

# Den enes stödkorsett, den andres tvångströja?

**Anhörigas erfarenheter och  
upplevelser av covid-19-pandemin**

**Sammanfattningen**

Martina Takter, Finnur Magnusson och Åsa Alftberg



## PÅVERKAT LIVET FÖR MÅNGA – ELLER INTE ALLS

COVID-19-pandemin och medföljande restriktioner har utan tvivel påverkat livet för flera grupper i samhället som på ett eller annat sätt är utsatta. Sammantaget pekar utvärderingar och forskning på att pandemin blottat redan befintliga brister i vård och omsorg. Anhörigas Riksförbund och Malmö universitet har genomfört denna studie om anhörigas erfarenheter och upplevelser av sin situation under pandemin.



2020 fick Anhöriglinjen på Anhörigas Riksförbund höra flertalet berättelser från anhöriga angående deras erfarenheter av att ge omsorg och vård till en närstående i en oviss tid. Berättelserna har innehållit både ris och ros. De har kretsat kring hur samhället underlåtit att ge stöd till anhöriga men också gett exempel på positiva omställningar som gjorts. Samtalen till Anhöriglinjen har under 2020 ökat med drygt 100% och en majoritet av dessa anhöriga är yngre än 65 år. Flertalet av de anhöriga är beroende av det offentligas stöd och hjälp för att få en hanterbar vardag.

Syftet med studien är att, med utgångspunkt i intervjuer, beskriva och analysera anhörigas erfarenheter och upplevelser av covid-19-pandemin och dess konsekvenser i vardagen ur ett anhörigperspektiv. Konsekvenserna kan handla om social delaktighet, isolering, oro för smitta från personal, tillgång till information om restriktioner och förändringar i stödinsatser från det offentliga, och civilsamhällets roll i relation till anhörigas möjligheter att få stöd och hjälp.

## HUR STUDIEN ÄR UPPBYGGD

Studien bygger på 18 intervjuer med anhöriga samt organisationsföreträdare från valda organisationer från civilsamhället. Utifrån intervjuerna bildar följande teman utgångspunkt för rapporten:

### RAPPORTENS SEX TEMAN:

1. Anhörigskap i pandemitider
2. Privatekonomi
3. Livskvalitet
4. Insatser och hjälp från kommun, sjukvård och civilsamhälle
5. Råd från myndigheter
6. Framtid: Postpandemi

Studien har försökt att fånga anhörigas berättelser om deras erfarenheter av pandemin: hur har de kunnat organisera sitt vardagsliv under en period som har präglats av begränsningar i sociala sammanhang, oro för smitta, tillgången till allmän information om restriktioner och rekommendationer, samtidigt som mat skall inhandlas? Ambitionen har varit att ge en fördjupad insyn i vardagslivet hos ett antal anhöriga till personer i olika ålder, med olika hjälpbehov och funktionsförmågor. På så vis är det inte frågan om en enhetlig grupp utan vi har mött individer som har haft olika förutsättningar att tackla de påfrestningar som pandemin inneburit. Det handlar om olikheter i familjekonstellationer och anhöriga i olika målgrupper.

För flera av de sammanboende anhöriga har vardagen inte påverkats nämnvärt i ett socialt perspektiv under pandemin. Vardagen beskrivs som ett lika socialt isolerat liv som före pandemin, utan större delaktighet i samhällslivet. Det är ett anmärkningsvärt resultat som synliggör hur flera anhörigas vardagsliv ser ut.

För de anhöriga som inte sammanbor med den närstående blev pandemin däremot mer påtaglig. Exempelvis innebar besöksförbud på särskilda boenden och restriktioner om att inte träffa äldre utanför hushållet för att begränsa antalet kontaktytor, att anhöriga inte kunnat träffa sina närstående. Eller att man inte kunnat följa med på läkarbesök och liknande, och inte heller fått möjlighet att ta avsked eller närvara vid livets slut om de själva också var äldre och tillhörde en riskgrupp.



Vanliga förändringar under pandemin var inställda eller avbokade insatser från sjukvård eller kommun, och biståndsbedömda insatser som lagts på vänt månadsvis i förhoppning om att pandemin skulle klinga av. Dels tackade anhöriga själva nej till insatser av rädsla för smitta genom för många kontaktytor, dels genom att verksamheter och insatser stängdes ner och ställdes in. De intervjuade anhörigas närstående som varaktigt bott på ett särskilt boende har samtliga avlidit under pandemin. Detta har lämnat tragiska upplevelser och erfarenheter kvar hos de anhöriga. I Coronakommissionens rapport och annan forskning om covid-19-pandemin förekommer beskrivningar av liknande erfarenheter (SOU 2020:80, Miller 2020).

