

Vad vill och kan anhöriga?

Göran A Andersson

Mats Thorslund

Dagens äldreomsorg skulle inte fungera utan de anhörigas stöd och insatser. Är det då realistiskt att räkna med att de anhöriga i fortsättningen kommer att ställa upp i den utsträckning de gör idag? Sannolikt kommer dessutom kraven på de anhöriga att öka i och med att de allra äldsta blir allt fler samtidigt som antalet platser på institutioner skall minska.

Enligt författarna saknas ofta en ordentlig analys av anhörigas situation och olika förutsättningar att göra insatser. I artikeln framhålls tre dimensioner som centrala när tex kommunen/landstinget skall diskutera ett samarbete med anhöriga för att göra det möjligt för en gammal person att bo kvar hemma: Avståndet hjälpbehövande—anhöriga, anhörigas möjligheter att ge hjälp, anhörigas vilja att ge hjälp.

Göran A Andersson är utredningssekreterare på Spri, Mats Thorslund är docent i sociologi, verksam vid institutionen för socialmedicin, Uppsala.

De allra äldsta blir allt fler samtidigt som antalet platser på institutioner skall minska. Kraven på omprövningar hos kommunerna och landstingen kommer att öka. Stelbenta rutiner som kanske kunnat accepteras så länge som institutionsboendet var den förhärskande lösningen på de flesta problem duger nu inte alls. Kravet på flexibilitet på alla nivåer av organisationerna har ökat markant — och kommer att öka än mer i och med att de allra äldsta blir allt fler.

På vissa ställen i Sverige har man redan hunnit en bit på vägen. Trots en ökning av antalet äldre personer har tex beläggningen på vissa institutioner kun-

nat minskas. Primärvården och den primärkommunala hemtjänsten har kunnat utvecklas. På andra ställen har den faktiska utvecklingen stått mer eller mindre stilla — även om de flesta kommuner och landsting anammat tanken på en förändrad äldreomsorg. Insatserna har i stort sett endast legat på det verbala planet.

På många håll kommer också ökade krav att ställas på anhöriga. Dels i form av att de ställer upp med faktiska vård- och/eller serviceinsatser, dels att de kan acceptera tanken på att en äldre anhörig kanske inte längre får tillgång till den trygghet som ofta förknippas med ett institutionsboende. Något som i en del fall kanske oroar de anhöriga mer än pensionärerna själva.

Det finns idag inga säkra uppgifter om relationen mellan anhörigas insatser och kommunernas och landstingens insatser. Det verkar dock vara klart att utan de anhörigas insatser så skulle mer än hälften av alla behovande stå utan hjälp (se vidare Lennarth Johanssons artikel). Om man gör tankeexperimentet att de anhöriga skulle sluta ge hjälp skulle kommunerna och landstingen för att klara denna situation sannolikt behöva minst fördubbla antalet anställda inom äldreomsorgen. Därmed finns det också ekonomiska skäl för kommunerna och landstingen att på olika sätt stötta de anhöriga så att de i framtiden åtminstone inte drar ner på sina insatser.

Är det då realistiskt att räkna med att de anhöriga i framtiden kan ställa upp i den utsträckning de gör idag? Är det realistiskt att räkna med att fler anhöriga kan ställa upp med olika insatser?

Kan och vill anhöriga?

Enligt vår uppfattning vill de flesta anhöriga ställa upp och göra en insats. Av flera studier framgår att

De flesta anhöriga vill göra en insats.

de flesta i åldrarna 18–74 år kan tänka sig att hjälpa till att vårda en långvarigt sjuk förälder i hemmet (Landstingsförbundet/Spri 1981). Men det finns hinder. Man är rädd för att bli helt låst, man kanske bara kan vissa tider, man bor långt ifrån. osv. Det saknas dock ofta en ordentlig analys av de problem anhöriga har i olika situationer. Uttalanden om att "... anhöriga är besvärliga", "... de anhöriga vill inte", etc är vanliga. Det saknas analyser av *varför* anhöriga betar sig eller uttalar sig på olika sätt.

