som han inte kunde följa med. Det blev ingen vila för mig ändå, det var handla och extra saker som man behöver göra.

Den dagliga verksamheten beskrivs som viktig och positiv men inte som tillräcklig avlastning. Personalen på den dagliga verksamheten beskrivs med positiva ord: ”Sen får vi inte glömma personalen som var på dagvården för de var fantastiska”. Samma kvinna som säger detta beskriver också hur svårt det var att motivera sin man att komma iväg, men att det stöd och den förståelse hon och mannen fick från personalen hjälpte henne att få dit honom varje vecka. Eftersom mannen vägrade åka färdtjänst var det kvinnan själv som skjutsade honom två gånger i veckan, något hon beskriver som väldigt jobbigt. Det krävdes alltså mycket omsorgsarbete av henne själv för att få till denna avlastning.

En av kvinnorna tycker inte att daglig verksamhet bör kategoriseras som avlastning alls utan snarare som en aktivitet för den närstående. Dessa funderingar har väckts av att det i hennes kommun inte är möjligt att ha daglig verksamhet samtidigt som växelvård, och att mannen sedan de utökade med växelvård, inte längre får ta del av verksamheten.

Det tycker jag är konstigt och det var han ledsen för. Det är det enda de hade att se fram emot så var det att få åka dit och prata med de andra gubbarna och få lite underhållning, vilket det absolut inte är borta på växelvården.

Kvinnan menar att ”dagverksamheten är för de sjuka. Växelvården är för oss”. Växelvården, eller korttidsboende, som beskrivs mer ingående under nästa rubrik, upplevs som bristande och att då också i samma veva förlora ett viktigt socialt sammanhang sänker livskvaliteten för den närstående ytterligare. Den här kvinnan lyfter ett problem med begreppet indirekt

anhörigstöd som är viktigt att fundera vidare kring. Behovet av stöd för den anhörige, respektive personen i behov av omsorg, ser olika ut. Om daglig verksamhet benämns som ett anhörigstöd, som alltså anses handla om att den anhörige får tid till återhämtning, kan en ersättning med korttidsboende se ut att inte skapa någon kvalitativ skillnad: den anhörige får egentid i båda fallen. Men om daglig verksamhet ses från brukarens perspektiv, som en möjlighet till social samvaro, går denna insats inte att ersätta med korttidsboende. Här ”förlorar” den närstående (brukaren), en uppskattad insats som en konsekvens av att en kvalitativt annorlunda insats sätts in. Som den här kvinnan lyfter, och som vi kan se hos alla de anhöriga vi intervjuat, upplevs det som mycket viktigt att insatserna som den närstående får möter hans behov av omsorg i alla dess former, inte bara praktiskt utan också känslomässigt och intellektuellt. Något som klargörs i detta dilemma är att begreppet *indirekt* anhörigstöd riskerar leda till ett försvagat brukarperspektiv – något som varken brukare eller anhöriga gagnas av eftersom det viktigast för de anhöriga är att deras närstående får god omsorg och goda levnadsvillkor.

Växelboende och korttidsboende

Växel- eller korttidsboenden kan utgöra den ventil som de anhöriga behöver för att orka med att sköta sin närstående i hemmet. När den närstående har sin vecka på boendet får de anhöriga tid för vila, återhämtning och möjlighet att sätta de egna behoven i förgrunden. Någon beskriver att hon njuter av att vara ensam dessa veckor. Men även om de ser dessa pauser som nödvändiga beskriver de det som svårt varje gång den närstående ska i väg till korttidsboendet. Några säger att de vet att de gör detta mot den närståendes vilja eftersom de inte vill vistas på korttidsboendet. En av de anhöriga beskriver att den närstående blir sämre när hen varit där. Det finns också beskrivningar av hur personalen på växelboendet haft ett dåligt bemötande, där en av de anhöriga upplevt att de sett på maken som ett problem.

Jag kan känna ibland om jag tänker på korttidsboende... de skulle behöva tänka lite mer på den anhöriga. Där tyckte jag inte att jag fick något stöd utan det var mer att det var jobbigt med honom och... jag fick... höra det.

En annan beskriver korttidsboendets personal som att de gör vad de ska men inte mer. Samtidigt berättar alla de anhöriga med erfarenhet av korttidsboenden om bristande rutiner. Någon vars kläder försvunnit, en annan om att den närstående saknat larm och ramlat illa och en annan om allvarliga liggsår. Den kvinna vars man ramlade och skadade sig säger att det på ett sätt var tur att det hände eftersom kommunen då får förståelse för hur mycket hjälp hennes man behöver. De har sökt permanent boende för mannen men fått avslag eftersom hans hjälpbehov inte bedömts vara så stort. Detta kan verka krasst i relation till att hennes man skadade sig, men kan förstås utifrån det regelverk som bestämmer dessa människors vardag. En av de anhöriga, vars man nu bor på ett permanent boende, beskriver hur det bristande korttidsboendet var en del i hennes beslut att de skulle ansöka om ett permanent.

Hemtjänsten

De flesta av de anhöriga med äldre närstående som intervjuats hade hemtjänst för att få hjälp med omsorg och avlastning. I huvudsak uttrycker de sig positivt om den hjälp de har fått.

Det har varit bra, de har kommit hit och skött om henne och tvättat henne och då har jag inte behövt ta den biten. Det har varit väldigt bra. Sen hade hon sitt larm och det var inte några svårigheter, hemtjänsten har varit bra.

Många gånger har de fått erfara de problem som är kända sedan tidigare med bristande kontinuitet, hög personalomsättning och minutstyrning (se t ex Palmqvist 2020; Miscevic &

Carlén 2021). Men de flesta är nog med att betona att detta inte kan lastas på de undersköterskor som kommer hem till dem.

De är också jättegulliga, jättetrevliga. Det är killar och tjejer och svenskar och utlänningar från olika länder, de är hur bra som helst. Roliga och trevliga... de är toppen.

När det gäller de undersköterskor som arbetar i hemtjänsten har de alltså oftast inget att invända. När de talar om hemtjänsten i negativa ordalag handlar det snarare om att det påverkar den personliga integriteten när de ständigt får besök av personal som kommer hem för att sköta den närstående.

Det är ganska många besök och... ett liv som inte går att beskriva att folk bara går in och håller på här och man känner sig inte hemma i sitt eget hem.

Det blir även svårt att finna ro i sitt eget hem. En vars närstående även behöver hjälp på natten berättar hur hon då vaknar när hemtjänsten kommer. En annan anhörig beskriver att de regelbundna besöken för med sig en stress och att livet till slut inrättas efter hemtjänstens besök.

Det är... visst finns det där, det gör det hela tiden. Nu är klockan ett, nu kommer de snart med lunch och nu är det snart tillsyn efter klockan tre kommer de och ska titta till honom... det är klart, det är lite stressigt.

En invändning är den bristande kontinuiteten. Att det ständigt är nya undersköterskor som inte känner den närstående. Det gör att omsorgen, enligt den anhörige, blir bristfällig trots individuella planer och annan dokumentation.

Hemtjänsten har också skriftligt hur man ska sköta varje människa. Då skickar jag med alltihop. Det sätts in i en pärm och läsas aldrig.

Som framkommit är de flesta positiva till de som undersköterskor som kommer. Det är dock en av de anhöriga som intervjuats som själv har en vårdutbildning som uttrycker att de som arbetar i hemtjänsten har bristande kunskap och att hon därför tvingas instruera och kontrollera att de sköter hennes närstående. En annan kritik den här kvinnan framföra är kring en hemtjänst med bristande flexibilitet och med en allt för byråkratisk styrning vilket gör stödet onödigt krångligt. Ett exempel hon anger är när fotvårdsspecialisten hade sagt att den närstående måste få sina fötter smörjda varje kväll. När den anhörige förmedlade det till hemtjänsten fick hon som svar att detta inte var något de kunde göra så länge det inte fanns ett biståndsbeslut.

Hemtjänsten beskrivs även som något som måste till för att komma in på ett boende. I ett fall ville den närstående in på ett boende enligt den anhörige, men för att kunna ställa sig på kö var de tvungna att först ha hemtjänst vilket gjorde att de fick hjälp som den anhörige egentligen hade kunnat klara själv. Trots att den närstående sov hela natten och inte behövde någon hjälp då var nattliga besök från hemtjänsten ändå ett krav för att kunna ställa sig på kö till ett boende.

Biståndshandläggarnas roll är något som de anhöriga problematiserar och då särskilt den grupp som berörs av äldreomsorg. Uppfattningen om hur biståndshandläggarna är som personer skiljer sig åt, där vissa uppfattar att de är trevliga medan andra att de är fyrkantiga och inte kan ta folk. Kring synen på deras funktion i organisationen finns det dock en

samstämmighet: de håller hårt i pengarna. I de anhörigas ögon blir biståndshandläggarna representanter för den kommunala byråkratin.

Att inte bo ihop - Eget boende och särskilt boende

Att den närstående personen flyttar till eget boende leder till ett minskat omsorgsarbete för den anhörige men innebär inte att ansvaret upphör. Mycket av den emotionella omsorgen kvarstår och i vårt material är det särskilt mödrarna med vuxna barn som berättar om detta. Som vi redan nämnt kan det handla om telefonsamtal vid dygnets alla timmar, en slags ständig standby situation. En av mödrarna berättar hur hon med stöd av anhörigkonsulent och andra yrkesgrupper runt sin son fått hjälp att sätta gränser. Från anhörigkonsulent har hon fått samtalsstöd kring att hantera anhörigrollen.

Hon har hjälpt oss att se att vi inte behöver ha det så, att man inte... nu var det inte hon som sa det, det stod i en broschyr vi läste, man är inte skyldig att ta hand om sina anhöriga. Det är frivilligt. Vi vill det, vi har god kontakt med vår son så vi vill det, men om vi skulle känna att vi inte orkar med honom, då är vi inte skyldiga att ta hand om honom.

Den här kvinnan berättar också att hon haft ett gott samarbete med sonens kontaktperson inom psykiatri.

...vi meddelade vad vi upplevde och såg. Hen [kontaktpersonen] vet om våra begränsningar och när min son diskuterar med hen om att han vill ha nyckel till oss, då visste den här kontaktpersonen att vi inte orkar med det. Då föreslog hen för min son att han skulle ha speciella dagar han kunde komma.

Den här kvinnans berättelse kan ses som ett exempel på de olika roller och funktioner det integrerade anhörigstödet och anhörigkonsulenterna kan fylla. Det terapeutiska stödet som anhörigkonsulenterna ger har hjälpt den här kvinnan att hitta sin egen förmåga kring hur mycket omsorg hon kan ge sin son. Det integrerade anhörigstödet, i form av kontaktpersonen, var den som kunde realisera stödet genom att skapa rutiner tillsammans med sonen där föräldrarnas behov tagits med i beräkningen. En annan mamma berättar att hennes dotter ofta ringer på nätterna, vilket vi skrivit om ovan. Den här kvinnan har inte haft enskilda samtal med anhörigkonsulent utan har relativt nyligen börjat gå i en stödgrupp med andra anhöriga. Kvinnan berättar hur hon under många år försökt hitta någon som hon själv skulle kunna gå och prata med men att det inte funnits någon. Kvinnan beskriver att hon inte själv kan sätta upp gränser för sin dotter gällande telefonsamtalen eftersom hon då vet att hon lämnar henne i en svår situation där dottern mår väldigt dåligt. Kvinnan vet att hon kan hjälpa sin dotter genom samtalet och uttrycker att hon inte kan välja att då sätta upp en gräns. Att hon gör sig själv tillgänglig handlar dock inte om att hon upplever sig oersättlig, tvärt om efterfrågar hon mer psykiatriskt stöd för sin dotter och fungerande rutiner kring emotionellt stöd på dotterns LSS-boende.

