

Den enes stödkorsett, den andres tvångströja?

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

Martina Takter, Finnur Magnusson och Åsa Alftberg



Den enes stödkorsett, den andres tvångströja?

Anhörigas erfarenheter och upplevelser av covid-19-pandemin

Martina Takter, Finnur Magnusson och Åsa Alftberg

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 opinionsbildning kring anhörigfrågan, samt bidrar till kunskapsutveckling på området. Dessutom driver vi en nationell stödlinje, **Anhöriglinjen: 0200-239 500**.

Illustrationer: Anna Höper.

Foto: Michael Nystås, Håkan Røjder och Jimmy Juhlin Alftberg.

ISBN 978-985970-4-2 elektronisk publikation.

Innehåll

Sammanfattning.....	4
Anhörigskap och omsorgsgivande.....	5
Covid-19-pandemin.....	6
Studien	6
Syfte.....	6
Metod och tillvägagångssätt	7
Resultat	9
Anhörigskap i pandemitider.....	10
Anhörigskap i väntan – att våga ta plats i sitt eget liv	10
Känsla av att leva utanför.....	10
Att vara behövd och att ständigt finnas till hands.....	12
Söka stöd för egen del.....	13
Det ambivalenta anhörigskapet.....	13
Normalisering av anhörigskap.....	14
Privatekonomi.....	16
Livskvalitet.....	17
Den närståendes hälsa	18
Rädsla och oro över närståendes hälsa.....	18
Rutiner som överlevnadsstrategi.....	19
Från anhörig till efterlevande	19
Insatser och hjälp från kommun/sjukvård/civilsamhälle.....	21
Upplevelser av kommunernas insatser	21
Stängda verksamheter för sköra grupper	22
Verksamheter för stöd till anhöriga.....	22
Upplevelser av sjukvårdens insatser.....	22
Ansvar åläggs på anhöriga.....	24
Civilsamhället.....	24
Råd från myndigheter.....	26
Information	26
Bristande information om smitta.....	26
Restriktioner.....	26
Åldersgräns 70-plus.....	26
Väntan och hopp om vaccin.....	27
Framtid: Postpandemi.....	29
Anhörigas funderingar och reflektioner över covid-19-pandemin som helhet.....	29
Diskussion.....	31
Konstruktionen av en god anhörig	32
Referenser.....	33

Sammanfattning

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 så pekar utvärderingar och forskning på att pandemin blottat redan befintliga brister i vård och omsorg. Inte minst har detta tema fått stor uppmärksamhet genom Coronakommissionens delbetänkande som fokuserat på äldreomsorgens bristande förmåga att hantera smittspridningen, med ett stort antal avlidna som följd (SOU 2020:80). Detta har även varit ämnet för ett flertal vetenskapliga publikationer om äldres vardagsliv under pandemin. Till detta kommer publikationer som tagit utgångspunkt i arbetsvillkoren inom vård och omsorg under pandemin. Forskningen kring effekterna av pandemin är i sin linda och fortfarande är många frågor obesvarade. Detta är knappast förvånande då pandemin fortfarande pågår och det förs diskussioner om återinförande av rekommendationer och restriktioner vars konsekvenser inte går att sia om. Överhuvudtaget kan vi vänta oss ett flertal forskningsrön som kastar ljuset på hur pandemin påverkat olika samhällsgruppers livsvillkor. Ett område som har fått viss uppmärksamhet i diskussionen kring pandemins olika aspekter handlar om anhöriga till omsorgsbehövande. Dock är kunskapen om pandemins effekter på anhörigas livsvillkor i dagsläget mager. På senare tid har dock ett antal forskare gett sig i kast med frågan om pandemins inverkan på anhörigas liv och livsvillkor. Anhörigas Riksförbund och Malmö universitet har genomfört denna studie om anhörigas erfarenheter och upplevelser av sin situation under covid-19-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 offentliga 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.

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

- Anhörigskap i pandemitider,
- Privatekonomi,
- Livskvalitet,
- Insatser och hjälp från Kommun, sjukvård och civilsamhälle,
- Råd från myndigheter
- Framtid: Postpandemi.

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 på flera sätt varit ganska oförändrad. Vi har dock sett exempel på individer som varit 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.

Anhörigskap och omsorgsgivande

Forskningsfältet om anhörigas informella omsorg till behövande familjemedlemmar eller närstående är internationellt etablerat sedan 1980-talet, och har sedan 1990-talet också utvecklats i en nordisk kontext. En väsentlig del av forskningsfrågorna har fokuserat på innebörden av ett anhörigskap. Vad betyder det att vara anhörig eller närstående? Anhörigskap är för de allra flesta inte att vara en resurs, en funktion eller en kategori (Takter 2017). Anhörigskapet kan snarast definieras som att stå någon nära, med alla de band av emotioner och moraliska förpliktelser som det kan medföra. De flesta av oss har någon gång gett stöd, hjälp, vård eller omsorg till någon som står oss nära. Erfarenheterna av detta kan vara positiva såväl som negativa. Det kan exempelvis upplevas som positivt att vara behövd och något som många ser som en självklarhet i en nära relation. Negativa erfarenheter kan vara förlorad autonomi för den anhörige, ökad risk för egen ohälsa och till och med negativ ekonomisk påverkan (Erlingsson, Magnusson och Hanson 2010). Anhörigskapets innebörder är på så vis komplexa. Anhöriga kan exempelvis förhålla sig på olika sätt till sin roll i relation till personen som behöver omsorg, till exempel som en värdighetens väktare (Whitaker 2009) eller som en god anhörig som tar hand om en mödosam familjemedlem eller närstående (Forbat 2003). Anhörigas motiv till att bistå med omsorg kan på så sätt ses som huvudsakligen moralisk och känslomässig samhörighet men också som nödtvång (Ter Meulen & Wright 2012, Jegermalm m.fl. 2014). Här finns en inneboende ambivalens som kännetecknas av rågången mellan ansvar och kärlek (Mossberg Sand 2000). Ulmanen (2015) beskriver denna ambivalens som en gråzon, positiva och negativa aspekter, vad som upplevs som frivilligt eller påtvingat. Rollen som omsorgsgivare upplevs som både självpåtagen och påtvingad på samma gång (Goldsteen m.fl. 2007). Förväntningarna är vidare kopplade till kön/genus, då kvinnlighet traditionellt förknippas med omvårdande egenskaper och kvinnor är i majoritet av de anhöriga som ger informell omsorg (Ulmanen 2015, Schmid m.fl. 2012, Jeppsson Grassman 2003). Samhällets förväntningar på kvinnor rörande omsorgsgivande kan skapa skam och väcka skuld hos de kvinnor som av olika skäl inte tar på sig rollen som vård- och omsorgsgivare (Friedemann & Buckwalter 2014). Att anhörigas omsorg knyts till kvinnor och femininitet har i sin tur betydelse för hur mäns omsorg uppfattas (Wallroth 2016, Calasanti 2003, Sanders & Power 2009).

Forskningen kring anhörigskapet har vidare påpekat hur vård och omsorg befinner sig i en utveckling där verksamheter och insatser i varierad grad förutsätter anhörigas insatser och medverkan. Här har stora förändringar skett på senare år. En av de frågor som denna utveckling har väckt handlar inte minst om anhörigas utsatthet. Forskning har exempelvis visat hur andelen äldre över 80 år som får äldreomsorg i någon form har minskat från 53 % till 37 % mellan åren 1990–2011 (Takter 2017 och Katzin 2014). Forskning har även visat hur allt färre som lever i hushållsgemenskap med någon annan får del av äldreomsorg. Det leder till att ”skröpliga äldre lämnas att vårda sina ännu skröpligare makar” (Sand 2007 s. 43). Med tanke på detta framstår anhörigas sociala nätverk som en allt viktigare faktor att ta hänsyn till i den framtida vården och omsorgen. Mot bakgrund av det har flera forskare uppmärksammat tendenser till en ökande omfattning av att anhörigas omsorgsgivande ger konsekvenser för anhörigas hälsa och autonomi (Johansson m. fl. 2003, Ulmanen och Szebehely 2015, Takter & Andersson 2019). Detta kan ses mot bakgrund av att enligt Socialtjänstlagen (SoL) 5 kap. 10§ är kommunerna skyldiga att ge stöd till de anhöriga som väljer att ge stöd, hjälp, vård eller omsorg till någon som står nära och som har en långvarig sjukdom (inkl. missbruk), funktionsnedsättning, psykisk ohälsa eller som försvagats av hög ålder (Takter 2015).

”Det allmänna ska verka för att alla människor ska kunna uppnå delaktighet och jämlikhet i samhället och för att barns rätt tas tillvara. Det allmänna ska motverka diskriminering av människor på grund av kön, hudfärg, nationellt eller etniskt ursprung, språklig eller religiös tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning, ålder eller andra omständigheter som gäller den enskilde som person.” (RF 1974:152 1 kap. 2§).

I Regeringsformen uttrycks det allmänns ansvar för alla människor vilket också inkluderar personer som informellt stödjer, hjälper, vårdar eller ger omsorg om någon som på grund av långvarig sjukdom, funktionsnedsättning, psykisk ohälsa eller beroendeproblematik själv inte klarar sin vardag på egen hand (Takter 2017). Anhörigas åtaganden ska baseras på frivillighet och endast komplettera samhällsinsatserna (Prop. 2008/09:82).

Hur har då en sådan genomgripande krissituation som covid-19-pandemin påverkat anhörigas livsvillkor?

Covid-19-pandemin

Covid-19-pandemin och medföljande restriktioner har tvivelsutan påverkat livet för flera grupper i samhället som på ett eller annat sätt är utsatta. Sammantaget så pekar utvärderingar och forskning på att pandemin blottat redan befintliga brister i vård och omsorg. Inte minst har detta tema fått stor uppmärksamhet genom Coronakommissionens delbetänkande som fokuserat på äldreomsorgens bristande förmåga att hantera smittspridningen, med ett stort antal avlidna som följd (SOU 2020:80). Detta har även varit ämnet för ett flertal vetenskapliga publikationer om äldres vardagsliv under pandemin (Iversen m.fl. 2021, Andersson m.fl. 2021, Miller 2020). Till detta kommer publikationer som tagit utgångspunkt i arbetsvillkoren inom vård och omsorg under pandemin (Wall och Bergman 2021). Forskningen kring effekterna av pandemin är i sin linda och fortfarande är många frågor obesvarade. Detta är knappast förvånande då pandemin fortfarande pågår och det förs diskussioner om återinförande av rekommendationer och restriktioner vars konsekvenser inte går att sja om. Överhuvudtaget kan vi vänta oss ett flertal forskningsrön som kastar ljuset på hur pandemin påverkat olika samhällsgruppers livsvillkor. Ett område som har fått viss uppmärksamhet i diskussionen kring pandemins olika aspekter handlar om anhöriga till omsorgsbehövande. Dock är kunskapen om pandemins effekter på anhörigas livsvillkor i dagsläget mager. På senare tid har dock ett antal forskare gett sig i kast med frågan om pandemins inverkan på anhörigas liv och livsvillkor. I en rapport från *Nationellt kompetenscentrum anhöriga* har exempelvis några forskare kunnat påvisa hur barn som anhöriga och omsorgsgivare drabbats hårt av restriktioner, samtidigt som bilden av deras redan marginaliserade tillvaro förstärkts (Johansson m.fl., 2021). Resultatet pekar på att en grupp omsorgsgivare som redan före pandemin förde en tillvaro som i liten utsträckning var bekant i stora delar av samhället, kom att bli ännu mer marginaliserad och osynlig, på grund av de restriktioner som följde i pandemins kölvatten. Liknande resultat möter vi i en rapport som fokuserar på livssituationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Tideman m.fl. 2021). Förvisso är fokus i den inte på anhöriga, utan rapporten skildrar primärt gruppens behov men flera av dessa individers anhöriga blir i hög grad påverkade av de konsekvenser som uppkommer för gruppen. Exempelvis att dagverksamheter stängt eller att personer flyttat hem till sina anhöriga på grund av upplevd ensamhet under isolering och restriktioner på boenden. På grund av sin funktionsnedsättning kan individer med intellektuell funktionsnedsättning ha svårt att förstå ett så pass abstrakt fenomen som ett virus, samtidigt som de inte sällan är exponerade för smitta, eftersom de är i behov av stöd som kan involvera ett flertal personer (Tideman m.fl. 2021). Exempel på andra studier som gjorts med anledning av covid-19-pandemins påverkan på anhöriga är Lydahl och Larsen, 2021, Giebel m.fl. 2020. Det är i ljuset av denna bakgrund som föreliggande rapport ska läsas.