Pandemin har på flera sätt överraskat men också synliggjort brister och visat hur enkelt smittspridning sker då vård och omsorg i olika boendeformer ska utföras till hjälpbehövande personer. Att bistånd som beviljas utifrån Socialtjänstlagen (SoL) eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) behöver inkludera kunskap om grundläggande bashygien för de som ska utföra uppdragen är egentligen inget nytt. Svårigheten är att få det att fungera och bibehålla personal med rätt kunskapsnivå.

Vad är det som ska känneteckna det som i dagligt tal kallas äldreomsorg eller funktionshinderomsorg för de grupper som har omfattande omsorgs- och vårdbehov och utförs i hemliknande miljö? Hygienkrav behöver säkerställas oavsett boendeform för samtliga målgrupper som tar emot omsorg eller vård av offentlig huvudman eller på uppdrag som delegerats av denne. Det innebär också att förutsättningarna för boendet behöver vara sådana att grundläggande hygienkrav kan genomföras och hållas. Det innebär en utmaning för kommunernas hemtjänster och för assistenter och omsorgsgivare inom LSS. Den inneboende konflikten mellan den enskildes hem och det offentliga krav på kvalitet och arbetsmiljö har genom pandemin givits ett nytt ansikte.

Digitala lösningar för att effektivisera vård behöver tillgängliggöras och det behöver erbjudas stabila alternativ för alla invånare. I ett exempel i studien görs försök att boka ett covid-19-test för en person med omfattande funktionsnedsättning, och som inte har hemsjukvård utan egenvård, och dessutom saknar bank-id. Det synliggör allvarliga brister som inte är förenliga med vare sig tillgänglighet, möjlighet till lika vård eller jämlikhet.

## **HEMARBETE BLEV EN LÄTTNAD I ANHÖRIGSKAPET**

Anmärkningsvärt för denna studie är också att de förvärvsarbetande anhöriga som var sammanboende med den närstående, gav exempel på en lättnad i anhörigskapet och vardagen av att ha möjlighet att lönearbeta hemifrån. Att en pandemi har inneburit lättnad och en mer hanterbar vardag säger något om hur vardagslivet kan se ut för förvärvsarbetande anhöriga. Trots vissa skillnader är det mer som förenar de anhörigas situation än vad som skiljer dem åt.

I ett försök till en sammanfattning av de generella dragen, framträder tre karakteristika. Oavsett vilka förändringar pandemin medfört så har den satt fingret på anhörigas sköra situation på ett antal sätt:

## PANDEMINS KONSEKVENSER:

1. Den sociala isolering som sammanboende anhöriga lever i.
2. Något paradoxalt aktualiseras den komplexa vardag som förvärvsarbetande anhöriga lever i när det inte är pandemi.
3. Hur utelämnade anhöriga blir när huvudmännen gör bedömningar om insatser och stöd som baseras på att den anhörige finns på plats och tar ansvar och engagemang.

## KONSTRUKTIONEN AV EN GOD ANHÖRIG

Det som också framkommer i studiens resultat tolkat på en mer övergripande nivå, vilket ger en möjlighet att se mönster, är att anhörigas behov på många sätt konstrueras genom organisationernas strukturer. När en person som lever nära någon som blir svårt sjuk eller har särskilda behov, kan anhöriga hamna i kris. Detta innebär inte att den anhöriges situation nödvändigtvis blir i enlighet med den definition som förarbetena till SoL 5:10 anger – en omsorgsgivare som ska ges stöd för att få en hanterbar vardag för att en närstående har särskilda behov. Den anhörigas situation påverkas i än högre grad av de olika huvudmännens organisering och strukturer kring insatser och stöd till den hjälpbehövande närstående. I denna studie synliggörs genom exempel sjukvårdens och psykiatriens principer och ansvarsfördelning mellan slut- och primärvård och hur detta försvårar möjligheten till hjälp för anhöriga och vård för deras närstående. Exempel i studien synliggör även kommunernas organisering både av biståndsbedömning och utförarens organisering av de faktiska insatserna och hur detta kan påverka anhöriga.