De skulle ha någon på boendet, ett nattstöd som hon kunde ringa. Den som de hade var ingen som kände de som bodde där utan de hade kopplat det till hemtjänsten. Min dotter kände inte de som jobbar där som hon ringde till när hon blev ledsen på natten. Hon hade ringt några gånger en natt. Då var det en som svarade, nu får du fan ge dig. Gå och lägg dig och sov, sen ringde hon aldrig mer det numret.

Utifrån kvinnans berättelse verkar det som att dottern, får ett stöd på boendet som inte är anpassat utifrån hennes behov eller hennes målgrupp. Frågan är hur mycket kunskap de som arbetar i nattjouren har om hur behovet för unga vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ser ut. Den känslomässiga omsorgen är ofta osynliggjord och nedprioriterad och forskning har visat att detta kanske är särskilt närvarande i äldreomsorgen (Palmqvist 2020). Konsekvensen för den här kvinnan blir att hon täcker upp för omsorgen som inte kan ges på dotterns boende, med sin egen hälsa som insats. Samma kvinna berättar att hon utför städinsatser för sin dotter flera gånger i månaden. Hon upplever att personalen på boendet inte har tid att städa ordentligt och hon beskriver sitt arbete som betungande men nödvändigt för att upprätthålla dotterns levnadsstandard.

Även de äldre intervjupersonerna vars partners flyttat till särskilt boende berättar om hur de utför omfattande insatser för sina närstående. En kvinna berättar att hon blivit ombedd av personalen på sin mans boende att hjälpa honom med dusch eftersom de har svårt att få honom att göra det. Hon lyfter fram den här situationen som en positiv erfarenhet och ett exempel på hur personalen är inkluderande och välkomnande. Att göra anhöriga delaktiga i omsorgen om sin närstående på det här sättet kan ses som ett tecken på en lyckad implementering av anhörigperspektivet i verksamheten. Den här kvinnans behov av att vara en aktiv del av sin mans omsorgsnätverk bejakas samtidigt som verksamheten tar del av hennes resurser. Den individuella flexibiliteten och frivilligheten som anhörigstöd och anhörigperspektivet ska utgå från uppfylls i det här fallet. Det skulle dock kunna finnas risker med att låta anhöriga utföra insatser på det här sättet. Ur en skadesynpunkt finns dels en risk att anhöriga inte har kunskap om hur de ska arbeta för att förebygga arbetsskador för egen del och för den närståendes del att de tex. saknar insikt om fallprevention. En annan risk med att bjuda in anhöriga på det här sättet kan vara att den närståendes inflytande över sin omsorg minskar. Omsorgsrelationer är ofta konfliktfyllda och asymmetriska där hjälptagaren står i ett beroendeförhållande till den som ger omsorg och därför har en svagare röst. En ytterligare risk kan vara att den här typen av samverkan mellan personal och individuella anhöriga skapar förväntningar på andra anhöriga att bistå med insatser till sina närstående.

Anhörigkonsulenterna och det direkta anhörigstödet

Här kommer vi att rikta fokus på anhörigkonsulenternas arbete med det direkta anhörigstödet; alltså i relation till de anhöriga. Vi belyser hur deras olika arbetsuppgifter ser ut och hur de värderar dem. I den här delen berör vi också vilka kontaktvägar de når de anhöriga via och hur de ser på svårigheten att nå vissa grupper av anhöriga. Pandemin påverkade självfallet anhörigkonsulenternas arbete. Vi avslutar därför det här kapitlet med att kort beskriva hur detta uttrycktes under fokusintervjuerna.

Information, kontaktvägar och synlighet

Anhörigstöd är en frivillig verksamhet som anhöriga kan ta del av om de önskar. Det vanligaste är att de anhöriga blivit tipsade från andra om att anhörigkonsulenten finns, antingen av andra tjänstepersoner i kommunen eller av sjukvården eller en bekant. Andra vägar som de anhöriga hittar anhörigstödet är via hemsidan eller sociala medier. Under en av workshopparna med anhörigkonsulenterna beskriver de att det finns en risk att det går slentrian i att hänvisa till hemsidan när anhöriga påtalar brister i omsorgen om den närstående. De kan också ha träffat dem utanför ICA eller på familjecentralen där anhörigkonsulenterna varit och informerat om deras verksamhet eller så har den anhörige fått vetskap om anhörigstödet genom information som legat på biblioteket.

Några av anhörigkonsulenterna berättar att de ringer upp de anhöriga efter att ha fått numret från en annan tjänsteperson och betonar då att den anhörige gett sitt godkännande till det innan.

Jag får ganska mycket telefonnummer så, men just att de måste... ha sagt ja innan jag ringer upp. Jag gör ingen uppsökande verksamhet.

Även om de inte bedriver någon uppsökande verksamhet beskriver anhörigkonsulenterna att de arrangerar aktiviteter som syftar till att locka nya grupper av anhöriga. Det kan handla om informationsträffar i pensionärsföreningar, föreläsningar om diagnoser och liknande för att komma i kontakt med dem ”som inte riktigt vet att de är anhöriga”.

Anhörigkonsulenterna beskriver hur de försöker undvika att använda anhörigbegreppet när de möter alla grupper av anhöriga eftersom den anhöriga i första hand är make/maka, bror/syster eller pappa/mamma. Men den anhörige kan även vara en vän alltså någon som annars inte skulle definieras som anhörig. Istället används därför omskrivningar som “tar du hand om någon”, “stöttar du någon i din vardag”. Anhörigbegreppet ses som tydligare i relation till anhöriga till någon med åldersrelaterade funktionsnedsättningar som tex bor på vård- och omsorgsboende. För övriga grupper blir det svårbegripligt och inget som de kan identifiera sig med. Någon beskriver det som att “...det blir lätt en titel som man inte har ansökt om”.

I de mindre kommunerna beskriver anhörigkonsulenterna att det finns en bristande kunskap kring anhörigstöd hos andra yrkesgrupper i kommunen och att det är ett hinder för att kunna nå ut till anhöriga. I de större kommunerna uttrycks det istället att kunskapen om anhörigkonsulenternas verksamhet ökat och att spridningen av olika tjänstepersoner som hör av sig och förmedlar kontakt har blivit mer frekvent.

En grupp som sällan hör av sig till anhörigkonsulenterna för att diskutera anhörigstöd är biståndshandläggarna. Förklaringar som anhörigkonsulenterna ger till det är att biståndshandläggarna redan har mycket på sitt bord, mycket de ska informera om vid möten inför biståndsbeslut samt att omsättningen på personal är stor.

Samtalet – terapi, information och lotsning

Ofta består det första mötet mellan anhängigkonsulent och den anhängige i form av ett enskilt samtal. Det samtalet kretsar inte runt den anhängige i första hand utan handlar ofta istället om den närstående som är sjuk. Då informeras även om det stöd som den anhängige tillsammans med den närstående kan ansöka om såsom avlastning, kontaktpersoner, kontaktfamiljer, stöd i skolan, möjlighet till anhängigställning och ekonomisk ersättning etc. Några av de anhängiga som konsulenterna träffar vill enbart ha denna information men många vill ha en fortsatt kontakt. En av anhängigkonsulenterna beskriver att ”De anhängiga som vill ha samtal upplever anhängigskapet som tungt”. De efterföljande samtalen kommer därför att ha en annan karaktär där fokus istället för den närstående riktas på den anhängige.

Det handlar om att hjälpa den anhängige att fokusera på sina egna behov. Samtalen beskrivs då som att få en bild av den anhängiges många gånger kaotiska situation. En aspekt är då att kartlägga det sociala nätverket, hur omsorgsnätverket runt den anhängige och den närstående ser ut, vilka stödformer den närstående har och vilka som kanske skulle behövas.

Medvetandegöra, att hjälpa den anhängige att få kontroll över vad är det... vilket sammanhang är de i och vad är det som... vad finns det för stöd, samhälleligt och runt omkring... både nära och i organisationer eller verksamheter eller enheter... och att se, vad finns det för något runt omkring? Vad är problemet och vad är hjälpen?

Den fortsatta kontakten beskrivs även som att dra i trådar, sortera, bena ut-och att vara inlyssnande. Även om den här typen av ”kartläggande” samtal framförallt sker inledningsvis i en kontakt kan det aktualiseras i ett senare skede eftersom den anhängigas livssituation förändrats. En ny kartläggning blir då ofta aktuell.

...sen har det lugnat ner sig och det har lagt och det har varit ganska gott och sen blir det en uppförbacke igen och då ringer man igen. Det visar väl att vi räcker till i det vi erbjuder på ett sätt.

När de anhängiga kommer tillbaka ser anhängigkonsulenterna det som en intäkt att det stöd de erbjuder är bra.

Något som anhängigkonsulenterna betonar under fokusintervjuerna är att de även fungerar som lotsar. När situationen är kartlagd gäller det att lotsa den anhängige till rätt tjänsteperson i kommunen eller till sjukvården.

...man ritar på en whiteboard eller man ritar på ett papper att det är så här, de olika delarna... de här frågorna kanske du ska ta hjälp av... där behöver vi se om det finns någon handläggare som... och här kanske, något som inte är min kompetens och jag får hjälpa dig vidare till någon annan som kan mer om det.

Rollen som lots motiveras med att de som anhängigkonsulenter inte har något att erbjuda vad gäller ekonomiska medel eller insatser, förutom ett begränsat antal timmar om avlösarservice. Anhängigkonsulentens roll är istället att guida den anhängige i den kommunala byråkratin eller till andra instanser.

Är det något som de kanske inte vet om att det finns stöd kring, avlastning eller kontaktpersoner och kontaktfamiljer och stöd i skolan och... föreningshjälp eller vad det nu kan vara.

Att de som anhörigkonsulenter inte kan bevilja insatser är något som de betonar under samtalet för att undvika risken att skruva upp förväntningarna hos de anhöriga.

...vi är ganska snabba med att tala om att det här är vi, det här kan vi erbjuda och också vara tydliga med att vi har inga pengar att dela ut eller inga insatser utan det är vi som är resursen... annars får vi lotsa och hänvisa till andra instanser.

De flesta anhöriga har, enligt anhörigkonsulenterna låga förväntningar på stöd. En anledning till det tror de bottnar i att de inte vet vad som finns att tillgå. Ändå finns det anhöriga som har orealistiska förväntningar på vilken hjälp de kan få. Det kan t ex handla om en förväntan att anhörigkonsulenterna ska kunna gå in i ärenden och kontakta andra verksamheter för att driva den anhörigas sak, en vilja att de ska prata med biståndsbedömaren och förklara den anhörigas situation eller att skynda på en diagnosutredning. Konsulenterna förstår dessa krav på direkt hjälp med ärenden kring den närstående som sprunget ur de anhörigas känslor av frustration och förtvivlan.

Många är väldigt nöjda med det och säger att det är så skönt att bara få berätta eller jag har fått så bra hjälp, nu vet jag vem jag ska ringa. [...] sen finns de som... oavsett vad vi gör inte får det de önskar för att vi kan inte förändra situationen. Det är klart att... ur förtvivlan eller frustration eller sorg eller vad det nu är som ligger där i botten, vi kan inte göra något åt det.