Studien

Anhörigas Riksförbund och Malmö universitet har genomfört denna studie om anhörigas erfarenheter och upplevelser av sin situation under covid-19-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 offentliga stöd och hjälp för att få en hanterbar vardag.

Syfte

Syftet med vår studie 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; kort sagt fånga deras berättelser. Konsekvenserna kan handla om social delaktighet, isolering, oro för smitta från personal, tillgång till information om restriktioner och förändringar i stödinsatser från det offentliga, hjälp från civilsamhället med praktiska göromål, som att handla mat och liknande.

Metod och tillvägagångssätt

Studien har en kvalitativ ansats för att besvara syftet (Ahrne och Svensson red. 2011). Den består av tio enskilda intervjuer och två parintervjuer med anhöriga. Därtill har fyra intervjuer gjorts med organisationsföreträdare från valda organisationer från civilsamhället för att få en inblick i om och hur, dessa haft möjlighet att stödja eller bistå anhöriga under covid-19-pandemin i Sverige. Dessa organisationer är: Svenska kyrkan, Röda Korset, Studieförbundet Vuxenskolan samt Anhörigas Riksförbund.

Detta innebär att totalt omfattar materialet 18 personer som intervjuats. I figur 1 redogörs för organisationsrepresentanterna och i figur 2 intervjuade anhöriga.

Eva	Kvinna	Nationell organisation	Verksamhetsutvecklare
Hanna	Kvinna	Nationell organisation/lokal representant	Arbetar i direkt verksamhet
Lena	Kvinna	Nationell organisation	Chefsfunktion
Maja	Kvinna	Nationell organisation	Chefsfunktion

Figur 1. Matris över intervjuade organisationsrepresentanter.

De anhöriga kommer från olika delar av landet, både från storstad och landsbygd. De intervjuade har själva gjort skattningen om sin boendeort som redovisas i figur 2. En förfrågan om deltagande har publicerats i Anhörigas Riksförbunds (AHR) medlemstidning samt på deras Facebooksida. Anhöriga har sedan själva tagit kontakt för att delta i studien. Könsfördelningen har en övervägande majoritet av kvinnor i åldrar från 54 till över 90 år. Deras anhörigskap omfattar minderåriga barn, vuxna barn, syskon, partners eller föräldrar. Den närståendes diagnos varierar från medfödd funktionsnedsättning, stroke, hjärt- och kärldiagnoser, psykiatriska diagnoser eller minnessjukdomar.

Namn	Kön	Ålder	Anhörig till	Sammanbo	Boende
Anna	Kvinna	74	Sambo	Ja/Avliden	Storstad
Bea	Kvinna	56	Make	Ja	Samhälle
Cilla	Kvinna	54	Minderårigt barn	Ja	Storstad
Disa	Kvinna	61	Förälder	Nej	Landsbygd
Fia	Kvinna	90	Sambo	Ja	Storstad
Gun	Kvinna	74	Vuxet barn	Ja/Nej Avliden	Storstad
Ina	Kvinna	79	Vuxen bror	Nej	Stad
Jane	Kvinna	66	Make	Ja	Storstad
Karin	Kvinna	75	Sambo	Ja/Avliden	Storstad
Nina	Kvinna	78	Make	Ja	Storstad
Par int 1. Nadja	Kvinna	60	Vuxet barn	Nej	Samhälle
Par int 1. Nils	Man	63	Vuxet barn	Nej	Samhälle
Par int 2. Mimmi	Kvinna	62	Förälder	Nej/ Avliden	Landsbygd
Par int 2. Molly	Kvinna	67	Förälder	Nej/ Avliden	Liten stad

Figur 2. Matris med bakgrundsinformation över intervjuade anhöriga.

Flera av de anhöriga har själva allvarliga sjukdomstillstånd som för flera tillkommit under perioden av pandemin. Endast en av de intervjuade är man, övriga är kvinnor. Intervjuerna med de anhöriga har varat från en till en och en halv timme och intervjuerna med organisationsföreträdarna har varat mellan 20 och 45 minuter. Samtliga intervjuer har genomförts digitalt via Teams där samtalsparterna kunnat se varandra. På så sätt har intervjusituationen ändå kunnat inbegripa ett avläsande av icke-språklig information uttryckt i gester och ansiktsuttryck, även om ögonkontakt inte fungerar som i ett vanligt samtal. Intervjuerna har spelats in på separat bandspelare och sedan transkriberats. Intervjuerna har genomförts med en tematisk intervjuguide, vilket inneburit att intervjun skapat en form av samtal som varken är ett öppet vardagssamtal eller ett strikt utfrågande, utan någonting mitt emellan (Kvale & Brinkmann 2009). Intervjuerna har sedan analyserats och sammanställts till ett antal olika teman med undergrupper, vilka sedan fått utgöra rapportens disposition. Dessa teman är: Anhörigskap i pandemitider, Privatekonomi, Livskvalitet, Insatser och hjälp från kommun, sjukvård och civilsamhälle, Råd från myndigheter samt Framtid: Postpandemi.

Intervjuerna kan sägas bestå av löst strukturerade berättelser och genomgående har behovet av att berätta om den egna situationen varit större än att beskriva konsekvenser av covid-19-pandemin. Pandemin är förstås ständigt närvarande, men ett typiskt och återkommande drag är att livet för flertalet varken har blivit bättre eller sämre, utan det har snarare rullat på som vanligt i social isolering och ensamhet. Ett annat drag är att intervjuberättelserna ofta är starkt känslosamma och vittnar om gripande och sorgliga upplevelser. Det har därför varit viktigt att intervjupersonerna känt sig trygga i intervjusituationen samt erbjudits stöd efteråt. Samtidigt bör också vikten av att som anhörig få möjlighet att delge och berätta sin historia beaktas, vilket i sin tur ger ett kunskapsunderlag om vilka stöd och insatser som behövs.

Studien har godkänts av Etikprövningsmyndigheten (dnr 2021-01555).



Resultat

I vår redogörelse av de anhörigas berättelser har vi valt att fokusera på ett antal teman som är framträdande. Dessa teman är följande: Anhörigskap i pandemitider, Privatekonomi, Livskvalitet, Insatser och hjälp från kommun, sjukvård och civilsamhälle, Råd från myndigheter samt Framtid: Postpandemi.

Så här kan en berättelse om en dag under covid-19-pandemin låta, en berättelse som på olika sätt är samstämmig med flera av de andra intervjuade anhörigas berättelser.

”Jag har varit med i en grupp [med personer som] har samma situation som jag]. De upphörde, de anhörigräffarna, så vi kunde inte träffas då. Och då mejlade vi lite grann till varandra och beskrev också för varandra lite grann hur pandemin nu hade påverkat vår situation. Och den situation som vi har beskrivit och som jag också beskriver det är svårigheterna att komma ut i samhället. Träffa människor och göra det som jag vanligtvis brukade göra. Jag är ju social och sjunger i kör, jag badar och jag umgås med folk och så vidare. Men allt detta har ju jag fått göra avkall på, på grund av att jag lever tillsammans med en man som behöver mig ganska mycket. Och successivt har han blivit sämre så han behöver mig än mer. Men själva upplevelsen för dessa dagar [...] är att de är så ensamma. Man är ensam tillsammans med någon som är sjuk. Man är ensam därför att [kontakter med] vänner och anhöriga tenderar att tunnas ut. Kontakterna med omvärlden tunnas ut, även bland de närmaste. Det som hände när epidemin startade för min del, det var att på nåt sätt så lägger sig någon sorts stillhet över mig. Jag känner mig inte så rastlös, för alla har det likadant. Plötsligt kan ingen annan heller göra allt det som jag längtar efter att göra och inte kan göra. Så där påverkar ju pandemin mig ganska positivt från början. För även att vänner och anhöriga hörde av sig på ett annat sätt för att höra hur vi hade det. Man var orolig att man var smittad och så vidare. Och så såg det ut i början. En vanlig dag kan man väl säga nu efter, om det är precis i nuläget, så är det ju så att min man är betydligt sämre.”

Nina

Beskrivningen som ges i citatet ovan tydliggör en upplevelse av ensamhet som framförallt delas av de anhöriga som lever med en hjälpbehövande partner. De anhöriga som lever i större familjekonstellationer eller som inte sammanbor med den närstående beskriver också ensamhet men med större upplevd möjlighet till påverkan och förändring. Flera anhöriga uttrycker att pandemin normaliserat deras isolering då befolkningen fått sociala restriktioner och känslan av att leva ”utanför” inte längre upplevs så påtagligt. I vardagen har de anhöriga behållit sitt fokus på den närståendes behov och delvis har dagarna blivit mer krävande då vissa insatser och stöd begränsats eller upphört. För andra anhöriga har pandemin upplevts som en paradoxal lättnad genom att till exempel kunnat lönearbete hemifrån och att det därigenom underlättat anhörigskapet.

Anhörigskap i pandemitider

I det här avsnittet beskrivs anhörigskapets komplexitet. Ambitionen med denna studie om att synliggöra konsekvenser av covid-19-pandemin har på flera sätt blivit en rapport om anhörigskap, oavsett pandemi eller inte. Stundtals glimtar covid-19-pandemin igenom men för de flesta anhöriga är det mycket som är sig likt i upplevelser och i vardagssituationen. De flesta intervjuerna inleddes med att de anhöriga ombads att beskriva en vanlig dag under pandemin. Vid flera tillfällen räckte den frågan upp till en timme in i intervjun innan nästa fråga ställdes. Det var mycket som behövde berättas. Därför redovisas resultaten av intervjuerna även i de delar som inte är direkt avhängigt covid-19-pandemin. Flera av de händelser som anhöriga berättat om hade sannolikt inträffat även utan pandemin. Deras berättelser är på olika sätt ganska lika och samtidigt unika för var och en. Det har varit känslolösa berättelser om vardag och samhälle, isolering och väntan, om sociala behov och upplevelser av att inte vara delaktig i världen och om både liv och död. Några av de anhöriga försökte orientera sig i en ny tillvaro efter att deras närstående avlidit. De flesta intervjuade anhöriga beskrev att pandemin inte gjort någon större skillnad i vardagslivet. De upplevde att de ”lever nästan alltid så här isolerat och utanför samhället”. Däremot har de anhöriga hörsammat riktlinjer om bashygien och att hålla avstånd till exempel vid inhandling av livsmedel och dessa har åtföljts med anledning av pandemin.