## BRISTANDE KOMMUNIKATION

Därtill kommer den bristande kommunikationen mellan de båda huvudmännen (region och kommun), vilket blir svårt att förstå då båda huvudmännen är förhållandevis tydliga i sina avgränsningar och förväntas kunna bygga strukturer som ”bär” i mellanrummet. Istället blir det anhöriga som på något sätt ska hitta vägar i detta mellanrum för att få vardagen att fungera. Det framstår som om båda huvudmännen har ett organisationsfokus med följd att individen endast inkluderas om denne stämmer in på de avgränsningar eller så kallade ”gränssnitt” som organisationen satt upp. Båda huvudmännen har ofta uttalade förväntningar på anhörigas ansvarskänsla och engagemang. Därtill kommer omkringliggande strukturer på olika nivåer, som ofta motverkar, eller likt socialförsäkringssystemet, saknar ett

anhörigperspektiv. Motiveringen till detta är ofta att verka till skydd för den enskilde (hjälpbehövande närstående) eller att motverka välfärdsfusk och missbruk av systemets välvilja men paradoxalt nog blir effekten för familjer och par ofta det motsatta. Vardagen blir en kamp emot system och byråkrati som i sig torde kosta mer än vinsten det ger. Att som anhörig fungera som någons stödkorsett kan bli till en skavande tvångströja som bärs av nödtvång, konventioner och kärlek i en blandad mix med att försöka kontrollera det okontrollerbara.

En tydlig slutsats som kan dras av vår studie är att samtidigt som pandemins konsekvenser i former av restriktioner och begränsningar av det sociala livet för de intervjuade anhöriga har varit omfattande, har vardagen för anhöriga ändå varit ganska oförändrad. Vi har dock sett exempel på individer som farit mycket illa och vi har sett exempel på tillspetsade situationer där invanda rutiner och handlingsmönster till exempel i samband med begravningar och dödsfall, helt plötsligt inte har varit möjliga.

Detta belyser ytterligare behovet av ett anhörigperspektiv, vilket bör genomsyra samtliga verksamheter. Vi vet att anhöriga är en växande grupp och ett anhörigperspektiv är således nödvändigt i hela välfärdssystemet, med eller utan pandemi.

### Referenser:

Miller E.A. *Protecting and Improving the Lives of Older Adults in the COVID-19 Era*. Journal of Aging & Social Policy, 2020, 32(4–5), 297–309. doi: 10.1080/08959420.2020.1780104

SOU 2020:80. *Äldreomsorgen under pandemin*. Coronakommis-sionen. Stockholm: Socialdepartementet 2021. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/12/sou-202080>



Den här foldern är en sammanfattning av en större forskningsstudie om anhörigas erfarenheter under covid-19-pandemin. Resultaten i sin helhet kan du ta del av i rapporten "Den enes stödkorsett, den andres tvångströja?" (ISBN 978-985970-4-2), som finns i pdf-format på förbundets hemsida. Studien har genomförts under 2021 inom ramen för ett samarbete mellan Anhörigas Riksförbund och forskare på Malmö universitet, med ekonomiskt stöd från Soci- alstyrelsen.

Anhörigas Riksförbund är en ideell organisation för alla som delar vårt intresse för anhörigfrågan, oavsett partipolitisk och religiös tillhörighet. Förbundet består av drygt 4 000 medlemmar i omkring 50 lokala anhörigföreningar runt om i landet. Vi arbetar dagligen med att stötta landets anhöriga. Vi bedriver folk- och opini- onsbildning kring anhörigfrågan, samt bidrar till kunskapsutveckling på området. Dessutom driver vi en nationell stödlinje, **Anhöriglinjen: 0200-239 500**.



Martina Takter  
Fil. lic. i socialt arbete  
Projektanställd på  
Anhörigas Riksförbund



Finnur Magnusson  
Professor i socialt arbete  
Malmö universitet



Åsa Alftberg  
Lektor  
Institutionen för  
socialt arbete  
Malmö universitet



# ANHÖRIGAS RIKSFÖRBUND

Härdgatan 23, 432 32 Varberg | Telefon: 010-155 70 60 (vxl)  
[www.anhorigasriksforbund.se](http://www.anhorigasriksforbund.se)  
[info@anhorigasriksforbund.se](mailto:info@anhorigasriksforbund.se)