Förutom att strukturera den anhöriges tillvaro och lotsa i den kommunala byråkratin handlar det om en samtalsgenre som skulle kunna benämnas som terapeutiska samtal. Då återkommer vissa teman och även om det skiljer sig något mellan olika grupper av anhöriga finns likheter där sorg, gränssättning, skuld och skam är vanliga.

Stöd är inte bara att komma och prata med mig utan det är så många olika delar. Det är väl... när de väl kommer för samtal så är det verkligen att bara lyssna in och...

Anhörigkonsulenterna beskriver sin roll som att de kan komma in och ställa svåra eller obekväma frågor som tex vänner och familj inte kan göra. Det beskrivs som ett medvetandegörande av anhörigrollen där de anhöriga går från att under de första samtalen fokusera på den närståendes behov till att istället börjar fokusera på sina egna. Det är också vanligt att de anhöriga bär på en "ryggsäck" av andra anhörigrelationer som gör sig gällande i den nuvarande situationen på olika sätt. Det kan till exempel handla om att en person växt upp med en förälder med psykisk ohälsa och att obearbetade känslor och tankemönster väckts till liv i den nuvarande situationen. En annan situation som inte är ovanlig är kvinnan som tar hand om sin demenssjuke make tidigare tagit hand om sina egna föräldrar när de var i livet och att det därmed, redan initialt, kan finnas bristande ork att ta på sig omsorgsansvaret för sin man.

Anhörigkonsulenterna beskriver att samtalen kräver en hel del förberedelse, särskilt i en ny kontakt. I alla kommuner utom en riktar sig stödet till olika grupper av anhöriga vilket gör att samtalen skiljer sig åt. Därför krävs en bred kunskap om olika diagnoser och omständigheter speciellt om man är ensam som anhörigkonsulent i kommunen vilket gör att flera efterfrågar kontinuerlig kompetensutveckling.

Att skruva ner förväntningar

Något som framkommer under fokusintervjuerna med anhörigkonsulenterna är att det i samtalen med de anhöriga handlar om att skruva ner förväntningar vilken hjälp de kan få. Kontakten inleds därför med att skapa realistiska förväntningar hos de anhöriga genom att berätta vad de kan och vad de inte kan hjälpa till med. Alltså att det stöd som de anhöriga kan förvänta sig är samtal och konsultation. När det gäller annat stöd handlar det om den lotsande rollen som beskrivits ovan, alltså att hjälpa den anhörige till rätt tjänsteperson.

Det ringde en man till innan i dag och han efterfrågade hemvårdsbidrag och det är en ekonomisk ersättning som vi har i [...] där gick jag inte in alls utan då får jag hänvisa honom till om det är det stödet du vill ha så får du ta kontakt med en handläggare som får göra en utredning på det för där kan inte jag gå in i de delarna.

De anhörigas förväntningar kan relateras till den frustration som vissa av de anhörigas känner över bristerna i andra kommunala stöd och omsorgsverksamheter. Konsulenterna beskriver att det handlar om höga förväntningar på vad anhörigkonsulenterna kan påverka.

Det finns ingen som kan ge det du [som fru eller make] kan ge oavsett vem vi plockar in där, men att man får diskutera att de gör sitt bästa utifrån de förutsättningar de [den kommunala omsorgen] har och att man kan lyfta den anhörige på något sätt så man kommer ur den där konfliktkänslan.

Som beskrivet av en anhörigkonsulent i citatet arbetar de med att skapa förståelse hos de anhöriga när de upplever att den kommunala omsorgen brister. Något som också kommer fram i det här citatet är att det finns ett antagande om att det faktiskt är den anhöriga som kan utföra den bästa omsorgen, och att ingen annan kan göra det lika bra. I just detta citat kan det ses som ett sätt att bekräfta den anhöriga i sin kompetens, som en slags empowerment. Samtidigt finns en risk att framställa den anhörigas omsorg som bättre än den kommunala omsorgen, eftersom det implicit ställer krav på de anhöriga att fortsätta utföra omsorgsarbetet. I den proposition som var grunden till ändringen i socialtjänstlagen finns liknande idéer närvarande där de anhöriga beskrivs som de som många gånger kan ge det bästa stödet och de omnämns också som en resurs, både för den närstående och för vård- och omsorgsverksamheterna (Prop. 2008/09:82, s. 8). I förhållande till den gräns som identifierats på 20 timmar per vecka, där omsorgsarbete över den tidsgränsen leder till ohälsa, är frågan dels om anhöriga som kanske befinner sig på den gränsen bör uppmuntras i sin upplevelse av att vara oersättlig och dels huruvida de egentligen kan sägas vara de bästa att ge omsorg. Det finns en risk att känslorna av frustration i förhållande till det belastande omsorgsarbetet och bristerna i den kommunala omsorgen, som både anhörigkonsulenterna och de anhöriga själva beskriver, vänds mot den närstående när den inte kan kanaliseras på annat sätt, något de anhöriga i den här studien antyder.

Anhöriggrupper

Förutom samtalen erbjuds även samtalsgrupper. En av anhörigkonsulenterna beskriver det som att ”gruppen kan ge något som jag som enskild aldrig kan ge”.

Vi har alltid haft mycket grupper [...] det allra bästa stödet får du av att möta andra som har varit eller är i liknande situation. Jag kan säga saker till någon, men om någon säger det som har upplevt eller är i samma situation, det är hundra procent bättre.

Samtliga anhöriga som intervjuats deltar eller har deltagit i någon form av anhöriggrupp, vissa som organiserats av anhörigstöd, av andra enheter eller av föreningar. Beroende på vem som håller i gruppen ser omständigheterna ut att skilja sig. Exempelvis berättar en anhörig att den första gruppen hon deltog i organiserades av demensteamet och att tillfällena var begränsade till sex och när det var slut lämnade det ett stort tomrum efter sig.

Den gruppen har varit väldigt bra för där kan jag också känna att det är lite tråkigt att det bara är sex gånger som det var då, för den skulle behöva träffas hela tiden. Jag blev lite... fundersam när jag var med i en grupp och så var den slut.

Grupperna som anhörigkonsulenterna organiserar har ingen begränsning utan utgår från deltagarnas behov. De anhöriga som är med i en självorganiserad grupp som funnits i många år, där vi tolkar det som att initiativet initialt tagits av föreningsaktiva, deltar personerna fortfarande även efter att deras närstående avlidit. Detta kan sägas bekräfta att den här typen av stöd är viktigt. Stödgrupperna är också det första de anhöriga beskriver när de börjar tala om anhörigstöd. Via grupperna får de tips gällande stödformer, samt tillfälle att diskutera erfarenheter, till exempel bemötandet med hemtjänst och kontakt med läkare. Då jämförs även äldreboenden i kommunen.

Det tycker jag har varit väldigt bra. Vi kan prata om allt möjligt, det är inte bara... demensvården, men det var också... när vi var helt upp i det här så var det väldigt bra, vi kunde få lite tips från varandra hur det var på olika ställen för de var placerade lite varstans. Då kan man se att... det var väldigt bra där [min man] var.

De beskriver det som värdefullt att tala med andra i samma situation även om, som en uttrycker det, kan bli ”tråkigt att tala om det hela tiden”.

När det gäller de anhöriga som har vuxna barn berättar en av de anhöriga att den typen av anhöriggrupper inte fanns när hennes barn var yngre.

Jag önskade så att jag hade haft dem under åren när det var så jobbigt, jag hade ingen att prata med. Ingen alls.

Idag är intervjupersonen ovan med i en föräldragrupp med barn i olika åldrar och det hon då blir varse är att det inte fanns en grupp när hon hade behövt det som mest. I gruppen hon nu ingår i är det hon som utifrån sina erfarenheter kan ge tips och råd till andra.

Jo, nu när hon är vuxen så har vi en föräldraförening i [området] där det är alla olika åldrar på barnen, både vuxna och små barn och föräldrar, hur de löser saker. Vi träffas och pratar... där känner jag att jag har väldigt mycket att ge de andra som står och stampar på samma ställe och inte riktigt vet hur de ska gå tillväga. Då frågar de hur jag gjorde och hur vi kom vidare.

Hälsofrämjande aktiviteter

Enligt anhörigkonsulenterna är det, utöver samtal, planering av olika aktiviteter som tar mest tid i anspråk. Ett mål med dessa, förutom att erbjuda avkoppling eller kunskapspridning, är som framgått även att nå nya grupper anhöriga. Vissa aktiviteter vänder sig bara till anhöriga och vissa riktar sig till både den anhöriga och den närstående. Sammantaget presenteras ett rikt utbud av aktiviteter. Det som nämns är öppna caféträffar, yoga, middagar, mindfulness,

målargrupper, promenadgrupper, biblioterapi, sparesor, sommarlunch, utbildningsträffar om demens och informationsträffar, då till exempel biståndshandläggare informerar och finns tillgängliga för frågor.

Utbudet på aktiviteterna beskrivs som beroende av anhängkonsulenternas egen kunskap och föreställningshorisont. En anhängkonsulent, som är den enda i kommunen, uttrycker ett behov av att ha någon att bolla med för annars "Om jag ska vara självkritisk, så blir det vad jag är bra på".

I några kommuner finns det en budget för aktiviteter medan det saknas i andra. En av kommunerna har pengar kvar från den budget som gick ut vid lagändringen 2009 som de förvaltat sparsamt. Någon av de som saknar budget beskriver det som att det handlar om att "lägga huvudet på sned", samt att söka pengar från stiftelser eller folkhälsomedel.

Aktiviteter organiseras ofta i samverkan med externa aktörer som organisationer eller privata näringsidkare. Ett sätt att finansiera en aktivitet är att tex en yogainstruktör erbjuder ett mindre antal pass och på så sätt kan komma i kontakt med nya kunder.

De man når och de man inte når

De som framförallt tar del av det anhängstöd konsulenterna organiserar är etniskt svenska kvinnor. Detta är något anhängkonsulenterna ser som en brist i verksamheten och en grupp de spekulerar kring varför de inte når i större utsträckning är utrikesfödda. En förklaring de ger är att utrikesfödda inte efterfrågar samtalsstöd på samma sätt utan snarare vill ha snabb information eller ekonomisk ersättning. Ett annat skäl som anhängkonsulenterna anger är att det handlar om kulturella skillnader, "kulturen kanske krocker lite" som en av dem uttrycker det. När de kulturella skillnaderna diskuteras hänvisar de till att det är en starkare norm i dessa grupper att familjen, och särskilt kvinnorna, tar ansvaret för omsorgen och därför är anhängstöd inte aktuellt inom gruppen utrikesfödda.

Man verkar hålla mycket av anhängstödet i familjen, i släkten, i kretsen närmast. Man tar hand om varandra på ett annat sätt och man söker ingen myndighet för att få de insatserna. Man fyller de kraven som ställs på en, även om det är tufft.

Ytterligare ett skäl till att de inte når utrikesfödda som diskuteras handlar om språkliga barriärer och att djupare samtal med tolk ses som en svårighet och ett hinder. Det finns också reflektioner kring anhängbegreppet som än mer otillgängligt för personer med svenska som andraspråk. Ytterligare en språklig barriär som tas upp i fokusgrupperna är att ordförandet skiljer sig mellan språken.

.. det var några kvinnor från afrikanska länder, tror jag... de sa att psykisk ohälsa, det finns inte ens ord för de här sakerna hos oss i vårt språk. Hur ska vi kunna förmedla och hantera det när det inte ens finns i deras språk, att kunna översätta det?