Anhörigskap i väntan – att våga ta plats i sitt eget liv

Flera anhöriga beskriver väntan som en stor del av sina liv, oavsett pandemi. Väntan på besked från sjukvård eller myndigheter. Väntan på hur den närståendes sjukdom kommer att utvecklas eller förändras. Väntan på hur den närståendes välmående kommer att avgöra hur dagen ska se ut. En anhörig beskriver:

”Och han ligger och vilar väldigt länge. Kommer han upp? Och ibland kommer han inte upp alls. Och ibland kan han ligga en hel vecka. Och sen vet jag aldrig när han kommer upp och jag vet aldrig om vi kan göra saker. Det här ”sen”, jag ska sen eller jag kommer sen och ja, jag kommer upp. Till slut har det där ”sen” blivit till att... [...] En gång så skulle vi åka på semester en fredag och jag vet att jag ville sluta tidigare på fredagen och så sa jag: Ska vi åka imorgon? Nej, vi åker på lördag. Ok. Så kom lördagen. Nej, men vi åker på söndag. Och sen kom måndagen som var min födelsedag och jag hade verkligen velat åka iväg. Och då sa min man: Nej, jag kommer inte iväg alls. [...] Och så blir det att de där timmarna blir dagar, dagarna blir veckor, veckor blir månader och månaderna blir år.”

Bea

Anhöriga beskriver hur de åsidosätter sina egna behov. Aktiviteter och sociala kontakter med andra skjuts på framtiden även utan en pandemi.

”Men just den här ovissheten att man inte kan planera något för sin egen del och att våga, vad ska jag säga... Att våga ta plats i sitt eget liv, det tycker jag...”

Bea

Under intervjuerna är det flera anhöriga som reflekterar högt över sin situation och sina livsval. Flera av dem beskriver sitt anhörigskap både som en självklarhet och ett val utan alternativ. Stödinsatser och hjälp från det offentliga är ibland inget alternativ vilket kan bero på att det inte finns kunskap om eventuella åtgärder som skulle kunna underlätta vardagslivet eller att dessa upplevs som för stora integritetsintrång eller att behoven helt enkelt inte bedöms som skäligen att få bistånd för. Att lämna en livspartner, sitt barn eller närstående finns inte som alternativ.

Känsla av att leva utanför

Under covid-19-pandemin infördes restriktioner bland annat för att begränsa antalet sociala kontakter utanför det gemensamma hushållet. Flera av de intervjuade anhöriga beskriver att covid-19-pandemin snarare blev en bekräftelse på ett liv som de redan lever: Social isolering och begränsade möjligheter till delaktighet i samhällslivet. En anhörig beskriver:

”Jag har tänkt det, och tänkte det då också, att det blev inte så stor skillnad för mig när pandemin kom, för att jag hade ju ändå levt i nån slags avskildhet. Jag vet när jag hade avlösare första gången, när han hade kommit hem från sjukhuset. Så cyklade jag ut och så var världen som vanligt. Så tänkte jag, det här är som döden. Livet fortsätter som vanligt. Det är bara jag som inte är med längre. Så att jag, jag levde ju på ett sätt i det. Och allt som skulle göras, skulle ju då planeras och

ordnas avlösare till. Så det var inte...det blev både lättare och svårare för mig [under pandemin]. Jag blev ganska arg på vissa 40-talister som kände sig så kränkta över att de måste isolera sig. [skratt] Vadå liksom?”

Karin

För flera av de anhöriga är vardagen under pandemin sig lik så till vida att anhängskapet för dem redan före pandemin har inneburit ett mer eller mindre socialt isolerat liv. I citatet ovan beskrivs också hur pandemin på ett sätt blev en lättnad, en känsla av normalisering av ett redan isolerat liv. Framförallt ger anhöriga som lever med en sjuk partner uttryck för isolering och ensamhet.

Skillnaderna i vardagen under pandemin rör främst att insatser och stöd uteblivit med hänvisning till smitt-risk eller att familjen själv avböjt att ta emot hjälp, av rädsla att själva eller den närstående ska bli smittade av covid-19. I en familj innebär skola på distans en lättnad då barnets funktionsnedsättning också innebär extra infektionskänslighet.

”När hon då inte är på skolan och har den resursen, utan är hemma så blir vi ju resursen. Så mellan åtta och tre på dagarna så är vi resurser. [skratt] Och då turas vi om med det. Vi har ju vanliga jobb också mellan den tiden. Så det är ett väldigt pusslande.”

Cilla

För ett föräldrapar som också båda arbetar som assistenter beskrivs situationen trots social isolering även ha inneburit att skötseln och omsorgen kring den närstående blivit att de ”kunnat leva mycket närmare” honom. Andra anhöriga i förvärsarbetande ålder med lönearbeten utanför anhängskapet som haft möjlighet att arbeta hemifrån under pandemin, beskriver situationen som enklare att hantera under pandemin. De berättar att stressnivån sjunkit. Oron för den närstående har minskat genom att den anhörige funnits på plats i hemmet och utfört sitt eget lönearbete i hemmamiljö. På så sätt har pandemin gett flera av dem ett andrum i vardagen. Även om det för flera förvärsarbetande anhöriga underlättat att kunna arbeta hemifrån har arbetsdagarna ofta blivit längre.

”Jag har ju möjligheten att göra mitt jobb på kvällarna. Vilket egentligen inte ska vara så. Men jag kan ju planera det på det sättet. Så jag gör ju det som behöver göras på dagen och vi pusslar ihop, jag och min man. Så att vi, jag jobbar mycket på kvällarna eller typ efter tre till nio, kanske jag jobbar mycket. [...] Tänk om jag hade jobbat inom sjukvården, då hade jag ju varit tvungen att åka iväg. Men nu kan jag göra så här. Det är inte alla som kan det. Så jag är fantastiskt glad att vi har den möjligheten och pussla ihop det så här, även om det är ett väldigt stort jobb.”

Cilla

Under intervjuerna blir det påtagligt att ett anhängskap kan vara ständigt närvarande. Det kan vara en äldre förälder som ringer och behöver hjälp med något praktiskt, en partner som behöver hjälp med att klä sig eller ett barn med funktionsnedsättning som behöver hjälp med att koppla upp sig för digitalt skolarbete. En anhörig beskriver hur hon varvar sin dag med att arbeta hemma, stödja sin hemmavarande närstående och samtidigt hjälper till i kontakter med hemtjänst och bostadsanpassning för hjälpbehövande äldre föräldrar. För flera anhöriga påverkas och styrs större delen av dagen av den sammanboende närståendes behov.

”Så man kan säga att till 99% så styrs min dag utav honom.”

Nina

Detta blir mest påtagligt då den anhöriga lever ensam med en hjälpbehövande närstående. Det påverkar den anhöriga både med praktiska göromål och emotionellt. Upplevelsen är genomgående att det är ”jag” som anhörig som ska lösa och bära situationen. Det finns ingen annan som kan göra det och ingenting annat kan göras. En kvinna berättar att hon slutade sitt arbete flera år före pensionsålder för att makens sjukdomstillstånd förvärrades. Hon arbetade långa pass men trivdes på sitt arbete.

”Du vet med att pendla och allt detta. [...] Men sen märkte jag ju att [maken] blev sämre och det gick inte att lämna honom tolv timmar om dagen. Så att då fick jag ju bara besluta mig för att det här får jag ju reda upp, liksom. För att det ska fungera. [...] Ja, alltså han var ju inte på den nivån att han skulle vara på nåt boende eller så. Utan jag bara märkte ju att funktioner och sånt blev sämre.”

Jane

Den anhöriga i citatet beskriver i intervjun också sin sorg över att tvingas lämna arbetet men upplevde inte att det fanns några alternativ. Makens behov krävde att vardagslivet förändrades och kvinnan slutade sitt förvärvsarbete. I flera av intervjuerna tydliggörs kunskapsluckor om hur och vilket stöd och hjälp som finns tillgängligt att söka. Flera anhöriga beskriver att de inte vet vad man ska fråga efter eller vad som finns att få hjälp med. Istället löser de själva behov och situationer så gott det går. En anhörig beskriver att hon mest är tacksam att skolan inte ”bråkat” om att dottern sköter skolarbetet hemifrån på grund av sin infektionskänslighet. Och att skolresursen, som i vanliga fall är en heltidstjänst, under pandemin blivit tre timmar upplevs som ”ändå någonting” och uppskattas av den anhöriga. Genomgående fixar och löser anhöriga vardagslivet utifrån bästa förmåga både om den närstående står utanför offentlig omsorg eller om den offentliga omsorgen upplevs att inte tillgodose behoven tillräckligt.

Att vara behövd och att ständigt finnas till hands

I flera av intervjuerna framträder också en bild av engagerade individer. Det är engagemang som finns både inom och utanför den egna familjen. Dels för människor i närheten som behöver hjälp med något, dels att flera av dem på olika sätt även är aktiva föreningsmännskor. För några har anhörighetskapet begränsat möjligheterna till social delaktighet och att kunna lämna hemmet för aktiviteter eller samhällsättaganden. För anhöriga som också har volontärsuppsdrag och inte sammanbor med den närstående är det ibland svårt att säga nej till att finnas till hands för andras behov. Pandemin har gett tid till eftertanke och ändrade prioriteringar för några av de anhöriga som upplever att de givits en möjlighet att kunna påverka sin situation.

”Och framförallt, har jag kunnat lära mig att säga nej. Jag har haft lite svårt för det. Jajamän. Det går bra. Det ordnar jag. Och nu har man mer känt efter liksom. Nej, jag behöver inte göra det. Till exempel att alltid svara i telefon och vara tillgänglig för alla andra människors bekymmer.”

Ina

Några av de anhöriga som lever i familj eller som inte är ensamboende med sin närstående, beskriver ett engagemang och vikten av att ”vi hjälper till med det som behövs”. Däremot har pandemin begränsat möjligheten till socialt umgänge och närhet med den närstående för de anhöriga som inte delar hushåll med den närstående. I ett fall har hemtjänsten ”tagit över” även det som anhöriga tidigare bidragit med för att begränsa antalet sociala kontaktytor för den närstående, av smittskyddsskäl. De anhörigas delaktighet och fysiska umgänge med den närstående har därför lagts på is.

”Det där blev ju liksom någonting som vi...det blir ju en del av det man gör för varandra. Det handlade ju inte om att vi handlade varje dag, utan det kunde ju vara att handla hem lite fika eller det där lilla extra. Handla lite kläder eller sånt där. Det var mycket sånt. Allt det där blev borttaget. Och även de här sociala aktiviteterna blev ju borttagna.”

Disa

Det begränsade sociala umgänget innebar också mindre insyn i den närståendes vardag och hur exempelvis hemtjänstinsatser tillhandahölls. Anhöriga upplevde även att information om exempelvis smittspårning och annan information uteblivit. Detta har för några skapat oro och dessutom förvirring från den närstående om vad som har gjorts och varför, vilket anhöriga då inte heller kunnat svara på eller ge lugnande besked om, eftersom också de saknat information.

Något som flertalet anhöriga påverkas av är upplevelsen av att ständigt behöva finnas till hands. Ibland kanske det inte syns utifrån att det är särskilt stora behov som en närstående har. Men i ett anhörigperspektiv kan det vara många, många små saker som utgör kittet till att den närståendes vardag blir hanterbar. Den anhörige finns där och fyller i luckorna, rättar till och bereder väg.

”Det är ju inte nån som egentligen behöver komma hit och knäppa en knapp eller se till att tröjan är på rätsidan eller se till att... det är småsaker men det är hela tiden, hela tiden, hela tiden. Jag går med honom till tandläkaren. Jag går med honom till fotvården. Och går med honom till ögon, när hans glasögon gick sönder. Och hörapparaterna, där har vi varit på [hörselmottagning] så han har fått nya fina hörapparater. Lite av allt sånt där som man behöver göra för hans skull. Och sen jag lagar ju all maten. Handlar, lagar mat och ja, småsaker som man gör. Hela listan här, full av småsaker som...”

Fia

Majoriteten av de intervjuade anhöriga som är sammanboende med den närstående beskriver hur livet och vardagen styrs av den närståendes behov oavsett den närståendes ålder eller funktionsnedsättning. De anhöriga med en särboende närstående verkar hantera sin egen tid i högre grad. Ett undantag, till viss del, är de anhöriga vars närstående har tillgång till assistenter men där de anhöriga själva också arbetar som assistenter. Vid sjukfrånvaro under pandemin blir det de anhöriga som får hoppa in och arbeta extrapass.