De kunskaper vi idag har om anhöriga baseras till stor del på utfrågningar av de som redan gör betydande insatser (se t ex Anna-Lena Holmgrens artikel). Med hjälp av officiell statistik har man också kunnat visa hur t ex andelen ej förvärvsarbetande kvinnor minskat (SCB 1984) – och därmed skall förstås att denna grupps möjlighet att göra betydande anhöriginsatser har minskat. Likaså har andelen äldre som bor tillsammans med sina barn minskat (se Samuelssons och Sundströms artikel). Kunskaper av detta slag är viktiga att föra fram men ger – enligt vår mening – mycket begränsad information om man vill beskriva anhörigas situation och förutsättningar att göra insatser. De som förvärvsarbetar på heltid, de som bor på annan ort, de som idag inte vill eller orkar ta på sig ett stort ansvar, osv – vilka är deras förutsättningar för att göra små eller stora insatser?

Oavsett den äldres hjälpbehov så är tre dimensioner centrala när man vill kunna göra en beskrivning och en analys av de *anhörigas* situation och förutsättningar att göra en insats. Utan att ha kunskap om dessa dimensioner måste det vara nära nog omöjligt för personal inom kommun/landsting att kunna närma sig de anhöriga för att diskutera t ex ett samarbete som skulle göra det möjligt för en gammal person att bo kvar hemma, möjligheten till samarbete inför en utskrivning av en äldre släkting från akutsjukhuset, etc.

Tre centrala dimensioner:

- A. Avståndet mellan hjälpbehövande och anhörig
 - 1. Bor tillsammans ("sambo")
 - 2. Bor i närheten ("närbo")
 - 3. Bor långt ifrån ("långbo")
- B. Möjligheten att ge hjälp
 - 1. Kan ge hjälp
 - 2. Kan inte ge hjälp
- C. Viljan att ge hjälp
 - 1. Vill ge hjälp
 - 2. Vill inte ge hjälp

Dimensionerna är oprecisa. Att vara "sambo" innebär att man bor i samma bostad, men var gränsen går mellan att vara "närbo" (att bo i närheten) respektive att vara "långbo" (att bo utanför orten) är naturligtvis svårt att entydigt definiera. Även dimensionerna "vill" och "kan" är oprecisa. Men vi tror ändå att det är viktigt att hålla dessa *olika* dimensioner i minnet när man diskuterar anhörigas situation och förutsättningar för att göra olika insatser.

Behovet av helhetsbilder!

De anhörigas förutsättningar – hur nära man bor, faktiska möjligheter att ge hjälp och viljan att göra en insats – skall inte studeras var för sig. Dimensionerna har samband med varandra. Anhörigas faktiska möjligheter att hjälpa till hänger naturligtvis ihop med avståndet till den hjälpbehövande. Men vi menar att även anhöriga som bor långt ifrån *kan* ge hjälp t ex i form av "tillsyn" per telefon, att man vid vissa helger och ledigheter kan göra insatser i form av städning, handling och laga mat, läkarbesök, trädgårdsskötsel etc.

Viljan att ge hjälp är möjligtvis också korrelerad med de faktiska möjligheterna. Det är dock oklart *hur* sambandet ser ut. Ibland framförs åsikterna att det är anhöriga som bor långt ifrån som oftast säger sig vilja göra insatser medan anhöriga på närmare håll skulle vara mera negativt inställda. Samtidigt så är det ju uppenbart att det är de samboende och de nära boende anhöriga som faktiskt gör de största insatserna.

I *figur 1* har vi försökt sätta ihop de olika dimensionerna.

Figur 1. Olika anhörigsituationer

Möjlighet och vilja att ge hjälp	Avståndet hjälpbehövande – anhörig		
	”Sambo”	”Närbo”	”Långbo”
Vill ge hjälp			
Kan	(a)		
Kan ej	(b)		
Vill ej ge hjälp			
Kan			
kan ej			

I cell (a) finns de anhöriga som bor tillsammans med den äldre hjälpbehövande, som vill ge hjälp och som kan ge hjälp. I cell (b) finns de närboende anhöriga som vill ge hjälp men som av olika skäl inte kan. Osv.