Under en av workshopporna kom det fram att de i några av kommunerna har allmän information kring anhängstöd översatt till olika språk men att de inte har resurser för att översätta mer aktuell information såsom aktivitetsprogram. De såg ett behov av en bredare språkkompetens men även kunskap kring olika kulturer. De såg sin okunskap som ett hinder för att skapa en tillitsfull kontakt med invånare med svenska som andraspråk och annan etnisk bakgrund än svensk. Tillgång till tolk finns men konsulenterna menade att tolkade samtal

sällan blir särskilt bra eftersom den språkliga barriären kvarstår. I en av de stora kommunerna har de en finsktalande anhängigkonsulent och skyldighet att översätta allt material till finska eftersom kommunen är ett finskt förvaltningsområde enligt lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk (SFS 2009:724). I relation till kulturkompetens lyfte en anhängigkonsulent fram att det även saknades kunskap om HBTQI i kommunen och såg ett behov av utbildning i normkritik.

I några av de mindre kommunerna problematiseras inte att de inte når utrikesfödda med motiveringen att det är så få personer med utländsk bakgrund som bor i kommunen. Enligt länets egna siffror är det 10-15 procent av kommunernas invånare som är utrikesfödda (Regionfakta u.å.). I en av de mindre kommunerna fanns dock en ambition innan Coronapandemin att nå de utrikesfödda genom att bland annat en kontakt med kyrkan etablerades.

I en av de större kommunerna har de tidigare gjort "småförsök" men planerar att göra en riktad insats med fokus på stadsdelar med hög andel utrikesfödda genom att finnas på plats på bibliotek eller fritidsgårdar. I den här kommunen fanns en kontakt med en, så kallad, invandrarförening för kvinnor, och samarbete var på väg att etableras.

En annan grupp som är svår att nå är män i arbetsför ålder, även svenska. De män som tar del av anhängigstödet är ofta äldre pensionerade män. Anhängigkonsulenterna försöker nå ut till gruppen "pappor". Ett sätt som en av anhängigkonsulenterna funderat på är att arrangera andra typer av aktiviteter t ex jogging och spika fågelholkar. En förklaring som skulle kunna vara relevant här, men som de inte nämner, är att män i mindre utsträckning ger omfattande och betungande omsorg till en närstående och att de därför har ett mindre behov av den typ av terapeutiskt stöd som anhängigkonsulenterna i första hand erbjuder.

Under en workshop då delresultatet presenterades och diskuterades var detta en fråga som togs upp. En reflektion var då att samtliga anhängigkonsulenter är kvinnor. En erfarenhet som de också gav uttryck för är att männen inte är lika intresserade av att ingå i t ex en samtalsgrupp där även andras problem diskuteras utan är mer lösningorienterade utifrån den egna situationen.

Coronas påverkan – Anhängigkonsulenternas perspektiv

Som de flesta verksamheter har anhängigstödet påverkats av corona. De har haft fler individuella samtal på bekostnad av gruppaktiviteterna. Försök till digitala träffar har även gjorts såsom anhängigkaféer och föräldragrupper men då har det inte varit lika stor uppslutning som när träffarna är fysiska. Vissa grupper pausades helt och istället efterfrågades fler enskilda samtal. Detta har inneburit en ökad arbetsbelastning för anhängigkonsulenterna där en anhängiggrupp med fem deltagare istället blivit fem enskilda samtal. De nämner även en förlust för de anhöriga särskilt gällande stödgrupperna som ställts in vilket inneburit att värdet att möta andra i samma situation gått förlorat. Anhängigkonsulenterna menar att det lett till att anhöriga blivit än en mer isolerade än de redan är. Vissa av de anhöriga som är sammanlevande med en person med demenssjukdom menar dock att de inte varit mer isolerade än vanligt. De uttrycker att de redan sedan innan är isolerade och corona verkar på ett sätt gjort att de känner sig mer "normala", eftersom de flesta andra i samhället också tvingats leva isolerat.

Flera anhängigkonsulenter befarar att det kommer att finnas ett uppdämt behov av anhängigstöd när pandemin är över.

Anhörigkonsulenternas yrkesroll, påverkan och handlingsutrymme

Här kommer vi att ta fasta på anhörigkonsulenternas roll och arbetssituation. Vi redogör även för det kompetensbehov som anhörigkonsulenterna uttrycker. Därefter tar vi fasta på vad anhörigkonsulenterna gör, såväl när de arbetar operativt som strategiskt. Anhörigkonsulenterna har ingen myndighetsutövning. De är också tydliga med att de inte kan påverka beslut som tas. Avslutningsvis tar vi fasta på hur de beskriver sin roll som en lots som ska hjälpa den anhörige att navigera i den kommunala byråkratin.

Anhörigkonsulenternas roll och arbetssituation

Anhörigkonsulenterna har ingen enhetlig bakgrund. De som ingår i studien är socionom, arbetsterapeut, filosofie kandidat i sociologi och sjuksköterska. Det här är något som de betraktar som en styrka för att de därmed kompletterar varandra genom sina olika yrkestillhörigheter. När de pratar om vad som krävs för att arbeta med anhörigstöd är det snarare livserfarenhet än utbildning de betonar. Det är också erfarenheter som de oftast betonar när de motiverar sitt yrkesval. Det kan vara erfarenheter i arbetslivet som chef, som föräldrastöd, i arbetet med demens eller inom kriminalvården som de erfor anhörigstödet betydelse. Flera har även haft personlig erfarenhet av rollen som anhörig. Någon beskriver verksamheten i relation till sin tidigare erfarenhet som handläggare, där arbetet präglas av ett stuprörstänkande, medan anhörigstöd handlar om ett "helt annat tänk".

Anhörigkonsulenternas arbetssituation skiljer sig åt mellan kommunerna. I en av kommunerna vänder sig verksamheten bara till anhöriga till äldre och de med demenssjukdom, medan övriga kommuner riktar sig till alla anhöriggrupper. De beskriver hur arbetssituationen har förändrats beroende på anhörigstödet breddning mot fler grupper. Tidigare handlade det även där om stöd till anhöriga till äldre medan det nu alltså inkluderar fler grupper. Här menar vissa att det blir viktigt att hänvisa anhöriga vidare till andra eftersom det inte går att ha detaljkunskap om alla olika anhöriggrupper och deras behov av stöd.

Deras organisatoriska tillhörighet ser olika ut. Tillhör allt från sektorstöd, vård och äldreförvaltningen, socialtjänstens utförardel och förebyggarenheten. Några nämner att de arbetar nära hemsjukvård och demensteam. Tillhörigheten och var de har sin arbetsplats påverkar arbetssituationen och även till viss del arbetsuppgifterna. I de mindre kommunerna finns beskrivningar av att de till viss del blir tilldelade arbetsuppgifter som egentligen inte är en del av deras tjänst. Det kan handla om allt från att samordna mässor eller temaveckor till att se över medicinlistor och ta hand om feriearbetare. Det rör sig om uppgifter som ingen annan har på sitt bord eller som inte hinns med av andra i kärnverksamheterna. En anledning till att anhörigkonsulenterna finner sig i att ta på sig övriga arbetsuppgifter är att de ser en möjlighet att lyfta anhörigperspektivet i fler olika sammanhang. Flera av dem uttrycker att anhörigperspektivet är något som ofta glöms bort i kommunen både uppåt och i verksamheterna och att de upplever att det är upp till dem att påminna om det. Att då delta i olika sammanhang innebär en kontaktyta med både anhöriga och andra som arbetar i kommunen.

Den mest betydande skillnaden i arbetssituationen är kommunens storlek. I de större kommunerna finns flera anhörigkonsulenter anställda medan det i de mindre kommunerna bara finns en. I de större kommunerna finns alltså kollegor att tillgå och de beskriver ett mer team-liknande arbete.

Vi har gjort så, [...] att ibland träffar du mamman och jag träffar syskonet eller tvärtom eller vi delar upp det och ibland ses vi tillsammans.

En annan förändring som påverkat arbetssituationen i en av de större kommunerna är att en enhet som arbetade med integrerat anhörigstöd riktat mot anhöriga med en närstående som har beroendeproblematik, nyligen stängdes ner vilket innebar att den här gruppen anhöriga istället vänder sig till anhörigkonsulenterna. Detta har alltså i praktiken inneburit fler klienter men utan ökade resurser. Samma sak gäller barn och ungdomsverksamheten där barn som anhöriga ska flyttas över och bli ett nytt verksamhetsområde. Här finns alltså en trend mot att anhörigstödet organiseras som en egen sektor, där ett integrerat stöd tas bort, vilket kan riskera att skapa ett stuprör. I den här utvecklingen beskriver konsulenterna att de, utöver ökade resurser, behöver kompetensutveckling kring dessa nya grupper av anhöriga.

Kompetensbehov

Flera av anhörigkonsulenterna i de mindre kommunerna uttrycker att de skulle behöva vidareutbildning i samtalsteknik. Några önskar även att gå en utbildning på folkhögskolenivå som vänder sig till yrkesutövande anhörigkonsulenter. När de önskat detta från sina chefer har de dock blivit nekade upprepade gånger. De utbildningar de har gått har varit beviljade till andra yrkesgrupper och de har då kunnat hänga på. De uttrycker en uppfattning att dessa utbildningar får de gå för att det är i chefernas intresse att de breddar sin kompetens mot andra områden, så att de kan hoppas in om det behövs. I en av de större kommunerna verkar det finnas ett större stöd från chefer att få gå utbildningar som är direkt kopplade till behoven i yrket, tex gällande samtalsteknik riktade till olika målgrupper.

När det gäller kompetensbehov pratar anhörigkonsulenterna inte bara om sina egna behov av fortbildning utan också att andra medarbetare i kommunen, tex att anhörigombud borde få gå utbildningar om en viss samtalsteknik. Här blir det tydligt att de vill sprida ut både kunskap och arbetsuppgifter för att inte stå som ensamt ansvariga. Det här hänger ihop med målet att arbeta mot ett mer strategiskt anhörigperspektiv - där anhörigperspektivet och kompetensen kring anhörigstöd finns integrerat i fler verksamheter.

Operativt och strategiskt arbete

När anhörigkonsulenterna beskriver sitt arbete är det mestadels operativt såsom att hålla individuella samtal, samtalsgrupper och andra typer av aktiviteter, alltså det som vi tog upp i föregående kapitel.

I de större kommunerna där det är fler anhörigkonsulenter finns möjlighet att olika konsulenter kan fokusera på olika anhöriggrupper. Arbetsmängden gör dock ofta att de inte förmår arbeta mer långsiktigt eller att utveckla verksamheten så som de hade velat.

Sen rullar det på och står man där med jättemånga ärenden och många samtal och många grupper och då vill det att någon orkar håll... eller att man orkar hålla den fanan högt och fortsätta utveckla, annars blir det drift som äter upp en för att behovet är så stort.

En del i det strategiska arbetet är att samverka med andra med interna och externa verksamheter/organisationer, nätverksbyggande arbete – som i BoRNA (Boråsregionens nätverk för anhörigstöd) men även ett regionalt nätverk för anhörigkonsulenter VäSNA (Västsveriges Nätverk kring Anhörigstöd). Det viktigaste strategiska arbetet är dock att samverka inom kommunen och att därmed sprida stödet inom kommunens verksamheter. Det beskrivs som utmanande, och av några till och med som den mest utmanande arbetsuppgiften.