Andra anhöriga beskriver hur de indirekt blir intvingade att finnas till hands, på så sätt att ingen annan ger den hjälpen eller det stödet som görs när man lever nära någon med särskilda behov. De flesta vill att den närstående ska må så bra som möjligt och livssituationen förändras oftast dramatiskt, för fler parter än den närstående som har det faktiska hjälpbehovet, vid förändringar i hälsa och välmående. Vid en stegring av behov blir det, i kombination med förlorad autonomi för den anhörige, som situationen beskrivs och upplevs som allt mer ohållbar.

För de anhöriga som lever med en partner med kognitiv degenererande nedsättning eller en demensdiagnos upplevs ofta att personligheten hos den närstående bleknar bort och det blir så småningom tillfällena med igenkänning som räknas istället för tillfällena med sjukdomssymptom. Också när den närstående får behov av hjälp med intimhygien och toalettbestyr tenderar relationen att förändras. För en del anhöriga blir det svårigheter att bevara partnerrelationen som tidigare. I citatet nedan ställs frågan om att kunna bevara parrelationen under dessa specifika förhållanden:

”Bitvis, kan jag väl säga att jag kan det. Men inte hela vägen. Men bitvis finns där en hel del kvar utav...det finns ju en själarnas gemenskap också och det finns fortfarande kvar. På många sätt.”

Nina

De emotionella banden både hjälper anhöriga att hantera vardagen och försvårar för dem i att hitta acceptans för att förändra situationen genom att ta emot stöd från det offentliga.

Söka stöd för egen del

Flera av de anhöriga beskriver att de har svårt att söka hjälp för egen del. Dels kan det kännas svårt att formulera de egna behoven då de ofta är nära sammankopplade med den närståendes behov. Dels att det kan vara otydligt om vem eller vart stödet ska eftersökas.

”Man har lite svårt tycker jag att ta de här... Man har lätt att ta kontakter med det som gäller den närstående. Och det har ju du sett också. Men man själv, man orkar inte liksom, man är slut när man har gjort det. Då, ja, det känns inte viktigt heller i den situationen. I varje fall inte i den situationen som vi var i. Det var ju liksom en kamp varje dag. En klump i magen varje morgon. Kort-kort. En del av en sekund, innan man gick över så här, [sonen] hur är det nu? Det var...”

Gun

Ofta handlar anhörigas behov om att få hjälp eller information om den närståendes situation och hur denna kan hanteras eller ett behov av olika avlastande insatser. Det kan också vara att anhöriga inte upplever att det stöd som är riktat till anhöriga och finns tillgängligt faktiskt underlättar eller förändrar situationen. Några av de anhöriga har haft kontakter med anhängigkonsulenter och stödgrupper men denna kontakt har inte bibehållits eller varit aktiv under covid-19-pandemin. Alternativa erbjudanden som gjorts under pandemin har i flera fall inte tillgodosett det upplevda behovet. Alternativen har varit färre och begränsade i omfattning eller tillgänglighet. De givna alternativen har påverkats av en rädsla för smitta, både från anhöriga och medarbetare i verksamheter samt av förhållningsregler i verksamheter om avstånd och begränsade sociala kontakter.

Det ambivalenta anhörigskapet

Gemensamt för nästan alla intervjuade anhöriga är den ambivalens och dubbelhet som genomsyrar berättelserna. Dels syftar ambivalensen på svårigheterna med att hantera vardagslivet, att alltid finnas till hands, och att vara den som fixar och löser. Dels det emotionella bandet till en livspartner, ett syskon eller ett barn och som är en viktig del av livets mervärde. Anhöriga berättar om isolering, nedstämdhet, trötthet men också att man inte vill lämna den närstående exempelvis till en insats eller verksamhet som man upplever att de inte är trygga eller bekväma med, utan den anhörige utför istället insatsen själv. Vare sig det handlar om att hjälpa till med skolarbete då oron för smitta gör att barnet inte skickas till skolan eller ombesörja intimhygien på en partner. En anhörig berättar om att hon inte upplever sig ha så stora krav men att makens hygien, rena kläder och rent i hemmet är delar som hon inte vill göra avkall på. Dessa beskrivningar kan förstås som identitets- och normalitetsbevarande både för den anhöriga och den närstående.

Flera av de intervjuade anhörigas närstående har någon form av progredierande sjukdom eller bakomliggande diagnoser utöver funktionsnedsättning, som gör att hälsosituationen snabbt kan förändras. En anhörig till en partner med kognitiv sjukdom berättar om när behovet av flytt till ett särskilt boende inte längre gick att undvika:

”Ja, det var ju förfärligt men det var helt omöjligt. Det fanns inget annat. Så att jag...det kändes också bra för att det var absolut nödvändigt. Både för honom och för mig. Sen hände ju det som jag var rädd för, att han slutade äta. Han bara skrek. Dag och natt. Jag fick komma och hälsa på honom utomhus då ett par gånger. En av de gångerna var vi i kontakt med varandra.”

Karin

En annan anhörig beskriver upplevelsen av mötet med andra hjälpbehövande personer i olika verksamheter. Andra boende på en växelårdsenhet upplevdes som mycket sjukare än maken. Även maken själv såg det så och vistades helst på sitt eget rum på växelården. Samtidigt som den anhöriga uppfattar att den egna maken är friskare och inte passar in i verksamheter som är tillgängliga, lurar existentiella funderingar hos den anhöriga och en känsla av att situationen är omöjlig att lösa på något konstruktivt sätt.

”Men annars, jag menar jag kan inte längta livet av honom. Det går ju inte heller. Alltså tankar, vi har ju pratat i anhöriggruppen om hur kommer livet att se ut. Hur länge ska detta vara? Blir det sämre och sämre? Hur mitt liv också rinner ut? Det är stora frågor och jättesvåra att hantera och förhålla sig till. [...] Alltså jag har haft problem i relationer tidigare i livet men då har man kunnat lösa det. Jag har skilt mig tidigare och sen har var och en gått sin väg och skapat en ny tillvaro. Eller att man ja, är i nån situation där man kan lösa problemen. Här löser man ju inte problemen. Detta problemet går inte att lösa. Det finns ingen lösning på det. Och det är ju det som är jobbigt.”

Nina

Reflektioner om det egna livet och en upplevd situation utan lösning tynger några av de anhöriga. Det är frågor som delas och reflekteras kring i de gemensamma stödgrupperna. Dessa grupper finns inte tillgängliga under pandemin och möjligheten att som anhörig själv ta initiativ till att samla gruppen, ligger ofta utanför det som den egna kraften räcker till för.

Normalisering av anhörigskap

Både anhöriga själva och de olika huvudmännens företrädare normaliserar ofta anhörigskapets ålagda ansvar, förväntningar, förhoppningar och utmaningar. I intervjuerna tydliggörs detta genom ett antal exempel. En anhörig som både har frågat efter mer information och delaktighet känner också att förväntningarna ibland blir för stora.

”Och ibland har jag velat skrika till personalen och säga: Nej, men ring inte mig. Jag kan inte svara. Jag tänker ta paus från att vara anhörig.”

Bea

För några anhöriga har den närståendes behov inneburit att de valt att avsluta sitt yrkesliv i förtid då upplevelsen var att inga andra alternativ stått till buds. Andra har anpassat sitt yrkesliv till exempel genom att arbeta som assistent till det vuxna barnet. Några av de anhöriga berättar om möten med olika yrkesgrupper där de givits råd och beskrivningar om hur livet bör levas när man lever nära en person med särskilda behov. En anhörig blev uppmanad att sluta sitt arbete och hjälpa till med den närstående där hemma istället. Andra anhöriga berättar om hur medarbetare i kommun gjort jämförelser med andra biståndstagare med kommentarer som ”du har flest [avlösar-] timmar i stan”, som ett utspel för att försöka normalisera fördelningen av timmar istället för att se till om behovet tillgodosetts.

Stundtals stannar några av de anhöriga upp och reflekterar över det liv de lever och den situation som råder. Det som blivit det normala kanske mer handlar om tillvänjning.

”Ja, människan är sådan att man kan vänja sig vid allt, tror jag. Och så jag har inte lidit av att inte jag träffar mina vänner. Vi träffas ju per telefon och per e-mail. Och jag tycker om att läsa. Jag trodde att jag skulle få tid att läsa men det har inte blivit så heller, för man blir avbruten av det ena och det andra.”

Fia

De som tar emot formella insatser från omsorg eller vård beskriver olika delar av vardagen med exempelvis assistenter i badrummet när den anhöriga borstade tänderna på morgonen eller hemtjänstpersonal som dröjer vid den närståendes behov av ett toalettbesök. Det är exempel på ett fragmenterat vardagsliv som av huvudmannen konstruerats för att få en hanterbar organisering av de olika verksamheterna. Strukturer som försöker normalisera komplexa situationer. Men vad som är normalt beror på vad som jämförs med.

”Men sen vet man ju knappt hur man lever normalt längre. Det är ju en helt annan tillvaro man för. Som igår tänkte jag, han är ju väldigt så social och pratsam, så han pratar ju gärna hela dagen. Jag tänkte jag ska räkna hur många vettiga meningar han säger på en dag. [...] Men jag tror han sa fem meningar som hade med verkligheten att göra. Och jag var rent så, jag tänkte, jag håller på att få kortslutning som hör på detta [osammanhängande] prat hela dagen. Så ibland tänker jag, hur påverkar det en själv?”

Jane

Liknande reflektioner gjordes av de anhöriga parallellt med en tydlig ömhet kring den närståendes person. Reflektioner som inrymde bördan av situationen och maktlösheten över att tillvaron upplevdes som olösbar, en sorg över det som förlorats och en kärlek till den närstående. Sammanfattningsvis, ett anhörigskap både i och utanför pandemitider.



Privatekonomi

För flertalet av de intervjuade har privatekonomin inte påverkats negativt av pandemin. En anhörig som gett kurser har under pandemin kunnat arbeta hemifrån och erbjudit webb-kurser. Hon beskriver snarare att ekonomin blivit bättre genom ökat deltagarantal på webb-kurserna:

”Nej, jag tar inte igen allting riktigt men däremot har jag fått, i och med att det är digitalt, väldigt mycket fler kurser som är digitalt. Så jag har kurser för hela kommuner, som jag inte haft innan. Vilket har gjort en... det var egentligen bara en försäljning som helt plötsligt blev 300 deltagare. Och så många deltagare har jag aldrig haft totalt på kurserna tidigare. Så att det kändes som, det hade jag aldrig gjort om jag inte hade det digitalt. Så därför så har mina intäkter till företaget ökat det här året, mot vad det brukar vara. Men det är ju tack vare de här kurserna till exempel. Så det känns ju jättepositivt i det hela.” *Cilla*

En annan anhörig beskriver den närståendes utförsäkring från Försäkringskassan som ett ekonomiskt problem men att det hade skett oavsett pandemin. Oron för ekonomin har dock stundtals funnits där och gett sömnlösa nätter.

”Så det är klart att jag oroar mig men jag ska ju gå upp... jag kan ju vakna på natten och tänka att, åh, nu måste jag ha koll på det där. Och så går jag och tittar på datorn mitt i natten och räknar och räknar. Ja men nu går det ihop sig och nu är det så här och så här. Så det är självklart. Men jag är intresserad av ekonomi och siffror också. [skratt] Men det är klart att det finns ju en konstant oro, kan man väl säga. För flera olika saker. Men man lär sig att hantera det. Men det tror jag inte har blivit värre eller annorlunda på grund av pandemin, det tror jag inte.”