Genom att kombinera ihop dessa olika dimensioner hoppas vi öka förståelsen för mångfalden och komplexiteten beträffande olika anhörigas förutsättningar. Mycket av den forskning som finns och det vi vet om anhöriga är baserat på en dimension i taget. Uppgifter om hur samboendet minskar bland de äldre ger alltså endast begränsad information. Man kan inte heller summera gruppen samboende med en och samma måttstock. Man har olika förutsättningar.

I ett vidsträckt perspektiv finns det fler ”anhöriga” i Sverige än det finns invånare. De flesta av oss har tex mer än en nära relation eller ett släktskapsband. Även om vi enbart skulle räkna anhöriga till äldre personer med behov av service och vård så är anhörigruppen omfattande. Ändå ser man alltför ofta exempel på hur man i olika sammanhang behandlar anhöriga som en homogen grupp!

De olika cellerna i figuren antyder anhörigas skilda förutsättningar att göra insatser. Nedan redovisas några olika situationer som anhöriga befinner sig i. Även om vissa av dessa situationer känns välbekanta för den som dagligen arbetar inom äldre-vården och äldreomsorgen så är det mycket ovanligt att dessa insikter och kunskaper används i dis-

Det finns fler anhöriga i Sverige än det finns invånare.

Alltför ofta behandlas anhöriga som en homogen grupp.

kussionen och planeringen inför den framtida äldreomsorgen.

När man bor tillsammans

Oftast handlar det om en make/maka – ibland syskon eller hemmason/hemmadotter. ”Det var ju så uppenbart att jag kunde hjälpa till, att jag därför ville göra någonting.” Ofta är det just möjligheten att kunna göra en insats som mobiliserar viljan. Detta är en vanlig situation. Man *kan* göra en insats och därför *vill* man. Situationen är så ”normal” att man säkert ofta inte tänker på vad man gör. Den åldriga makan som sköter om sin man har kanske aldrig ens reflekterat över något alternativ. ”Så länge jag är frisk så är det klart att han skall vara hemma...”

Anhörigas frågor handlar här ofta om ”Vad skulle hända om jag inte orkar längre?” och om bundenhet. Med hjälp av en stark vilja försöker man klara sin uppgift. Ibland till priset av den egna hälsan.

För de som bor i samma hushåll är det ofta helt klart att man *kan* hjälpa till. Det finns situationer där detta främst kommer till uttryck i form av förväntningar från omgivningen, från grannar, vänner, bekanta och den hjälpbehövande själv. Dessa förväntningar kan utöva ett stort tryck på vårdaren så att han/hon för sig själv säger sig vilja hjälpa till. Ibland känner man sig ändå som vårdare kluven mellan viljan att ställa upp och en önskan att leva ett eget liv. Detta kan bli frågor som man inte kan tala med någon om på grund av de förväntningar och det sociala tryck som man upplever. På ett mer eller mindre medvetet plan löser vårdaren då konflikten genom att på olika sätt visa att nu ”kan jag inte längre”. Varje kritisk situation kan ses som en möjlighet att bli fri – ”Han har ju blivit så mycket sämre så nu kan jag inte längre!”

Att detta i sig kan leda till många svåra situationer för såväl vårdare som den vårdade är helt klart. I denna grupp uppstår lätt kriser. Gamla människor i denna situation är sannolikt flitiga besökare på tex akutmottagningen.

För en del anhöriga blir trycket så stort att man väljer att flytta i sär. Ett beslut som ibland tas efter att den hjälpbehövande blivit tillfälligt inskriven på sjukhus. Därefter och i så fall med reducerade förväntningar kanske man både vill och kan hjälpa till. Eller så flyttar man så långt bort att det är uppenbart att ingen längre kan ha förväntningar på att man skall hjälpa till.

När man bor nära varandra

Om det är mer eller mindre självklart i vårt samhälle att samboende hjälper varandra så är normerna långt mer oklara för vad som idag förväntas av anhöriga utanför hushållet. "Barnen har sina liv ..." – barn och barnbarn förvärvsarbetar, har barnpassningsansvar, har ofta även fritiden hårt inrutad. Flera är de som varnat för att det ökande kvarboendet framför allt skulle sätta press på döttrarna – de förvärvsarbetande kvinnorna som redan idag har en tung dubbelroll med ansvar för både arbete och det egna hushållet (Waerness 1981).