Utmanade tänker jag är mest samverkan. Samtalen [de individuella samtalen med anhöriga] är nästan som en... jag vet inte... de är nästan mycket... det spelar ingen roll vad det är så är de lättare än att få med sig IFO [Individ- och familjeomsorgen] i vissa frågor eller att det ska hänga ihop och att man har en kommun som man kan vara stolt över.

I de mindre kommunerna beskrivs den inre samverkan som mycket svår. Någon beskriver det som så svårt att det blir något hon ger upp och istället väljer att fokusera på det operativa arbetet. En instans som framstår som särskilt svår att samverka med är, som vi redan varit inne på, biståndshandläggare. En anledning som ges är att det är stor personalomsättning och därmed bristande kontinuitet.

I en kommun har de anhörigombud ute i olika verksamheter och det är då anhörigkonsulenten som är ansvarig för att utbilda denna personal. Detta är en arbetsuppgift som även det kan härledas till ett mer strategiskt anhörigstöd och som rör samverkan inom kommunen.

Det strategiska anhörigstödet ser ut att vara mer utvecklat i de större kommunerna och en av dem har nyligen anställt en anhörigkonsulent som har sin främsta uppgift att arbeta strategiskt. De ser att de har en fördel eftersom de är flera som kan "dela på bördan". Det handlar om att öka anhörigkompetensen i kommunens verksamheter i bemärkelsen informationsspridning, utbildning, öka anhörigkompetensen i kommunens verksamheter, handleda personalgrupper samt lobba bland tjänstepersoner och politiker. Men även där uttrycks att det är svårt att hålla i att arbeta strategiskt. Generellt beskriver anhörigkonsulenterna det strategiska arbetet som viktigt men ofta nedprioriterat.

Att utveckla den egna verksamheten skulle kunna vara en del i ett strategiskt arbete. När utveckling av det egna arbetet kommer på tal beskriver de detta i termer av att dokumentera och att utvärdera det egna arbetet. Det finns dock en upplevelse av att när de arbetat med detta har inte cheferna intresserat sig för materialet vilket gjort att arbetet har tappat fart.

En uppfattning som uttrycks under fokusintervjuerna är att anhörigkonsulenterna egentligen inte borde behövas och att de arbetar mot att avveckla den egna verksamheten vilket beskrivs som målet med det strategiska arbetet – att anhörigstödet ska vara mer integrerat. De tror att om de hade utrymme att arbeta mer strategiskt skulle det avlasta dem i längden. Under en av de workshoppar som hölls med anhörigkonsulenterna när det preliminära resultatet var sammanställt reviderade de sin uppfattning om att de arbetar mot att inte behövas. De tror att det operativa arbete de gör i form av samtal, olika gruppaktiviteter och utbildningar för medarbetare är något som kommer att behövas fortsättningsvis och som verksamheterna inte kommer att kunna erbjuda. Däremot arbetar de för att det strategiska arbetet inte ska behövas utan att anhörigperspektivet är en självklar del i kommunernas verksamheter.

En lösning, som en av anhörigkonsulenterna tar upp under en fokusintervju är att anhörigstödet skulle ligga på en högre nivå i kommunen.

Ibland tänker jag att det är en liten folkhälsofråga, anhörigstöd, kan jag tänka ibland... att det hade varit bra om det lyftes upp några steg. Nu är det bara jag i [kommunen] som jobbar med anhöriga och ska lyfta deras fråga. Det är svårt att lyfta underifrån. Så tycker jag.

Det finns dock samtidigt en annan utveckling i en av de större kommunerna där det integrerade anhörigstödet ser ut att "flyttats över" till anhörigkonsulenternas verksamhet.

Det ser vi nu när vi tittar på att vi ska ta över barn- och ungdomsverksamheten eller barn- och ungdomsfokus... man tror att... man har inte riktigt förstått vad det är vi ska göra utan vi kan bli av med allt det här och så kan de lägga det där, men man behöver ha ett anhörigperspektiv både hos oss och hos verksamheterna för att det ska fungera.

Det ser ut som att anhörigperspektivet, som enligt lagen ska finnas på alla nivåer, och anhörigstödet som ska finnas i alla verksamheter, utvecklas mot att samlas hos anhörigkonsulenterna. Som anhörigkonsulenterna beskriver har de som sitt uppdrag att arbeta med kunskapsspridning av anhörigperspektivet i alla kommunens verksamheter, med målet att få till ett mer integrerat anhörigstöd. Detta kan tyckas stå i strid mot utvecklingen mot att samla allt anhörigstöd hos anhörigkonsulenterna som pekar mot en tendens att en ny stuprörsverksamhet håller på att formars - där den mycket heterogena gruppen anhöriga konstrueras som en ny klientkategori.

Påverka strukturer - mäkla och vara lots

Anhörigkonsulenterna är tydliga med att förmedla till de anhöriga att de inte har något att erbjuda utöver samtal och konsultation, som vi skrivit om ovan. Ett återkommande ord som de använder är lotsning. Det framstår tydligt i materialet hur denna lotsning innebär ett särskilt förhållningssätt som skulle kunna beskrivas som empatiskt men neutralt. En anhörigkonsulent beskriver det som att hon aldrig går in i enskilda ärenden och ifrågasätter andra kommunala tjänstemäns beslut. Däremot att de kan lyfta frågor på en strukturnivå eller gruppnivå, men alltså inte gå in för att påverka enskilda fall. En annan konsulent berättar att hon undviker starka ord och försöker återföra samtalet till att kretsa kring den anhörigas behov istället för den närståendes situation och stöd/omsorg – som ofta är källan till upprörda känslor och missnöje. I lotsningen ligger att vara systemkonform och guida i befintliga strukturer.

Hur står du ut eller var får du din återhämtning? Vilka vägar kan du göra för att lyfta dina bekymmer? Kan du prata med chefen? Kan du lämna synpunkter på kommunens hemsida? De här vägarna för att lyfta problematiska saker, men man går inte in för att...

Apropå pandemin berättar en annan anhörigkonsulent om en situation där hon drivit igenom en förändring under pandemin, för att de äldre på boendet skulle få komma ut på promenad. Detta var dock i rollen som sjuksköterska och inte som anhörigkonsulent.

När jag stred för det så jobbade jag faktiskt som sjuksköterska på demensboende fortfarande. Jag stred för det för att jag såg hur dåligt mina patienter mätte... hur dåligt de mätte psykiskt av detta, att inte ens få komma utanför väggarna. Det var i den rollen jag stred för det.

I professionen sjuksköterska verkar det ingå att ha patientens perspektiv främst och strida för sina patienter, medan i rollen som anhörigkonsulent beskrivs en mer distanserad professionalism där de istället tar rollen som mäklare.

... vi får tillhandahålla en plats för samtal mellan... som i det fallet du säger... chefer och anhöriga, att vi kan bjuda in till ett sånt samtal eller med vården eller vi har kafékvällar ihop med BUP eller sådana saker där vi är med och tillhandahåller ett forum, men det är inte vi som för striden.

Som vi redan nämnt lyfter anhörigkonsulenterna att anhöriga ibland förväntar sig att få hjälp med att förändra något som handlar om organisationen. De benämner det som organisatoriska- eller samhällsproblem som de bara måste förhålla sig till och som de inte kan påverka. Samtidigt säger de att de i andra diskussioner att de kan arbeta med förändring på organisations- och gruppnivå utifrån problem som kommer från individuella anhöriga. Här framstår det som att det finns en ambivalens kring hur de anhörigas intressefrågor och perspektiv ska vara en del i anhörigkonsulenternas strategiska arbete. Kritiska frågor bollas många gånger tillbaka till de anhöriga som lotsas till kommunens synpunktssystem eller, som beskrivet i citatet ovan, att de arrangerar ett möte där de anhöriga själva får konfrontera ansvariga professionsgrupper. Ibland kan de problem som handlar om kommunens verksamhet göra att stoltheten i arbetet minskar, men i sammanhanget i fokusgruppsamtalet kopplas detta sällan till att försöka förändra eller ta frågan vidare. Snarare beskrivs det som positivt för relationen till de anhöriga att inte kunna påverka andra myndigheter eller att själv ha något myndighetsutövande och istället inta en mer "avlastande, lotsande roll". Till skillnad från tex biståndsbedömare tar anhörigkonsulenterna inte några avgörande beslut om stöd och behöver därför aldrig heller komma med negativa besked om avslag eller representera den kommunala byråkratin. Vissa av anhörigkonsulenterna beskriver dock att den lotsande medlande rollen mellan den egna organisationen och de anhöriga ibland kan leda till känslan att de överger den anhöriga.

Jag kan känna mig något dubbel i situationen att å ena sidan... vet man hur anhöriga har det och sen å andra sidan är det kravet från... politiker och tjänstemän att man ska spara... anhöriga kan väl göra ledsagning? Varför ska det finnas kontaktperson? De försöker dra ner där och så känner man att anhöriga är jätte... att man hamnar lite däremellan, kan jag känna att jag gör. Det är svårt att hitta en linje att hålla... man vill inte överge den anhörige och man vill inte... sin arbetsgivare, så jag kan tycka att det är en svår roll ibland och vissa möten [med förvaltningen].

Flera anhörigkonsulenterna beskriver på ett liknande sätt som i ovanstående citat att det finns ett ökat krav från verksamheterna och från politikerhåll att de anhöriga ska se till att såväl utföra som täcka upp omsorgsarbetet.

...och där är enhetscheferna väldigt tydliga med att det i första, andra och tredje hand är de anhöriga som ska följa med [på t ex läkarbesök]. Finns det absolut ingen som kan följa med, då kan möjligtvis personal få följa med. På så sätt läggs en del på anhöriga som man inte alls väljer själv.

Att på detta sätt lägga ut arbete på anhöriga kan återföras till idén om de anhöriga som resurser i en åtstramad välfärd. Som anhörigkonsulenten problematiserar här, står liknande ansvarskrav i motsatsförhållande till den frivillighet som ska prägla anhörigas omsorgsarbete enligt lag. Det anhörigperspektiv som ska prägla verksamheterna, och som anhörigkonsulenterna har ett ansvar att utveckla, är svårt att realisera i verksamheter som samtidigt har ett krav på sig att vara kostnadseffektiva.

Att se hur anhöriga överanvänds som resurs i kommunala verksamheter, men inte kunna föra den anhörigas talan, ser ut att leda till en etisk stress för anhörigkonsulenterna. Hindret att agera utifrån sin etiska bedömning kan härledas till den medlande lotsande rollen som anhörigkonsulenterna har. Det här skiljer sig från tex sjuksköterskerollen som ser ut att erbjuda andra former av påverkan, kanske på grund av att de har en stark och definierad profession. Att strida för de äldres möjlighet att röra sig fritt, kan ses som en form av strategiskt förändringsarbete utifrån ett patientperspektiv som är självklart för sjuksköterskan i

hens yrkesroll. Det kan kopplas till de etiska riktlinjerna för sjuksköterskeyrket där patientens bästa är det mest centrala ansvarsområdet. För att kunna driva igenom denna förändring krävs att ställa sig i konflikt med arbetsgivaren, på patienten/klientens sida, en position som anhörigkonsulenterna inte ser ut att kunna ta på samma sätt. Under en workshop då frågan togs upp beskrevs det som att sjuksköterskan eller socialsekreteraren har ett annat mandat – ett mandat som de som anhörigkonsulenter saknar. Då problematiserades även deras möjlighet att påverka ytterligare. Någon beskriver att då hon erfarit brister i någon verksamhet och uppmärksammar detta får hon till svar att detta inte är hennes bord. I de mindre kommunerna är de dessutom ensamma som anhörigkonsulenter och då finns en motvilja att framstå som obekvä. Det blir svårt att kritisera en verksamhet som de som anhörigkonsulenter samtidigt ska samverka med.