Bea

Ett föräldrapar arbetar båda som assistenter till sitt vuxna barn, genom ett assistansbolag. Tankar om vad som kunde hänt och vilka konsekvenser det kunde fått har väckt reflektioner. Både kring föräldrarnas ekonomi och hela livssituationen.

”Men det skapar ju en viss oro för att när han blev sjuk så blev ju alla uppsagda och miste sina jobb. Man visste ju inte om han skulle klara sig. Arbetsgivaren vill ju liksom ha ryggen fri att händer det nåt så kan ju inte hon [assistansbolaget] stå och betala det... Man får mycket tankar. Vi som lever ett normalt liv, vi har ju livförsäkring och sånt där. Det kan du inte skapa till en sån här person. [...] Och det gör ju att vi... jag menar hade han gått bort där tidigt i januari. Då står ju vi utan jobb, i den här åldern, och lägenhet. Och man får ju massor av konstiga tankar. Hur ska det här gå?”

Nils

Anhöriga vars ekonomiska situation påverkas, till exempel genom att de arbetar som assistenter till den närstående, har fått insikter om hur sårbar tillvaron är. En annan anhörig beskriver det problematiska att plötsligt vara den som måste ta över ekonomi och annan administration när den ena parten plötsligt genom sjukdom inte längre kan klara det.

”Jaa, det gör jag. Och tidigare har jag väl hoppats på att jag ska gå först. Och det har jag sagt åt honom, hoppas att jag dör före dig för jag klarar inte av såna där saker som du håller på med här, med datorn och allting som ligger där. Och nu har jag fått ta över både det ena och det andra. Men jag kan inte hans dator. Och egentligen har jag ju inte befogenheter heller att gå in i hans dator. Jag har inte befogenheter till något mer än att se till att räkningarna blir betalda.”

Fia

Den anhöriga beskriver svårigheter med att inte ha ”befogenhet” att hantera mer än det mest vardagliga kring ekonomi och avtal. Då ingen annan heller vet vad som ytterligare behöver göras eller har behörighet att ens ta reda på det, blir en del lämnat där hän. En annan anhörig berättar att maken även efter pensionsålder fortsatt att arbeta med det egna företaget för att trygga det vuxna barnets framtida ekonomi och försäkra sig om att hen har en framtida försörjning då dennes ohälsa inte förväntas att förbättras så att hen kan förvärvsarbeta.

Livskvalitet

När de beskriver den egna hälsan ger flera av de intervjuade uttryck för decimerad upplevd livskvalitet och förlorad kontroll över den egna vardagen. Några av de anhöriga har, utöver ett dubbelt anhängskap med partner eller barn som har särskilda behov och äldre föräldrar med ett behov av hjälp eller stöd, även egen ohälsa.

”Mm. Jag tar antidepressiv medicin. Och jag har varit väldigt ledsen, mycket, och gråtit mycket i situationer när jag inte vill gråta. När jag kanske är någonstans eller om nån frågar eller... Ofta är det ju så att när någon är vänlig mot en och frågar hur man har det eller ställer en mer direkt [fråga] som berör en punkt som är öm, så har jag blivit ledsen. Och det kan komma väldigt oväntat. Och det blev i längden väldigt jobbigt för att jag är... Det är en stor sorg jag bär på. Man sörjer ju en människa som fortfarande lever kan man säga. [gråter] Och ja, jag har tagit hjälp av antidepressiv medicin. Ja, som du hör så berör det mig fortfarande. Jag tar inte så stora doser.”

Nina

Den psykiska hälsan verkar i flera fall kopplas till situationen och upplevelsen av att den inte är möjlig att påverka på ett konstruktivt sätt. Samtidigt har flera av de anhöriga strategier för att hantera sina tankar exempelvis som i citatet nedan. Å ena sidan uttrycks att hon inte mår bra men genom att andra kan ha det sämre så blir hennes mående i jämförelse något bättre. I flera av intervjuerna görs liknande vändningar.

”Jag mår... För det mesta mår jag ganska dåligt. Ja. Men sen tänker jag alltid att det finns människor som har det värre.”

Jane

Flera av de anhöriga beskriver både nedstämdhet och trötthet. Några har också egen fysisk ohälsa såsom neurologisk sjukdom, cancer, artros, förslitningsskador och värk.

”Man... det är så pass tuffa lyft och man tror att de där vändningarna som jag går upp en och en halv timme mellan på natten och så vänder jag [sonen]. Det tror jag, det är ju ingenting liksom men om man gör det tio gånger, och så blir det hundra gånger och så blir det tusen gånger. Det belastar ju kroppen jättemycket. Och det är en onaturlig rörelse man gör. Man står lite konstigt och sen snurrar man honom.”

Nils

Men trots egen ohälsa och krämpor verkar de flesta försöka befinna sig i nuet och förhåller sig till varje dag. Ibland upplevs vardagen som så orimlig att det blir svårt att ta det till sig.

”Nej, det är tragiskt på nåt sätt. Han har ju varit sjuk, vi har känt varann i över 20 år och han var sjuk redan när vi träffades. Och han har jobbat lite grann till och från under de 20 åren men i stort sett varit sjuk. Och sen så går jag och blir sjuk. Jag har en progredierande sjukdom, en neurologisk sjukdom, som liksom bryter ner hjärnan. [skratt] Så det är så tragiskt så man tror inte att det är sant. Så det håller vi väl på och bearbetar. Men mest klarar man sig. Och så läser man nån liten rapport och tänker. Åh, man vet ju inte hur saker och ting blir. Jag är ganska lindrigt sjuk. Men man tycker att... åh, vilken otur vi ska ha.”

Bea

Pandemin verkar ha lämnat utrymme till reflektion både över den egna hälsan och livssituationen. En anhörig funderar högt över hur hon ska kunna skapa en balans i vardagen och att våga släppa delar av kontrollen över det som egentligen inte är kontrollerbart och skapa mer tid till sina egna behov. För några av de anhöriga framträder en sorg över livssituationen när direkta frågor ställs som exempelvis i en intervju. Det blir svårt att hålla tillbaka känslorna vid direkta frågor om livssituation och hanterbarhet. Men trots det så rullar vardagslivet på för dem och en anhörig beskriver sig som ”en glad skit” i vanliga fall.

Trots strategier och försök att upprätthålla rutiner beskriver flera anhöriga att det blivit svårt att bibehålla ork och energi. En anhörig beskriver:

”Det känns som att all min energi försvann i och med att jag inte kan gå på gymna längre och inte längre kan vara som vanligt. Så har energin... vart har energin tagit vägen? Jag orkar inte alls med att göra hemma, allt det som jag trodde att man skulle göra när man inte kan gå ut och göra nåt annat. Och mycket blir bara liggande eftersom jag inte känner att jag har energi att göra något. [tittar bort]”

Fia

Särboende anhöriga vars sociala kontakter begränsats under pandemin, både med den närstående och övriga sociala kontakter har också påverkats på olika sätt. En kvinna reflekterar över hur hennes sätt att förhålla sig till att leva ensam förändrats. Behovet av att känna sig delaktig och ha sociala nätverk har blivit påtagligt för henne under pandemin. Även reflektioner kring konsekvenser av att bli sjuk eller få behov av akut hjälp när man lever ensam, har pandemin gett kvinnan exempel på.

Den närståendes hälsa

Den närståendes hälsa påverkar i hög grad även den anhöriges upplevelse av sin hälsa och vardagsituation. En anhörig beskriver hur hon lagt upp ett träningsprogram både för sig själv och partnern för att upprätthålla deras fysiska hälsa.

”Det beror på vilket humör han är på. Men då har vi både stågymna och sittgymna, hantlar och gummiband. Men det blir ju inte så mycket kondition i alla fall. Så varje kväll då går vi också i trappan. Vi bor på tre trappor och jag går upp fjärde, femte och vinden som är sex våningar uppåt. [Partnern] går inte ända upp har jag förstått. Och sen brukar vi göra det på olika tider på kvällen. Och sen går jag ner för alla trapporna till bottenvåningen, plus källare ett och källare två. Och sen upp därifrån och in här på tredje våningen igen. Och då är man alldeles [visslande ljud] slut. Så det gör jag och [partnern] går också ner men sen går han in i vårt källarförråd och sätter sig en stund har jag förstått. [skratt] Det dröjer ibland 20 minuter innan han kommer upp igen men han kommer upp i alla fall. Därifrån och upp till tredje våningen. Så får han lite flås i alla fall.”

Fia

I intervjuerna ges olika exempel dels på avsaknad av att kunna träna och röra på sig som man gjort tidigare med anledning av pandemin men också att man inte ger sig själv utrymme med anledning av anhörigskapet. Flera beskriver att de ”borde” med tanke på sin egen hälsa och de egna krämporna som i några fall skulle blivit bättre med kontinuerlig fysisk aktivitet. Några anhöriga försöker träna några dagar i veckan till SVT:s morgonprogram med ”Sofia”.

Rädsla och oro över närståendes hälsa

Flera anhöriga beskriver rädsla och oro för sin närståendes hälsa och hälsotillstånd. Erfarenheter av tidigare insjuknanden gör att oro sitter kvar och ofta gör sig påmind. Flera av de närstående kommer inte att bli friskare. Det gör att flera av de anhöriga lever med en väntan inför nästa tillbud om ohälsa eller komplikationer.

”Det är hans stora intresse att titta på [TV]. Men han somnar ju och så sitter han så här med huvudet ner. [visar hur] Och så satt han när han fick stroke så då måste jag ju gå och titta på honom och se. [Partner] sover du? Och puffa till honom lite. Och hojta till honom så att jag vet att han lever. Och bara har somnat och inte fått en ny stroke. Det här det händer ju flera gånger om dagen.”

Fia

Den närståendes hälsa och välmående är centralt för åtskilliga anhöriga. Symtomkontroll och avstämningar om hur den närståendes dagsform är ger en fingervisning om hur vardagen kan läggas upp. Anhöriga beskriver hur de på olika sätt förhåller sig till givna förutsättningar och när situationen inte upplevs påverkbar. Anpassningar görs utifrån det som situationen och den närståendes hälsa kräver.

Rutiner som överlevnadsstrategi

Flera anhöriga ”tar sig i kragen” och lägger upp strategier och rutiner för dagen under pandemin. En sårboende anhörig beskriver:

”Och känna med en gång att nu gäller disciplin så att inte du blir deprimerad eller tycker att livet är tråkigt. [...] Utan från den dagen det stängde till här så kände jag bara ok, nu lägger vi upp ett schema så här ska dagarna se ut. Och så här ska du göra. [...] Men ändå att man har den här rytmen så man känner meningsfullhet.”

Ina

En anhörig berättar om en insikt som kom till henne när hon lyssnade på ett radioprogram. En kvinna på radion berättade om hur hennes föräldrar blivit sjuka i covid-19 utan att någon märkt hur det var fatt, då de levde isolerat. Detta förskräckte den anhöriga som la upp en strategi genom att be sina vuxna barn att turas om, att varje dag ta kontakt via ett kort telefonsamtal för att förvissa sig om att om den anhöriga skulle bli sjuk skulle detta uppdagas och den hjälpbehövande närstående skulle få hjälp. Då pandemin drog ut på tiden avklingade systemet med att barnen ringde varje dag.

Från anhörig till efterlevande

Fem av de intervjuade anhöriga har förlorat sin närstående under pandemin. Det framgår bara tydligt i en av intervjuerna att dödsorsaken var covid-19. Alla beskrev förloppet, processen och upplevelsorna före och efter dödsfallet.

En anhörig är överlevare efter att hennes medelålders barn avlidit genom suicid. Vid intervjun har en förhållandevis kort tid förflutit efter dödsfallet. Känsloerna beskrivs som ambivalenta och skiftar från ömsinta minnen till en svårbemästrad nutid. I citatet nedan berättar den anhöriga om hur känslor förändrats efter dödsfallet. Oron och sömnlösheten har förbytts till sorg och trötthet. Det uttrycks även känslor av viss lättnad över att den närstående inte längre lider.