Det är bland anhöriga som inte bor tillsammans med den hjälpbehövande som det kanske är mest väsentligt att noggrant försöka analysera vilka möjligheter som finns att ge hjälp och under vilka förutsättningar man också *vill* ge hjälp. Många anhöriga verkar tex kunna tänka sig att göra speciella insatser under helger och semestrar. Samtidigt finns en rädsla för att man därmed binder sig för längre tid än man själv vill. Man är också rädd för att dessa mer eller mindre tidsbegränsade insatser skulle störa "systemet" – att kommunen/landstinget skulle kunna ta detta som intäkt för att dra ner på sina insatser, att kommunen/landstinget därefter skulle börja ställa krav på ytterligare insatser, att den äldre därmed riskerar att mista "sin" hemsamarit (vårdbiträde), att man genom att åka hem till sina barn under semestern riskerar att inte få återvända till långvårdskliniken eller sjukhemmet, etc.

När man bor långt ifrån

För de anhöriga som bor långt bort och därmed normalt inte kan göra de praktiska insatserna handlar det ofta om frågor i linje med hur man skall kunna ordna hjälp, att hjälpen är tillräcklig och kommer på rätt tid. Det är ofta från denna grupp av anhöriga som frågorna i samband med akuta lägen

eller semestrar och storhelger kommer till hemtjänsten. "Hon klarar sig inte själv", "Så här kan hon inte bo", "Tänk om någonting händer – jag är så orolig", "Nu får samhället gå in och ta sitt ansvar". Personalens bild av dessa anhöriga blir ofta att de ställer helt orimliga krav.

Men det finns också de som så gärna själva vill hjälpa till att de flyttar närmare den hjälpbehövande. För dessa blir frågor som "Varför dras min mors kommunala bostadstillägg in när jag flyttar till henne för att vårda henne efter sjukhusvistelsen?" aktuella. Det förekommer också att patienter permanent eller tillfälligt flyttar till den som kan hjälpa till tex något av barnen. Här blir frågor om vad man kan få för hjälp/avlastning i den nya kommunen aktuella. Liksom oron att man vid en tillfällig vistelse i annan kommun också "stör" det invanda systemet i hemkommunen. Att man vid hemkomsten riskerar att ha mist den hemtjänst och hemsjukvård man tidigare hade.

Undvik sårnormer

För att äldreomsorgen skall kunna utvecklas behövs referenser från även andra delar av samhället så att inte sårnormer och sårvärderingar förlamar och förstör möjligheterna till informell vård. Ett av exemplen ovan belyser att man som anhörig kan känna sig bestraffad av samhället. Frågor från hemvårdsassistenten eller försäkringskassan om vem som sover i extrasängen i den hjälpbehövandes bostad upplevs av många som närgångna och integritetskränkande. De skulle sannolikt inte vara möjliga i några andra verksamheter än just äldreomsorgen utan att en stor debatt i massmedia bryter lös.

Låt oss ta ett exempel från barnomsorgen. "Anhörigvården" av en sjuk femårig flicka sker nästan helt utan ekonomiska uppoffringar. Detta är en trygghet som troligen någon gång utnyttjas av nästan alla föräldrar. Inte är det heller aktuellt i första hand att flytta flickan dit särskild personal jobbar om hon blir sjuk. Det vanligaste är nog att någon av föräldrarna stannar hemma efter att ha meddelat sin arbetsgivare "jag är hemma för sjukt barn idag". Om mamma/pappa behöver ytterligare avlastning så kan de ofta få hjälp av barndagvårdare som kommer hem i bostaden medan mamma och pappa går till

sitt arbete. Denna form av "avlastningsvård" håller dock på att försvinna på en del håll i landet. Men om flickans mormor blir sjuk (samma influensa) så kan inte mamma/pappa med samma ekonomiska grundtrygghet stanna hemma för att hjälpa mormor.