Styrning, mätning och dokumentation

Flera anhörigkonsulenter uttrycker en oro för att bli för styrda så de förlorar möjligheten att vara så flexibla som de måste vara för att kunna möta de anhörigas skiftande behov. Den här flexibiliteten förutsätter ett handlingsutrymme och en möjlighet att forma arbetet utifrån de anhörigas individuella villkor. De anhöriga är en heterogen grupp och stödet till de anhöriga måste därför få variera.

Jag kan inte ha en riktlinje som kan möta nioåriga Doris och nittioåriga Greta. De har så stora olika behov och det ser så olika ut...

Därför betonar anhörigkonsulenterna vikten av frihet i arbetet, att chefen inte detaljstyr utan förlitar sig på att de som anhörigkonsulenter ser det unika behovet.

vi... vill inte heller ha en chef som detaljstyr utan som ger den friheten, för så kan jag också känna och det tror jag att X som är vår chef, hon kommer att landa i det med att vi är de som ser behoven att det här och det här behöver vi göra.

Att chefen förlitar sig på professionen ligger i linje med Tillitsdelegationen (Sverige Tillitsdelegationen 2019) som regeringen initierade 2016 som en reaktion på NPM och den ökade detaljstyrningen i offentlig sektor. En anhörigkonsulent säger också att när det gäller anhörigstöd kan och måste ett tillitsbaserat ledarskap tillämpas.

Jag tänker att det är väldigt tillitsbaserat ledarskap i det här, att man har en tillit till att man har en medarbetare som gör det som ska göras och... jag har ett upplevt mandat att göra det jag tycker att jag ska göra.

En av anhörigkonsulenterna uttrycker dock att hon ser ett behov av riktlinjer och beskriver det som ett problem att det inte finns ett gemensamt språk hos anhörigkonsulenterna, delvis på grund av anhörigkonsulenternas skiftande yrkestillhörighet. Samtidigt måste dessa riktlinjer beakta den bredd som finns i anhörigstödet. Av fokusintervjuerna framkommer en ambivalens i hur de ser på gemensamma riktlinjer. Å ena sidan skulle det undergräva möjligheten att erbjuda det flexibla individanpassade anhörigstödet men å andra sidan skulle det bana väg för ett likvärdigt anhörigstöd, inte bara i Sjuhärads utan i hela landet.

vi lyssnade i går på Socialstyrelsens draging om Nationella anhörigstrategin. Det som finns i en idé är att det trots allt ska kunna vara lite likvärdigt över landet ifråga om vilka anhöriga kan komma ifråga. Här ser det olika ut bara i våra kommuner också. Vi har inte haft barnen förrän

nu. Bollebygd har inte barnen och du pratar, Christina, om att kanske utvidga gruppen hos er. Bara en sån sak...

Även om denna ambivalens finns så uttrycker ändå anhängarkonsulenterna en enighet om bilden av den egna verksamheten som alltför mångfasetterad och att den därför inte går att styra eller standardisera på något enhetligt sätt. Lite tillspetsat skulle det kunna beskrivas som att den detaljstyrning och standardisering som ligger i linje med NPM inte nått anhängarkstödet och inte heller är något som efterfrågas. Andra inslag som också brukar kopplas till NPM är mätning av verksamheten. Detta är något som även anhängarkonsulenterna har att förhålla sig till. En av anhängarkonsulenterna beskriver den rapportering som ska till chefen varje månad.

vi har statistik med ett visst antal parametrar som vi ska föra in som ska till chef och verksamhetschef varje månad. Sen har vi våra verksamhetsmöten varannan månad, vi planerar och går igenom tillsammans och har uppföljning på det som har varit under vägen på det sättet. Vi skriver en årsredovisning som lämnas in till politiken varje år.

En fråga som väcks när det gäller mätning är vad som ska mätas. Risker som då påtalas är att antalet parametrar blir stort och det blir något som stjälar tid från det egentliga arbetet.

Det är svårt att... med statistik för det ligger så mycket bakom och det blir så väldigt mycket att kryssa i om vi ska kryssa i alla parametrar och då kommer vi att missa... för det tar för mycket tid

Argumenten mot mätning känns igen från diskussionen om styrning och standardisering av omsorgsarbetet. Argumentet här är att anhängarkstödet måste vara flexibelt och individcentrerat. Ett annat argument är att vad man mäter kan bli missvisande eftersom det inte återspeglar vad som faktiskt är målet med deras arbete. En anhängarkonsulent tar upp antalet samtal som exempel. Hon menar att det inte säger något om samtalens längd och kvalitet. Det säger inte heller något om antalet anhängare de möter eftersom flera anhängare återkommer. Ytterligare en invändning mot att mäta antalet samtal är att ett mål de själva har med sitt arbete är att antalet samtal ska minska och att anhängarkstödet istället ska integreras i verksamheterna och därmed minska behovet av samtalsstöd.

Vårt mål är inte att ha så många samtal som möjligt utan helst ska vi inte behövas överhuvudtaget, i den bästa av världar. Vi har inget mål med att behålla anhängare i samtal hur länge som helst utan de ska klara sig själva och få det stöd och den lotsning av oss som de behöver för att fortsätta finnas där.

Återigen beskriver de målet med deras arbete att de som anhängarkonsulenter inte ska behövas överhuvudtaget vilket förutsätter ett integrerat anhängarkstöd.

och i den bästa av världar, då hade alla inom alla verksamheter haft ett jättebra bemötande och haft anhängarkstöd ute i verksamheterna. Då hade vi definitivt inte behövts...

Men, som framkommit tidigare, under de workshoppar som arrangerades efter det preliminära resultatet var sammanställt reviderade anhängarkonsulenterna de här utsagorna. Eftersom de anhängare tar mer och mer av omsorgsarbetet tror de inte att det är realistiskt att tro att de inte kommer att behövas.

Även om anhörigkonsulenternas arbete inte låter sig mätas, eller som en av dem uttrycker det *pinnstatistik passar inte här*, säger en av anhörigkonsulenterna ändå att det är i verksamheterna som anhörigstödet ska mätas.

Jag tycker inte att man ska mäta min verksamhet utan jag tycker att man ska mäta kommunens. Är man nöjd med det bemötande som man får som anhörig inom äldreomsorgen eller den avlösning man får... så vi har försökt att lyfta så det blir lite större.

Argumenten mot att mäta anhörigstödet är tongivande under fokusintervjuerna men det finns ändå delade meningar. En av anhörigkonsulenterna uttrycker snarare en avsaknad av att det inte efterfrågas någon statistik från anhörigstödet.

I vår kommun... det efterfrågas ingen statistik från anhörigstödet, man för lite statistik ändå ifall någon skulle vilja veta... men det kanske är så överlag just hos oss att man är dålig på att följa upp saker. Så kan det vara. Det tycker jag borde finnas mer.

En ökad dokumentation i omsorgsarbetet är också något som lyfts fram i forskning (Lindgren 2014). Att föra journaler ställer sig anhörigkonsulenterna tveksamma till. Den dokumentation som de beskriver som meningsfull är den som syftar till att utveckla det egna arbetet.

Ja, jag tror inte på dokumentation kring ärenden, inte journalföring på det viset, men dokumentation som beskriver varför gör vi det vi gör? Vad tror vi att vi ska vinna med en insats? Innan man drar igång något, att man jobbar lite verksamhetsutvecklande. Okej, vi har en tes, vi provar den, hur blev det? Att man gör den typen av dokumentation. Det tror jag att vi skulle vinna på.

Men friheten och avsaknaden av styrning har ett pris. Det kan bidra till en känsla av att vara osynlig, marginaliserad eller att det inte finns några förväntningar på vad anhörigstödet ska göra. Två av anhörigkonsulenterna beskriver att de enda förväntningarna ledningen har på dem är att anhörigstödet verksamhet ska synas, inte minst i media.

Jag har även haft chefer som... du måste synas i tidningar, jag måste synas för att... man är ensam, det kommer från deras håll, att de driver anhörigstödet utan det är hela tiden jag som måste synas. Det är ingen chef som går före och säger att nu ska vi satsa på anhörigstöd i den här kommunen utan det måste alltid vara jag som säger det.

En annan anhörigkonsulent berättar att hennes chef har efterfrågat att de ska synas i sociala medier.

Så är det och speciellt i sociala medier, tänker jag, för jag fick på ett annat möte lite skit av vår chef för att vi inte synes tillräckligt i sociala medier, men vi har inte så mycket att lägga ut.

De problem som de själva tar upp handlar inte om att de syns för lite i sociala medier utan att de inte uppmärksammas i den egna organisationen och i kommunen.

Att anhörigkonsulenter på det här sättet blir representanter för kommunens anhörigstöd har iakttagits och problematiserats även i tidigare forskning (Takter 2020) och det skulle kunna ses som det Alvesson (2019) benämnt som skyltfönsterarrangerande. Skyltfönstret är en liknelse som syftar till att beskriva den vanligt förekommande åtskillnaden mellan vad som

visas utåt och vad som görs i praktiken i organisationer (Alvesson 2019). Här riskerar begreppet ”anhörigperspektiv”, som enligt socialstyrelsen ska genomsyra alla nivåer i kommunal verksamhet på olika sätt, likställas med anhörigkonsulenternas, i första hand, operativa arbete. Socialstyrelsen är dock noga med att betona att ett anhörigperspektiv inte är samma sak som stödinsatser:

Ett anhörigperspektiv är därmed inte detsamma som konkreta stödinsatser till anhöriga, utan ett förhållningssätt bland chefer och medarbetare som bör följa individen genom hela vård- eller omsorgsresan (Socialstyrelsen: 2021, s. 80).

Den viktigaste punkten myndigheten lyfter kring hur ansvaret för ett anhörigperspektiv på system och organisationsnivå ser ut, är att ha med sig vad omorganiseringar och nerskärningar innebär för de anhöriga (Socialstyrelsen 2021, s. 91). Detta är kunskap som anhörigkonsulenterna har men en situation som de är noga med att betona att de inte kan påverka.

Slutdiskussion

I det här kapitlet rapportens diskuteras och analyseras studiens centrala resultat utifrån tidigare forskning och teori. Kapitlet avslutas med ett stycke där vi reflekterar över anhörigas nya roll i den svenska välfärden.

Väl fungerande verksamheter är det bästa stödet

Något som uppmärksammats sedan tidigare är att de anhöriga tar på sig rollen när de formella stödformerna brister (Dunér & Olin 2018; Palmqvist 2020). Och det är just dessa formella stödformer, eller som vi i den här rapporten kallar det indirekta anhörigstödet, som utifrån intervjuerna med de anhöriga har brister. Avlösningen underutnyttjas eller utnyttjas inte alls på grund av att det förutsätter att den anhörige lämnar hemmet under dessa timmar. Att den närstående åker till ett korttidsboende med en viss regelbundenhet kan vara en förutsättning för att den anhöriga ska orka, men de beskriver en stor vånda varje gång detta ska ske. Den närstående trivs inte och de beskriver korttidsboendet i termer av förvaring. Hemtjänsten är det indirekta anhörigstöd som är viktigast eftersom det är återkommande över dygnets alla timmar varje dag i veckan. Och även om de anhöriga oftast uttrycker sig positivt om hemtjänstpersonalen lyfter de ändå fram en bristande kontinuitet och ibland bristande kompetens. De uttrycker också en bristande flexibilitet eftersom varje insats som hemtjänsten gör först måste beviljas av biståndsbedömare. Tidigare fanns det möjlighet att få hjälp med ledsagning vid t ex ett läkarbesök men detta är något som den anhörige nu förväntas göra. Detta gäller också de faktiska omsorgsinsatserna på särskilt boende för äldre där anhöriga på olika vis är delaktiga i den omsorg som ges av personal (jmf. Whitaker 2004; Takter 2017). Den här studien visar att även anhöriga med vuxna barn i LSS boende utför omfattande omsorgsinsatser som personalen egentligen är ålagda att göra. Det direkta anhörigstödet som samtal, anhörigrupper och aktiviteter beskrivs som viktiga, men det är de formella stödformerna, det indirekta anhörigstödet, som är en förutsättning för att den anhöriga ska orka och att vardagen ska fungera.