”Nu är det en sorg istället. På ett sätt är det lättare nu än vad det var när han mådde så dåligt. [...] Får man känna så här? Men det gör jag. Det är en annan känsla. Saknad. Sorg. Som väl aldrig går över men ja...”

Gun

De anhöriga vars närstående partner avlidit på ett särskilt boende ger delvis liknande berättelser om sina erfarenheter. Deras närstående led av kognitivt degenererande diagnoser. De beskriver en ohållbar hemsituation som föranlett ett behov av en varaktig lösning genom att partnern flyttat till ett särskilt boende.

”Han var...han fick mer och mer ångest. Och liksom så det kröp i hela kroppen. Så han sov inte på nätterna. Han skrek på nätterna och jag fick inte sova. Och jag var jätterädd för att han skulle komma till ett boende. Att han ändå skulle få behålla så mycket som han kunde av sin personlighet. [...] Men till slut så gick det inte och så skulle han komma till ett korttidsboende, nej växel[vårds]boende. Och det som gjorde att jag sen sköt på det, det var ju att det var pandemi. Jag vet inte om det var så att de bara flyttar in i två veckor och sen ut och sen kommer nya. Så mitt i pandemin då att de skulle byta och hela tiden komma in nya. När vi alla skulle hålla vårt besöksförbud. Vi alla skulle hålla oss isolerade så skulle han vara på ett ställe där de hela tiden bytte ut de medboende. Så jag vågade inte det. Men sen gick det inte helt enkelt, för han höll mig vaken om nätterna och han hade sån panik. Så att då fick han komma på korttidsboendet och så skulle han få stanna där tills det fanns en ledig permanentplats.”

Karin

Berättelserna beskriver både rädsla för smittrisk och sorg över att situationen blev för svår för dem att hantera. Båda berättar om tankar som de upplever svåra att bearbeta. Ingen av dem fick ta avsked av sina makar på grund av besöksförbud och restriktioner. En anhörig berättar att det ännu efter ett år inte varit någon begravning. En digital begravning eller minnesstund är helt främmande för familjen och har inte varit aktuellt.

”Fortfarande så finns planen att vi tillsammans med hans syskon och mina barn och hans, ska ha en minnesstund. Men det har vi alltså inte... Och det här med nån begravning digitalt. Då säger jag, hade vi haft en digital begravning med honom i kistan, då hade han rest sig upp och sagt: Va, faan har ni för er? Det hade han... ja, neeej. Det var inte en tanke på att ha nån digital begravning.”

Anna

En anhörig beskriver flytt och genomgång av den närståendes saker. På ett av de särskilda boendena tömdes och sanerades rummet av en särskild saneringsfirma. Vissa saker skulle destrueras. Möbler och annat som skulle bevaras transporterades av firman till att magasineras i ett vuxet barns garage tills vidare. En annan anhörig berättade detaljerat hur hon fått förklarat för sig hur de som avlidit i covid-19 ska hanteras. Hon beskrev att de ska läggas i en svart licksäck i plast med en påklistrad post it-lapp med en varningstext om att säcken inte får öppnas. Någon hade på ett märkligt sätt förklarat hanteringen av en avliden för den anhörige vars närstående just avlidit i covid-19.

En av de anhöriga beskriver sin trötthet efter den närståendes dödsfall och en därpå följande egen flytt.

”Jag har varit oerhört trött. Eller jag är oerhört trött. Jag sover varje dag. Jag orkar inte, jag orkar nästan aldrig vara uppe en hel dag. Ändå, jag sover gott på nätterna men jag orkar inte. Jag har bestämt mig för att jag tar det väldigt...låter det vara så. Det får väl vara så då, så får vi väl se.”

Karin

Gemensamt för dessa anhöriga är de tankar som beskrivs dyka upp i efterhand. Tankar om vad de kunde gjort annorlunda. Kanske ha ”tjatat” mer på sjukvården eller omsorgen. För en av dem återkommer tankarna om att den närstående dog ensam. En annan har tankar om löften om att finnas hos varandra fram till slutet som inte infriats eller att det inte getts möjlighet till avsked. Dessa existentiella tankegångar kan förstås som en del av en sorgprocess. Pandemins påverkan på denna process är oklar men kan ha lämnat större utrymme till tankar och begrundande under tiden av social isolering.

Två av de anhöriga var syskon och en av deras föräldrar hade nyligen avlidit på sjukhus. Syskonparet som förlorat sin ena förälder på sjukhus gav en mycket kritisk berättelse om både äldreomsorgen på ett särskilt boende i hemkommunen och sjukvården. Berättelsen sträckte sig ett par år tillbaka före pandemins utbrott. De beskrev återkommande upplevelser av kommunikations- och informationsproblem. Det uppstod ideologiska konflikter med det särskilda boendet om hur vården och omsorgen skulle bedrivas. De anhöriga hade även upplevelser av att vården var direkt bristfällig vid ett antal tillfällen. Det initiala behovet av ett särskilt boende för den avlidna föräldern uppstod då den andra föräldern, mamman, akut blev allvarligt sjuk.

”Det var helt nödvändigt eftersom han inte klarar sig själv och han har ju varit lite långsam i flera år. Men det har gått väldigt sakta och han kände som sagt hela tiden igen oss. Men det var ju vår mamma som fick se till mycket. Han kunde inte sköta sig själv helt enkelt och hon fick en stroke så att hon kunde inte se till honom och inte ens sig själv en period. Så det var helt nödvändigt. Det var akut.”

Molly

Mamman flyttade hem till den yngre systern. Denna syster valde nyligen att avsluta sitt förvärvsarbete. Omsorgen om mamman var en av flera orsaker och pandemin bidrog till att beslutet togs nu.

”Jag avslutade mitt förvärvsarbete på en skola, där jag har varit senaste tiden. Och har ju nu min mamma hemma. Jag har ett barn med funktionsnedsättning, som inte har fått nån hjälp i samhället, så jag hjälper honom hemma. Och jag har ingen lön för det. Men jag lever på mina och föräldrarnas besparingar för att klara ut detta.”

Mimmi

Båda systrarna beskriver en tydlig besvikelse och frustration över samhället, tillitsbrist för myndigheter och för omsorgen om vårdbehövande personer.

Insatser och hjälp från kommun/sjukvård/civilsamhälle

I detta avsnitt beskrivs anhörigas upplevelser av insatser och hjälp från kommun, sjukvård och civilsamhälle.

Upplevelser av kommunernas insatser

Flera aktiviteter och insatser från kommunerna ställdes initialt in då det saknades kunskap om virusets smittspridning och hur detta skulle hanteras.

En anhörig berättar om utebliven rehabilitering och socialt umgänge i förening, på grund av pandemin.

”Och så gick han med i Afasiföreningen och de har varit väldigt hjälpsamma och innan pandemin så kunde vi gå dit där. Vi gick två gånger i veckan och han fick öva på en dator där. Och vi var där på fika och ja, det var trevlig samvaro. Fram till då mitten av mars när allting stoppades. Själv gick jag på gymna två gånger i veckan. Och det har gett mig mycket energi. Det stoppades i mitten [av mars], så allting stannade av.”

Fia

Andra anhöriga beskriver att pandemin inneburit förbättringar i omsorgen om den närstående, exempelvis att de som assistenter fått ett än större fokus på den närståendes omvårdnadsbehov. Rutiner har förbättrats och kunskapen om bashygien, som tidigare varit bristfällig, har ökat.

Förändringar under covid-19-pandemin för de icke sammanboende, vuxna barn som stödjer äldre föräldrar, innebär som nämnts främst att den sociala kontakten påverkats och en begränsad möjlighet att följa och ha insyn i hur stöd och hjälp ges till föräldern. Upplevelser av att inte få ta del av information och kvaliteten i omsorgen skapar oro hos anhöriga. Mycket information finns att hitta när de själva söker, men flera anhöriga saknar att få spontan eller regelbunden information från de olika verksamheter som ger den närstående insatser eller stöd.

”Ja, när vi söker kontakt med dem så finns de ju där. Men vi har ju inte fått nån information. Inte alls. Ingen information överhuvudtaget. [...] Det har ju varit väldigt, väldigt lite information. Kring hur de planerar arbetet eller hur de har tänkt att göra och så där. Väldigt, väldigt lite information faktiskt. Och jag tänker på, vi säger som nu när det skulle vara... De har ju haft smittspridning några gånger under pandemin. [...] Man bara kommer och så gör man och sen går man därifrån. Och så vet man inte riktigt varför eller så. Och så ringer hon [föräldern] och undrar vad det är som har hänt. Och varför de gör det här. Så finns det ingen... det hade varit så lätt att lägga en liten lapp på köksbordet.”

Disa

Behov av biståndsbedömda insatser och utredning om dessa, sköts i några fall på framtiden i avvaktan på att pandemin skulle ge med sig. Ärenden som bedömts som akuta togs i flera fall via telefon med hänvisning till smittorisk.

”Och jag fick ju en...han hade ju en biståndsperson som ringde då i mars. Och han, en biståndsperson ska ju komma hem och se hur man har det och se vilken hjälp han behöver. Men nej, han talade bara om att han kunde inte komma för han fick inte komma till äldre människor. Så vi fick ta det per telefon. Och så fick vi då ett beslut om att vi skulle få, efterhand, städning varannan vecka, en och en halv timma. Och det får man väl vara tacksam att man får. Men de fick ju inte komma på en gång, man skulle ju avvakta det här med pandemin. Men så småningom. Och vi anmälde honom [partnern] också till [dagverksamhet]. Och i oktober fick vi både städningen här varannan vecka och [partnern] kom in på en [dagverksamhet], måndagar och torsdagar.”

Fia

När pandemin drog ut på tiden startade vissa stödinsatser men dessa var ofta begränsade i både frekvens och omfattning. Utifrån de anhörigas berättelser har det varit lite olika från kommun till kommun. I citatet ovan togs beslutet om insatser i mars men kom igång först i oktober. Ett exempel på verksamhet som begränsats i frekvens och omfattning är dagverksamhet för äldre personer med demensdiagnos.

”Men alltså hade det inte varit pandemi så hade ju dagverksamhetens dagar varit längre. Det är bara två och en halv timme som de får vara där.”

Jane

Exemplen indikerar att insatser erbjudits som en slags service för anhörigas skull och inte som en nödvändighet för att upprätthålla en fungerande och hanterbar vardag och tillgodose enskildas faktiska behov. Det vill säga att behoven inte bedömts som direkt akuta utan att införandet av dem kunnat vänta.

Stängda verksamheter för sköra grupper

För några av de mest sköra grupperna, med exempelvis psykisk ohälsa, stängdes under pandemin flera av de öppna verksamheter som fanns att tillgå. En anhörig upplevde att detta gjordes medvetet för att till exempel kunna stänga verksamheter permanent. Den anhöriga berättar om en ”träffpunkt” för personer med psykisk ohälsa. Just den aktuella träffpunkten var placerad i stora lokaler som gav utrymme för deltagarna utan att de behövde vara för nära inpå varandra fysiskt. Den anhöriga tog kontakt med ansvariga för att ta reda på hur det var planerat med eventuell återöppning. Beskedet var att verksamheten stängts för gott och den anhöriga hänvisades till annan verksamhet i en mindre lokal, med fler besökare. Detta upplevdes inte som något möjligt alternativ utifrån den närståendes situation och mående.

Verksamheter för stöd till anhöriga

Som nämnts tidigare berättar flera anhöriga om att stödgrupper för anhöriga ställts in tills vidare. Några anhöriga hade initialt telefonkontakt med anhörigkonsulent. Någon kommun erbjöd längre in i pandemin möjligheter för enskilda träffar utomhus.