Barnomsorgen är intressant för den har flera inslag som vi betraktar som naturliga men som är otänkbara i omsorgen av äldre. Vi tar upp detta för att visa att det finns flera områden där omfattande anhöriginsatser görs, men då med helt andra villkor och mål. Intressant är att ett centralt mål inom barnomsorgen är en ökning av den institutionella omsorgen medan man inom äldreomsorgen sätter tilltro till organisationer och enskilda.

Ett kundperspektiv

Den ökade inriktningen mot att man även som äldre skall ges alla möjligheter att få bo kvar hemma tycker vi är riktig. Men denna utveckling ställer stora krav på lyhördhet och flexibilitet inom den offentliga vården om inte pensionärerna och de anhöriga skall drabbas mycket hårt. Att kommunernas hemtjänst och landstingens primärvård måste stärkas är man åtminstone på de flesta håll i landet medveten om. Men det räcker inte att öka antalet tjänster och timmar. Minst lika viktigt är att arbeta mer utifrån ett "kundperspektiv". Detta ställer dock stora krav på förändringar.

De äldre själva har olika behov som dessutom varierar från en dag till nästa. Även de anhöriga är olika människor med olika förmåga, med olika behov som också varierar med tiden. Likaväl som en hemsamarit (vårdbiträde) kan vara sjuk en dag, kan anhöriga vara det. Likaväl som primärvårdens undersköterska har barn som är sjuka kan en anhörig ha det.

Låt oss ha en vision. Taxi står idag i telefonkatalogen. Har en växel dygnet runt som man kan ringa till. Taxi kommer utan att fråga varför vi skall ut och åka. I regel inom en kvart. Ändå skaller vi ofta på taxi. Men om vi ställer samma krav på den sociala hemtjänsten att den skall stå i telefonkatalogen, ha en växel öppen dygnet runt, komma utan att fråga varför vi vill ha hjälp, i regel inom en kvart, så är risken att vi blir betraktade som inte riktigt kloka. Vi tar dock risken och påstår att för många anhöriga

men också för pensionärerna/patienterna skulle en sådan offentlig jour inom hemtjänsten upplevas som ett stort stöd. Det handlar alltså om att det är dags att omorganisera hemtjänsten så att de som behöver hjälp kan ringa när det är aktuellt och inte på telefonidagen efter. För att i bästa fall få hjälp ett antal dagar senare.

Vad bör göras?

Ett mål för primärkommunernas och landstingens insatser bör vara att på alla sätt underlätta de anhörigas situation. Att de anhöriga som *vill* ge hjälp inte motarbetas av rigida normer och bestämmelser. Att man genom smidiga och flexibla insatser undanröjer de praktiska hinder som kan finnas för att anhöriga skall kunna ställa upp för kortare eller längre tidsperioder, för mer eller mindre intensiva insatser.

Enligt vår mening har vi ett system som i alltför hög grad präglas av ett "antingen/eller" istället för "både/och". Att de anhöriga har det fulla ansvaret ända tills man inte orkar längre och då får kommunen eller landstinget ta över. Det är alltså viktigt att man ökar de förebyggande insatserna till anhöriga – ger stöd så att anhörigas insatser inte sker till priset av sin egen hälsa. Därmed skulle den offentliga vården kanske slippa att få två att ta hand om.

Det är samtidigt viktigt att man inte belastar de anhöriga som inte vill med skuld utan istället försöker förstå varför de inte vill. På så vis kan man kanske ändra förutsättningarna och bredda vägen för ökade anhöriginsatser.

Det är hög tid att ansvariga för äldreomsorgen runt om i Sverige inser att man på ett helt annat sätt än hittills måste betrakta de anhöriga som en resurs att vara oerhört rädd om. Det sker inte genom att konservera de villkor som råder inom dagens äldreomsorg. Utan man måste söka upp problemen, bearbeta dem med alldeles säkert i dagsläget okonventionella lösningar.

REFERENSER

- Landstingsförbundet/Spri: Hälso- och sjukvården i en begränsad ekonomi: Svenska folkets åsikter och erfarenheter. Stockholm 1981
- SCB: Fakta om kvinnors och mäns förvärvsarbete. Välfärdsbulletin 3:9. Stockholm 1984
- Waerness K: Kvinnor och omsorgsarbete. Psykologi i teori och praktik 5. Prisma, Stockholm 1983.