Här finns också anledning att sätta ljuset på *indirekt anhörigstöd* som begrepp. Det indirekta anhörigstödet riktar sig till den närstående eller brukaren. Denna omsorg gagnar självfallet även den anhöriga. Men om till exempel hemtjänst och dagverksamhet i första hand börjar ses som ett anhörigstöd är frågan vems behov som verkligen hamnar i fokus: brukarens (den närstående) eller den anhöriges? Det synsätt som ser ut att komma med begreppet indirekt anhörigstöd, riskerar leda till ett försvagat brukarperspektiv, något de anhöriga vi har intervjuat inte gagnas av eftersom det de lyfter fram som det viktigaste är att deras närstående ska få så god omsorg och goda levnadsvillkor som möjligt.

Anhöriga – kvinnors arbete

Den här studien ligger i linje med tidigare forskning gällande kvinnors större omsorgstagande för personer med funktionsnedsättning. I resultaten framträder en tydlig bild av en traditionell arbetsfördelning mellan könen där kvinnorna utför alla olika former av omsorg: både kroppsnära och mer serviceinriktad praktisk omsorg samt de emotionella och intellektuella delarna. Utifrån det intervjupersonerna berättar utför män framförallt serviceinriktad praktisk omsorg, såsom trädgårdsarbete och inköp. Samtidigt ska påpekas att i kategorin äldre makar/partners utför även männen ett stort omsorgsarbete – dock med till synes större stöd från andra anhöriga kvinnor inom familjen, som döttrar och svägerskor. Det är av vikt att peka ut dessa skillnader eftersom de riskerar att leda till en ojämlikhet mellan kvinnor och män, gällande både hälsa och ekonomi. Det vårt material pekar mot är att kvinnors större

sjukskrivningsgrad också kan hänga ihop med deras ansvar som anhöriga, ett samband som skulle behöva studeras mer.

Även de anhöriga som anhörigkonsulenterna möter är övervägande kvinnor. Anhörigkonsulenterna problematiserar att män inte vänder sig till dem vilket tolkas som att stödformerna och aktiviteterna är utformade för och vänder sig till kvinnor. I relation till detta problematiserar de att verksamheten formas utifrån deras individuella kunskap och intresse, där en aspekt som styr är att de själva är kvinnor. I förhållande till våra resultat kan denna tolkning delvis nyanseras utifrån forskning om arbetsdelningen mellan könen. Som tidigare forskning visat och vår studie bekräftar utför kvinnor mer omsorg och mer ansträngande omsorg vilket påverkar deras psykiska mående negativt (Szebehely & Ulmanen 2012). Att kvinnor då upplever att de behöver samtalsstöd i större utsträckning än män skulle kunna ses som förväntat.

En annan grupp som anhörigkonsulenterna lyfter fram som svårnådd är personer med utländsk bakgrund. I vissa av kommunerna har försök till breddad upptagning gjorts och framöver finns insatser planerade som att vara mer närvarande och synliga i bostadsområden med hög procent av utlandsfödda invånare. Konsulenterna funderar kring om stödet som de kan erbjuda inte tilltalar personer med utländsk bakgrund, dels på grund av språkliga skillnader och dels av kulturella skäl. En tankegång är att kommuninvånarna med utländsk bakgrund inte anser sig ha samma behov av anhörigstöd eftersom de har en annan tradition där familjemedlemmar, och framförallt kvinnor, förväntas ta hand om sina närstående. I vår studie har vi inte intervjuat några personer med invandrabakgrund men utifrån vad materialet visar kring könsarbetsdelningen går det att anta att kvinnor med invandrabakgrund i Sverige, i likhet med etniskt svenska kvinnor, utför mer omsorgsarbete än män i samma grupp. Det vi kan se är alltså att den generella gruppen kvinnor i Sverige, oberoende av etniskt ursprung, tar huvudansvaret som anhöriga. Anhörigkonsulenterna berättar om exempel på kvinnor med utländsk bakgrund som sagt upp sig eller lämnat sina utbildningar på grund av att de förväntas ta hand om sina närstående. Dessa berättelser stämmer överens med forskning som visat att det är dubbelt så vanligt att kvinnor uppgav negativ ekonomisk påverkan jämfört med männen i gruppen anhöriga till äldre invandrare (Forsell 2004; Sand 2012). Trots medvetenheten hos anhörigkonsulenterna kring en annan behovsbild ser det inte ut att finns planering av att anpassa stödformerna och aktiviteterna på samma sätt liksom de resonerar kring som strategier för att nå fler (etniskt svenska) män i arbetsför ålder. Vilket behov av anhörigstöd som gruppen personer med utländsk bakgrund, och särskilt kvinnor, har är något som skulle behöva undersökas mer. Att de inte vänder sig till anhörigkonsulenterna i någon stor utsträckning går att konstatera men vi behöver veta mer om varför det ser ut så. I en av de stora kommunerna har kontakt tagits med en så kallad invandrarförening och detta skulle kunna vara ett sätt att bredda den kulturella kompetensen som anhörigkonsulenterna upplever att de saknar.

Parallellt med den ökade synligheten av anhörigas situation och omsorg har också ett ökat ansvar lagts på anhöriga för omsorgen till närstående. Detta ser ut att vara det som brukar kallas en kvinnofälla, alltså en situation där att kvinnor förlorar hälsomässigt och ekonomiskt på att ge informell omsorg, i jämförelse med män. Här är kvinnor med utländsk bakgrund förfördelade. Kvinnor (oavsett etnicitet) tar ett större ansvar för sina närstående men det är bara de svenska kvinnorna som kommer i åtnjutande av anhörigstödet.

Problembilderna som anhörigkonsulenterna skapar kring dessa två frånvarande grupper ser väldigt olika ut: när det gäller de utrikesfödda kvinnorna är det svårt att nå ut medan de

etniskt svenska männen i arbetsför ålder tar en mindre aktiv roll i omsorgsansvaret för närstående. Ytterligare en förklaring till att männen inte tar del av anhörigstödet som framkom under en workshop med anhörigkonsulenterna är att de inte är lika intresserade av att ingå i t ex en samtalsgrupp där även andras problem diskuteras utan är mer lösningsorienterade utifrån den egna situationen. Samtalsgrupper skulle vara mer kvinnligt kodat medan män intar en mer instrumentell hållning och vill veta vilket stöd som kan komma i fråga.

I anhörigkonsulenternas arbete med breddad spridning och upptagande av anhöriga finns anledning att vara uppmärksam på hur olika grupper ges fokus i relation till hur deras behov faktiskt ser ut. Anhörigkonsulenternas intention att sprida anhörigstödet mer jämställt till de män som faktiskt tar ett stort ansvar är viktig men att få män att ta ett mer jämställt omsorgsansvar ligger inte i deras arbetsuppgifter utan är en politisk fråga. Som Björk (2017) skriver i sin avhandling om familjeomsorg är jämställdhet en del av den svenska självbilden och mäns omsorgsansvar lyfts fram som en nationell norm. Ett problem som Björk (2017:13) uppmärksammar med att lyfta fram män som omsorgsgivare är att det osynliggör den ojämlikhet som finns mellan kvinnor och män, där kvinnor faktiskt axlar den största delen av omsorgen både till barn och närstående vuxna med särskilda hjälpbehov.

Omsorg låter sig inte mätas

Som vi beskrivit tidigare har välfärdstjänsterna förändrats under de senaste decennierna, ofta benämnt som New Public Management. Omsorgen ska bli mer kostnadseffektiv. Influenserna kommer från det privata näringslivet. Det motiverar en ökad formalisering och tidtagning av insatser. Dessutom betonas att insatserna ska bygga på evidens och beprövad erfarenhet. Utifrån randomiserade studier utformas manualer som ska garantera detta. Kritiken av NPM bygger på att yrkeskunskapen och det professionella omdömet trängs undan. När anhörigkonsulenterna beskriver sin arbetssituation framstår det som en sektor inom omsorgen där NPM inte nått. Anhörigkonsulenterna hänvisar till tillitsdelegationen och när det gäller deras arbete hävdar en av dem att ett tillitsbaserat ledarskap därför måste tillämpas när det gäller anhörigstöd. En förklaring till att anhörigkonsulenternas arbete beskrivs som något av en frizon i förhållande till NPM kan vara att de inte har någon myndighetsutövning. En annan förklaring kan vara att det är en liten och begränsad del av kommunernas omsorg, att den inte är så formaliserad och därför inte låter sig styras, mätas och utvärderas utifrån enhetliga riktlinjer.

De är också noga med att betona att deras verksamhet inte låter sig mätas eller styras på samma sätt som görs inom omsorgen i övrigt. De har goda argument för att detta inte låter sig göras. Mätningen blir trubbig eftersom det är oklart vad som ska mätas och deras arbete går inte att likrikta utifrån fastställda manualer. Istället beskriver de att alla anhöriga är unika, att deras situation skiljer sig åt och att anhörigstödet därför måste vara flexibelt. I Bornemarks termer gäller det istället att som anhörigkonsulent att ta fasta på det ”situationsunika” (Bornemark 2020). En av anhörigkonsulenterna säger under en fokusgruppsintervju att anhörigstödet måste mätas ute i verksamheterna. Men frågan är om inte de goda argumenten anhörigkonsulenterna använder när de motiverar att deras verksamhet inte låter sig mätas eller detaljstyras även är rimliga inom omsorgen i stort.