Upplevelser av sjukvårdens insatser

Sjukvården är ett återkommande ämne i intervjuerna. Sjukvården som motpart, medpart eller bromskloss. Enstaka medarbetare inom sjukvården beskrivs som inkännande, professionella eller som ”stjärnorna”. Men som även beskrivits tidigare i denna rapport, uttrycker flera anhöriga frustration över att inte bli lyssnade på eller bli delgivna information. Beskrivningar ges om normativt skapade system som inte fungerar för personer som inte är inkluderade i normen. Exempelvis hur användningen av 1177 fungerar och tvånget av tillgång till BankID för att kunna boka ett covid-19-test. En anhörig berättar om sina försök att få ett test till en person med omfattande funktionsnedsättning.

”Jag märkte ju att vi kunde inte få nån test. Han har ju inget mobilt BankID och man ringde runt, det var bara det som gällde. Min bror [...] i [plats] så då sa han ta ditt mobila BankID. Och så gör det som en test på dig och så gör du det på honom. Så jag fick ge [sonen] mitt test för att kolla vad det var. Och samtidigt ringde jag ambulansen på onsdagen där, för jag tänkte att om han kommer in på akuten då tar de reda på vad det är för sjukdom han har och hur illa är det. Nej, då vägrade ambulansen att ta honom. För han var inte tillräckligt sjuk. Så det gjorde mig väldigt bekymrad när en så svårt...han var ju riktigt dålig.”

Nils

Den anhörige beskriver i citatet komplexiteten i att få till stånd ett covid-19-test på en närstående med omfattande funktionsnedsättning när denne inte har BankID. Då den närstående har assistenter utförs vården i hemmet som egenvård och inte hemsjukvård. Detta innebär att den närstående behöver söka vård och exempelvis ett covid-19-test, på samma sätt som övriga befolkningen. För att få boka ett covid-19-test behövs ett BankID och bokningen ska göras via 1177. Denna organisation av testprocessen medförde att den anhörige bokade testet på sitt eget personnummer men utförde testet på den närstående för att få veta om den närstående var smittad, vilket han var.

De negativa upplevelserna i sjukvården accentueras under pandemin. Men flera av exemplen kan antas vara oberoende av pandemin. Beskrivningar som att sitta utomhus i telefonmöte i minusgrader för att ändå kunna vara delaktig på en vårdplanering under pandemin är ett exempel som bidrar till de negativa upplevelserna.

”Jag satt en gång utanför sjukhuset och min man var där i två timmar och jag frös som bara den. Det var i vintras. Och det var också så att jag fick inte komma in på sjukhuset men läkaren tyckte ändå att det var viktigt att jag var med i samtalet. Och det tycker jag var väldigt positivt. Det var positivt på så vis att jag fick vara delaktig. Och de var måna om att jag hörde. Det var bra men det var kallt att sitta och vänta så länge. Jag hade inget val liksom. Jag kunde inte ta vägen någonstans.”

Bea

Ett annat exempel är en anhörig som berättade om hur den närståendes läkare på vårdcentralen ringer den närstående och frågar hur en nyinsatt medicin fungerar. Den närstående har bland annat en demensdiagnos

och hade fått en allergisk reaktion på medicinen. Den hade inte alls fungerat som hoppats. Den närstående svarar på läkarens fråga att han mår utmärkt och att allt är så bra. Läkaren nöjer sig med svaret och säger att då behöver de inte följa upp det mer än via detta telefonsamtal. Den anhöriga hör samtalet och kontakter själv läkaren omgående.

En anhörig beskrev svårigheter med att få den närstående med psykisk ohälsa att besöka läkare och att som anhörig få tala med en läkare om situationen. Den anhörige berättar om tillfällena då hon själv bokade läkartiden i den närståendes namn, betalade i receptionen och sagt att den närstående kommer strax och sen själv gått in till läkaren för att få tala med denne och beskriva situationen.

Andra exempel är där en läkare överlämnar ansvar för vuxna medelålders barn till äldre föräldrar utan att följa upp utvecklingen. Citatet nedan handlar om ett vuxet barn i medelåldern med psykisk ohälsa.

”Så att... och jag fick också prata med en läkare där och vi pratade flera gånger faktiskt. Han lyssnade på mig och frågade när [sonen] kunde komma hem. Kan han komma hem nu? Och jag kunde säga nej. Så där lyssnade han faktiskt. Men det läkaren sa [vid ett senare tillfälle] det var att, kan han bo hos er? Och det kunde han ju, han bodde ju där innan också [sedan en tid tillbaka, med anledning av sjukdomen]. Och vi skulle helst inte lämna honom ensam. Så sa jag, det gör vi ju inte då.”

Gunn

I berättelsen ger läkaren från psykiatrin ingen information om hur lång tid patienten, det vuxna barnet, inte skulle lämnas ensam eller vilket stöd föräldrarna kunde få under tiden. Efter några månader verkade sonens mående ha stabiliserat sig, utifrån vad föräldrarna kunde uppfatta.

”Gå ut, mamma, och gå lite. Du kan inte bara sitta här. Det hade jag börjat göra på hösten och det fungerade. Så vi åkte bara ner på fältet här. Och så när vi kommer hem. Dörren till hans var ju stängd. Jag ropade och ropade...”

Gunn

Sonen tog sitt liv i föräldrarnas hem. Efter självmordet kom erbjudanden från sjukvården om stöd och möjlighet till samtal.

”Sen tänkte jag så här, nee, nu är klockan fem över 12. Jag skulle pratat med dem fem i 12. **Då** skulle de ha pratat med mig och lyssnat på mig. Inte nu. Det är för sent.”

Gunn

Den anhörige beskrev att ”många”, både läkare och annan sjukvårdspersonal tog kontakt efter dödsfallet. Kontakter som den anhörige kämpat för att få hjälp och stöd från under en längre tid. Glappet mellan sjukvårdens ansvar och förväntningar på de anhöriga och den realitet som de anhöriga levde i tillsammans med den närstående, bidrog till tragiska konsekvenser.

Kritik kring vård och omsorg i både kommunal, privat och regional regi är återkommande i berättelserna. Ibland beskrivs direkta brister men även att insatser eller stöd görs onödigt komplicerade eller otillgängliga och inte är individ- och situationsanpassade. Att ta emot hjälpinsatser från exempelvis kommunen beskrivs av flera anhöriga som sista utvägen, något man gör först när situationen blivit ohållbar.

Berättelser om goda exempel från sjukvården återges också från flera av de anhöriga. Ofta är det en enskild person snarare än en funktion eller profession som genom sitt bemötande gjort ett avtryck. Trots det synliggörs i berättelserna återkommande en kunskapslucka om ett anhörigperspektiv. Förståelsen om anhörigas situation och maktlöshet förbises och anhöriga bemöts ofta som resurser i bemärkelsen att verka som sjukvårdens eller den kommunala omsorgens förlängda arm eller som ansvariga att fullfölja åtaganden utan kunskap eller möjlighet att kunna utföra omsorgen och vården. Även de anhöriga själva har ofta ned- eller bortprioriterat sin egen situation och sina egna behov till förmån för den hjälpbehövande närståendes situation och behov. Därigenom kan inte de anhöriga själva heller påtala behovet av ett anhörigperspektiv i vare sig vården eller omsorgen.

Ansvar åläggs på anhöriga

I de olika intervjuerna tydliggörs att ansvar åläggs anhöriga att lösa, samordna och att fixa olika saker åt sina närstående. Även om det är outtalat att det förväntas att anhöriga ska göra dessa åtaganden, så är det saker som ingen annan gör. Vissa strukturella eller byråkratiska dilemman som för anhöriga blir ytterligare pålagor av saker som behöver lösas framträder i studien. Nedan följer några exempel.

P-tillstånd

En anhörig beskriver processen kring p-tillstånd, ett så kallat handikapptillstånd. Paret hade haft denna typ av p-tillstånd i ungefär fem år tidigare och detta år missade den anhörige deadline för förnyelsen. Detta innebar att en helt ny ansökan behövde upprättas, inklusive nya intyg från läkare. Den närstående har sedan år tillbaka ett antal olika diagnoser och däribland en demensdiagnos som innebär att hen inte kan lämnas ensam exempelvis utanför en affär, medan den anhöriga parkerar bilen på annan plats än p-plats med handikapptillstånd. Den anhörige ber nu den senast aktuella läkaren på vårdcentralen om intyg. Denne skriver ett välformulerat intyg. Dock skrivs enbart den senaste diagnosen, som är muskelsvaghet. Detta föranleder att det blir avslag på ansökan om p-tillstånd. Tidigare inlämnade intyg om andra kroniska diagnoser kan inte räknas in även om dessa redan finns på myndigheten som fattar beslut om p-tillstånd. Den anhörige är vid intervjutillfället frustrerad och håller på att skriva en överklagan.

Slutenvård i relation till vårdcentral

En anhörig till en närstående med psykisk ohälsa berättar att efter utskrivning från slutenvården hänvisas patienten till vårdcentral och blir ett nytt ärende hos nästa vårdgivare. Därmed blir det en rundgång för den anhöriga med att återigen få kontakt med läkare, som inte heller känner den närstående sedan tidigare. Det innebär också att försöka motivera en närstående med psykisk ohälsa som är motvillig till att besöka läkare. Det innebär svårigheter att få hjälp och stöd i att hantera situationen och den närståendes psykiska ohälsa.

Sekretess

En anhörig bad om ett enskilt samtal med en biståndshandläggare för att kunna beskriva hur situationen i hemmet var med en demenssjuk närstående. Vid samtalet bad den anhörige särskilt om att detta inte skulle kommuniceras med den närstående. Den anhörige kände att beskrivningar om den närståendes tillkortakommanden och minskade förmågor skulle kunna upplevas som kränkande för den närstående, vars sjukdomsinsikt var begränsad. Någon vecka senare kom ett brev med en detaljerad redogörelse av samtalet, adresserat till den närstående från biståndshandläggaren.

Integritet

En anhörig berättar om hur hon varje dag går upp tidigt för att göra sig själv i ordning innan hemtjänsten kommer för att bistå partnern. Den anhörige upplever att hon behöver vara ”klar”, ha bäddat sin säng och ätit sin frukost innan personal, som hon kanske aldrig träffat förut, kommer för att bistå den närstående.

Hemsjukvård

En anhörig beskriver processen vid kontakt med hemsjukvård. Den anhörige har inte fått några kontaktuppgifter till hemsjukvården. Kontakten ska göras genom att vid behov först larma, via ett så kallat trygghetslarm, därefter kommer hemtjänsten, som i sin tur gör en bedömning om sjuksköterska ska kontaktas och som i sin tur tar beslut om en läkare bör konsulteras. Upplevelsen hos den anhöriga var att hemsjukvården omgav sig med ”nån slags onåbarhet”.

Flera av exemplen förstärker bilden av anhörigas faktiska maktlöshet över sin egen situation. De anhöriga är beroende av hur stöd och insatser hanteras och hur de själva och deras närstående bemöts.

Civilsamhället

Ingen av de intervjuade anhöriga upplever att de fått särskild hjälp från frivilligorganisationer i civilsamhället. De flesta har själva löst exempelvis att handla livsmedel. Någon har löst det genom att beställa via internet och sedan få varorna hemtransporterade. Andra har löst det genom att skicka unga vuxna barn eller be någon granne om hjälp. Längre in i pandemin, när intervjuerna genomfördes, gick de flesta själva och handlade. Det gjordes ofta på tider då det var färre andra kunder i butiken. En anhörig till en närstående med funktionsnedsättning berättade att alla föreningarnas aktiviteter till målgruppen ställts in och stängts. En intervjuad organisationsrepresentant från ett studieförbund bekräftade:

”Det första som hände det var ju att vi fick ganska strikta regler uppifrån att vi skulle stänga ner allting. Och då kan ju jag känna att det är ganska lätt att fatta ett sånt beslut. Men man kanske inte riktigt ser vad det får för konsekvenser för [ledare] och deltagare.”