En socialpolitisk blick på anhörigas nya roll i den svenska välfärden

Forskare har visat att den svenska socialdemokratiska välfärdsstaten byggdes med ambitionen att driva omfördelningspolitik och jämställdhetspolitik, där alla oavsett klass- och

könstillhörighet skulle ha lika möjligheter gällande utbildning, lönearbete eller sociala rättigheter (Hirdman 2001). Den här förändringen drevs fram mot bakgrund av att det fanns brist på arbetskraft inom industrin men det handlade också om att skapa större jämställdhet mellan könen och frigöra kvinnor från det obetalda omsorgsarbetet i familjen som de genom historien varit huvudansvariga för. Det här säkerställdes genom att alla medborgare i Sverige skulle ha en individuell relation till staten, och inte som tidigare, att i första hand vara juridiskt och kulturellt beroende av sin familj och familjens manliga överhuvud. Något som inte lyfts fram lika ofta i välfärdsforskning är att reformerna som ledde fram till den individualiserade relationen till staten innebar att personer som var i behov av stöd och hjälp samtidigt frigjordes från anhörigas välvilja (Dahl & Rasmussen 2012). Det finns en idealiserad bild av omsorgsrelation mellan anhöriga och närstående som bättre än den som kommer från avlönad personal inom den formella omsorgen och assistansen. Den här föreställningen kan anas i propositionen som ligger till grund för lagändringen om kommunalt anhörigstöd (2009:09:82) där Maud Olofsson och Maria Larsson skriver att:

De anhöriga är en viktig resurs för personen som är sjuk och har omfattande funktionsnedsättningar. I många lägen kan de också ge det bästa stödet. Men anhöriga är även en viktig resurs för dem som har ansvaret för vården och stödet. (ss. 8-9)

Den genomgoda omsorgen är en idé som få informella omsorgsrelationer kan leva upp och forskning har snarare visat att de alltid befinner sig i ett spänningsfält mellan positiva och negativa mönster (Palmqvist 2020). En av huvudkonflikterna som den här studien belyser är att ett betungande omsorgsansvar alltid ser ut att leda till frustration hos den anhöriga som riskerar att vändas mot den närstående, som alltid är i den mer utsatta positionen på grund av sitt beroendeförhållande. Att, som i citatet ovan, lyfta fram anhöriga som resurs kan ses som ett erkännande av den omsorg som många ger sina närstående och på så vis vara stärkande. Parallellt med detta synliggörande anas dock också ekonomiskt motiverade förändringar där ansvaret för stöd, hjälp och omsorg flyttats över från det offentliga till informella relationer (NKA 2014). Här finns det anledning att fråga sig huruvida det kommunala anhörigstödet är en utveckling av välfärden eller ett steg tillbaka. Här menar vi att det är viktigt att vara uppmärksam på hur förändringar inom vård, omsorg och assistans slår mot gruppen anhöriga. Ett exempel är Nära vård, en reform som förändrar hälso- och sjukvården mot ”en god och nära vård med hög kvalitet som ska finnas nära medborgarna” (Regeringen u.å.). Ambitionen är således att mer vård kommer att bedrivas i hemmet. Detta ställer stora krav på det vi i rapporten kallar ett indirekt anhörigstöd så att inte de anhöriga belastas än mer.

Som framkommit beskrivs de anhöriga som de som kan ge det bästa stödet till sina närstående i den proposition som var grunden till ändringen i socialtjänstlagen. De anhöriga beskrivs vidare som en resurs, både för den närstående och för vård- och omsorgsverksamheterna (Prop. 2008/09:82, s. 8). Att lägga ett stort fokus på den anhöriges roll kan framstå som rimligt. När den närstående behöver omsorg är det något som även påverkar den anhöriges livssituation. Att rikta ett stöd till de anhöriga är därför motiverat. Men när den anhörige beskrivs som oersättlig, den som ger den bästa omsorgen och som en resurs för vård- och omsorgsverksamheter finns en risk att den anhörige inte längre betraktas som någon som kompletterar omsorgsarbetet utan som den som är navet och den viktigaste. Risken är påtaglig att den anhörige då tar ett allt större ansvar i omsorgsarbetet i förhållande till hemtjänsten eller boenden som många gånger har en minskande budget som dessutom ska vara i balans. När stödet till de anhöriga är frivilligt blir en knäckfråga hur detta stöd ska nå flera grupper.

För som vi kunnat se är det vissa grupper som inte kommer i åtnjutande av stödet. Anhörigstödet riskerar då att tillfalla de som har resurser att ”hävda sin rätt”.

En annan risk med det frivilliga anhörigstödet är att det i förlängningen riskerar att leda oss bort från en generell välfärd och istället blir stödet till anhöriga ett smörgåsbord där den enskilde efterfrågar insatser utifrån ett givet utbud.

Referenser:

Ahlbäck Öberg, Shirin & Widmalm, Sten (2013). NPM på svenska. I Zaremba, Maciej (2013). *Patientens pris: ett reportage om den svenska sjukvården och marknaden*. Stockholm: Weyler

Alftberg, Åsa (2020). *Anhörigkonsulenters uppdrag och arbete [Elektronisk resurs] Rapport från en forskningscirkel om stöd till anhöriga och kunskapsbehov*. Malmö: Malmö universitet. Tillgänglig på Internet: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:mau:diva-36952>

Alftberg, Åsa, & Lundin, Susanne (2012). Successful Ageing in Practice: Reflections on Health, Activity and Normality in Old Age in Sweden. *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, 4(3), 481-497

Altermark, Niklas (2020). *Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring*. Stockholm: Verbal förlag

Alvesson, M. (2019). *Extra allt!: när samhälls- och människoförbättrandet slår tillbaka*. Stockholm: Fri Tanke.

Björk, Sofia (2017). *Gender and emotions in family care: understanding masculinity and gender equality in Sweden*. Diss. (sammanfattning) Göteborg: Göteborgs universitet, 2017

Blomqvist, Paula (2016). NPM i välfärdsstaten: hotas universalismen? *Statsvetenskaplig tidskrift* 118(1), 39-67

Bornemark, Jonna (2020). *Horisonten finns alltid kvar: om det bortglömda omdömet*. (Första upplagan). Stockholm: Volante

Bruhn, Anders & Källström, Åsa (red.) (2018). *Relationer i socialt arbete: i gränslandet mellan profession och person*. (Första upplagan). Stockholm: Liber.

Dahl, Hanne Marlene, Rasmussen, Bente (2012). Paradoxes in Elderly Care: The Nordic Model. I Kamp, Annette & Hvid, Helge (red.). *Elderly care in transition: management, meaning and identity at work : a Scandinavian perspective*. 1. ed. Frederiksberg: Copenhagen Business School Press, 29-45

Dunér Anna & Olin, Elisabeth (2018). Anhörigassistans: Om personlig assistans inom familjen. I Altermark, Niklas, Knutsson, Hans & Svensson, Matilda (red.). *Forskning om personlig assistans [Elektronisk resurs] en antologi*. KFO Personlig Assistans, 23-30. Tillgänglig på Internet: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:mau:diva-8301>

Eldén, Sara (2014). Bortom kärnfamiljen? Omsorgsgörande från barns perspektiv. *Kvinder, Køn Og Forskning*, (1-2), 22-34

Forssell, Emilia (2004). *Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet*. Diss. Stockholm : Stockholms universitet, 2004

Hirdman, Yvonne (2001). *Genus: om det stabilas föränderliga former*. 1. uppl. Malmö: Liber

Hochschild, Arlie (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575

Jegermalm, M., Malmberg, B. & Sundström, G. (2014). *Anhöriga äldre angår alla!* [Elektronisk resurs]. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Hälsohögskolan i Jönköping.

Jeppsson-Grassman, E., Taghizadeh Larsson, A. & Whitaker, A. (2009). Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research : SJDR*, 11(1), 35-49.

Johansson, Lennarth, Long, Helen, & Parker, Marti G (2011). Informal Caregiving for Elders in Sweden: An Analysis of Current Policy Developments. *Journal of Aging & Social Policy*, 23(4), 335-353

Jönson, Håkan & Szebehely, Marta (red.) (2018). *Äldreomsorger i Sverige: lokala variationer och generella trender*. Första upplagan Malmö: Gleerups

Kalman, Hildur, & Andersson, Katarina (2014). Framing of intimate care in home care services. *European Journal of Social Work*, 17(3), 1-13

Kamp, Annette & Hvid, Helge (red.) (2012). *Elderly care in transition: management, meaning and identity at work : a Scandinavian perspective. 1. ed.* Frederiksberg: Copenhagen Business School Press

Katzin, Miriam (2014). Tillbaka till familjen: Privat och offentligt ansvar i den svenska äldreomsorgen. *Retfærd: Nordisk Juridisk Tidsskrift*, (2), 37-53

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). Den kvalitativa forskningsintervjun. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur

Lindgren, Lena (2014). *Nya utvärderingsmonstret: om kvalitetsmätning i den offentliga sektorn*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur

Magnusson, Lennart (2016). *Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv: rapport*. [Sverige: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA

Miscevic, Danka & Carlén, Margareta (2021). *Berättelser om arbetsvillkoren i hemtjänsten i Borås stad. FoU Sjuhärad Välfärds rapportserie XXXXXX*

NKA (u.å.). *Fakta om anhörigstöd*. <https://anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorigstod/> [2022-03-30]

NKA (2014). *Snabb fakta om 1,3 miljoner anöriga*. https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/stod--utbildning/fakta-om-anhorig/snabba_fakta_folder_nka_140623_web.pdf [2022-04-11]

Palmqvist, Lina (2020). *Ålderdom, omsorg och makt: gamlas situation och omsorgsrelationer i nyliberala tider*. Diss. Göteborg : Göteborgs universitet, 2020. Tillgänglig på Internet: <http://hdl.handle.net/2077/63808>

Pinsky, Dina (2015). The sustained snapshot: Incidental ethnographic encounters in qualitative interview studies. *Qualitative Research*, 15(3), 281-295

Prop. 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*.

Regeringen (u.å.). <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/god-och-nara-vard/>

Regionfakta (u.å.). <https://www.regionfakta.com/vastra-gotalands-lan/> [2022-04-19]

Sand Ann-Britt (2012). *Etnicitet, minoritet och anhörigomsorg. Kunskapsöversikt 2012:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2012.

Sand, Ann-Britt (2018). Anhöriga och kommunernas anhörigstöd. I Jönson, Håkan &

SFS (2009:549). *Lag om ändring i socialtjänstlagen (2001: 453)*. Stockholm: Riksdagen

SFS (2009:724). *Lag om nationella minoriteter och minoritetsspråk*. Stockholm: Riksdagen

Smith, Dorothy E. (2005). *Institutional ethnography: a sociology for people*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press

Socialstyrelsen (2016). Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen [Elektronisk resurs]. (2016). Socialstyrelsen. Tillgänglig på Internet: https://socialstyrelsen.se/_api/publication/huvuddokument/?artikelnummer=2016-7-3

Socialstyrelsen (2021). Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi [Elektronisk resurs]. Socialstyrelsen. Tillgänglig på Internet: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

Szebehely, Marta (2004). *Vardagens organisering om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. ([Ny utg.]). Enskede: TPB.

Szebehely, Marta (2014). Anhörigomsorg, förvärvsarbete och försörjning. I Boye, Katarina & Nermo, Magnus (red.) *Lönsamt arbete: familjeansvarets fördelning och konsekvenser: forskningsrapport till Delegationen för jämställdhet i arbetslivet*. Stockholm: Fritze, 131-158

Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra (2012). *Åtstramningens pris [Elektronisk resurs] Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning?*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete - Socialhögskolan, Stockholms universitet

Takter, Martina (2017). *Vem är den enskilde i ett gemensamt hem?: en studie av hur biståndshandläggare förhåller sig till anhörigas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet*. Licentiatavhandling Malmö : Malmö högskola, 2017

Takter, Martina (2019). *Anhörigperspektiv - en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019*. Anhörigas Riksförbund.

Therborn, Göran (2018). *Kapitalet, överheten och alla vi andra: klassamhället i Sverige – det rådande och det kommande*. Lund: Arkiv förlag.

Sverige Tillitsdelegationen (2019). *Med tillit följer bättre resultat: tillitsbaserad styrning och ledning i staten*. Stockholm: Norstedts juridik. Tillgänglig på Internet: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2019/10/sou-201943/>

Ulmanen, Petra (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid: anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. Diss. (sammanfattning) Stockholm : Stockholms universitet, 2015

Whitaker, Anna (2004). *Livets sista boning: anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Diss. Stockholm : Univ., 2004. Stockholm.