Maja

I intervjun reflekterar en organisationsrepresentant från ett studieförbund om konsekvenser av nedstängningen och ger exempel som anhörigas deltagande i studiecirklar, som ofta fungerar som ”andningshål”. Även de inställda aktiviteter som varit riktade till närstående påverkar självfallet anhöriga. Exempel på andra inställda verksamheter och aktiviteter är all musikverksamhet på olika boenden och alla aktiviteter för personer med olika LSS-insatser. En bit in i pandemin gjordes försök att kompensera genom att erbjuda digitala lösningar. Dessa försök hade varierande framgång då det för flera av målgrupperna krävdes aktiva åtgärder och viss förberedelse från personal på både LSS- och äldreboenden för att bland annat få tekniken att fungera. Flera av anställda aktivitetsledare blev uppsagda i brist på uppdrag. Intervjupersonen håller med i beslutet och menar att alla behövde hjälpa till att hejda smittspridningen men att studieförbundens funktion för att motverka psykisk ohälsa och ensamhet kan ha underskattats. Övriga tre intervjuade organisationer bygger sin verksamhet till stor del på volontärer. Flertalet volontärer i de olika organisationerna är personer som gått i pension och inte förvärvsarbetar. Det innebär att flera av dem också är över 70 år och därmed initialt inkluderade som riskgrupp med särskilda restriktioner. En av organisationerna gav exempel på initiativ från exempelvis lokala företag och gymnasieelever som hjälpt till med att leverera livsmedel till isolerade målgrupper.

Nedstängning av aktiviteter var gemensamt för samtliga intervjuade organisationsrepresentanter även om flertalet uttryckte det som att verksamheten ”stälts om”. Några hade ställt om sin arbetstid till att ta telefonkontakt med tidigare kända deltagare som i vanliga fall på olika sätt deltog i verksamhetens aktiviteter. Andra hade erbjudit utomhusträffar då vädret tillät. För ett par av organisationerna hade kommunernas nedstängning av verksamheter föranlett en ökning av samtalskontakter. Organisationerna hade fått till sig beskrivningar från anhöriga som exempelvis nödgats ta ut ledighet för att kompensera att kommunala dagliga verksamheter för personer med LSS-insatser stängt. Även anhörigas upplevelser av bristande information och insyn i verksamheter och känslomässiga effekter av besöksförbud bekräftades av en av organisationerna. Ett par av organisationerna såg en märkbar ökning av samtal med existentiella funderingar. Flera deltagande volontärer har själva drabbats av covid-19-pandemin med närstående som avlidit.

Alla intervjuade organisationsrepresentanter uppmärksammade att digitala arbetsformer fått en stor skjuts framåt. De har alla i stor utsträckning arbetat hemifrån. Restider till olika platser i landet har ersatts med digitala möten. Flera av dem reflekterar över att det framtida arbetet kan komma att se lite annorlunda ut med större användning av möjligheten till digitala möten och kommunikation.

En av dem beskrev hur organisationens deltagare varit delaktiga i den digitala förflyttningen. På de digitala träffarna har deltagarantalet ökat. Organisationsrepresentanten menade att de som inte är med på digitala träffar hade sannolikt inte heller varit delaktiga på fysiska möten av olika skäl. Flera av organisationernas olika verksamheter var riktade till äldre och personer med olika grad av funktionsnedsättning, vilket kan ge svårigheter att delta även vid fysiska träffar. En organisation hade fått tidsmässig möjlighet att utveckla en ny stödaktivitet. Aktiviteten genomfördes via telefonkontakt eller med ett fysiskt möte, under smittskyddsäkra förutsättningar.

Vid intervjutillfället hade ett par av organisationerna fått olika statliga medel för att motverka konsekvenser av covid-19-pandemin. Medel som ofta var tydligt riktade och med en förutsättning att aktivitet skulle påbörjas med enstaka veckors marginal. Det beskrevs som en utmaning och frustrerande att bli styrd istället för att själva göra insatser där behov identifierats. En av organisationerna hade fått ytterligare medel till att förstärka en redan befintlig stödtelefon.

Flera av de intervjuade organisationsrepresentanterna påtalar att den resurs som dessa delar av civilsamhället är borde kunnat användas i större utsträckning. En av organisationerna har ett avtal med Myndigheten för samhällsskydd och beredskap (MSB) att exempelvis hjälpa till att sprida information i samhället vid krisituationer.

Råd från myndigheter

Under intervjuerna ställdes också frågor om de råd och restriktioner som samhället präglats av under pandemin och hur dessa upplevts.

Information

Flertalet av de intervjuade anhöriga har följt nyheter i TV och radio. Majoriteten har inte fått någon annan information om covid-19-pandemin. Flera av dem påtalade bristen av information från olika verksamheter, exempelvis information om när smittspårning genomförts och personal tagit prover i den närståendes hem. Samtliga anhöriga är dock väl insatta i både grundläggande restriktioner, besöksförbud och farhågor kring vaccin. Osäkerhet har uppstått när restriktionerna lättats, till exempel rörande antal personer som tillåts träffas, hur man ska förhålla sig vid ceremonier och liknande. Flera beskrev att de initialt bevakat varje nyhets-sändning men efter ett tag inte klarat av att lyssna till antal döda i Sverige och världen.

”I början så lyssnade man ju på TV:n varje dag. [...] Nej, jag har inte läst så mycket, faktiskt väldigt lite. Jag tror, när min man var så dålig i vintras då tänkte jag, jag var tvungen att stänga av. Jag klarade inte av att se, nu är det så många döda och nu är det så många döda. Det blir för mycket. Jag kände att jag vet vad vi ska göra. Och vi har ju inte träffat någon så vi har inte blivit förkylda eller varit förkylda eller behövt testa oss eller så. Jag känner att, nej, det har nog varit skönt att stänga ner på nåt sätt. Ja, men att man ändå lever som man gör.”

Bea

En anhörig berättar att kommunikationen med ungdomens skola varit ”fantastisk”. En annan anhörig reflekterar över hur ungdomar skulle behövt nås med information om riktlinjerna och föreslog att använda andra kanaler som exempelvis sprida information genom så kallade influencers. En anhörig konstaterar att oavsett hur Folkhälsomyndigheten spridit information hade de ”fått skit”.

Bristande information om smitta

En anhörig berättade om hur ett äldreboende initialt hanterade smittan. Den anhöriges närstående hade blivit testad för covid-19. Läkaren ringde hem till den anhörige och berättade att den närstående testat positivt. Den anhörige beskriver samtalet som ett mycket bra samtal och att båda var eniga om att den närståendes allmäntillstånd låg till grund för palliativ vård. Ett par dagar senare ringer den anhöriga till boendet och talar med den närståendes kontakt och frågar efter hur den närstående mår med tanke på covid-19-smittan. Kontakten kände inte till att den närstående var smittad. Ingen information om smitta hade gått till personalen på boendet. Inga åtgärder om munskydd eller andra skyddsåtgärder hade vidtagits. Av tio boende dog nio i covid-19.

Restriktioner

Gemensamt beskriver samtliga att de så långt det har varit möjligt, följt restriktioner om bashygien, hålla avstånd och social distansering. Flera nämner att delar av restriktionerna egentligen handlar om ”sunt förnuft”. Medan någon annan tycker att det stundtals varit otydligt med förändringarna. Ytterligare en annan tyckte att restriktionerna borde varit ”tuffare”. Införskaffning av livsmedel har i flera fall gjorts genom att beställa på internet. Andra har handlat vid tider då det varit färre personer i butikerna. En av de anhöriga bad initialt en väninna, som är med i samma förening, att gå och handla livsmedel. Flertalet anhöriga har inte varit i andra affärer under pandemin. En anhörig beskrev det som ”resfeber” inför att få gå i butiker efter vaccinationen. Och en annan förundrades över att man kan längta till att få gå på IKEA. En särboende anhörig till en närstående med hemtjänst beskrev att storleken på soptunna varit tvunget att ökas på, för att få plats med alla sopor som genererats av personalens skyddsutrustning.

Åldersgräns 70-plus

Under intervjuerna ställdes en fråga om vad man tyckte om den åldersgräns som Folkhälsomyndigheten initialt rekommenderade för personer som var 70 år eller äldre. Av de intervjuade som var yngre än 70 år fanns synpunkter som exempelvis att det borde bedömts från person till person och att bara för att någon är 70+ är man inte helt ”avsågad”. Några kopplade det också till att det finns andra riskgrupper som hamnat vid sidan av och därigenom initialt inte fått vaccin när detta började fördelas. Av de intervjuade som själva var 70 år eller äldre hade flertalet inte reflekterat särskilt mycket på åldersgränsen.

”Äh, jag bryr mig inte om det. Jag tycker det är så larvigt. De som reagerar på det. Nej, det har inte berört mig någonting. [skratt] [...] Nej, jag tycker däremot att det finns en ålderism i vårt

samhälle som stör mig en hel del. När man blir uträknad i vårt samhälle på ett sätt som jag inte tror finns på andra håll, så påtagligt. [...] Även om vi har olika ålder i vårt pass, eller vad jag ska kalla det för. Så där, tycker jag, att det finns väldigt mycket, det finns...alltså alla bilder man har tagit nu. Det finns närbilder, jag tror att det måste vara unga filmfotografer som tar närbilder på skrynkliga händer och fötter som knappt kan gå. När man beskriver de äldre. Det tycker jag är tröttsamt att se.”

Nina

Flertalet av de anhöriga som är äldre än 70 år tycker inte att åldersgränsen spelat någon större roll och att någonstans ska ju gränsen sättas. En anhörig verkade förvånad över frågan och hade inte funderat över åldersgränsen alls. Någon påtalade också att då situationen var så oviss behövde åtgärder göras snabbt och vid tillfället var det just gruppen 70+ som var särskilt utsatt.

Väntan och hopp om vaccin

I intervjuerna beskrivs vaccinet både som räddning, lösning och som ett farligt experiment. De intervjuade röjer ibland frustration över att den närstående inte hör till prioriterade grupper exempelvis med omfattande funktionsnedsättning eller infektionskänslighet. Ett föräldrapar berättade:

”Den här gruppen av funktionshindrade har ju inte blivit betraktade på nåt speciellt sätt. Utan det har ju varit ålder och du vet, det här känsliga med de äldre. De här har ju inte blivit i nån grupp mer än att de satte in dem i grupp två [i vaccinationsfördelningen]. Sista april fick vi första sprutan.”

Nils

Mamman fyller i och fortsätter resonera om vaccinationsordningen och frustrationen över att uppleva att ingen lyssnar:

”Ja och det är ju jättekonstigt för han är i riskgrupp och han skulle ha den mycket tidigare. Och jag tänkte jaha, nu skriker jag och gormar på vårdcentralen. Att nu måste ni få fram vaccin. Han måste få vaccinera sig. Men vi har inte och vi har inte fått. Nej, då får jag försöka gå utanför kommunens gränser och se om man kunde åka nån annanstans och vaccinera sig. Men det fick vi ingen hjälp med. Utan vi fick snällt sitta och vänta tills kommunen har fått sitt vaccin och det var alldeles för sent. Alldeles försent var det. Och det var ju en jobbig bit.”

Nadja

En annan förälder till en ung kvinna med Downs syndrom berättar om sin kamp för att den minderåriga dottern ska anses tillhöra riskgrupp och bli erbjuden vaccin och frågetecknen kring hur det ska hanteras:

”Ja, hon kommer ju inte att få sin andra spruta innan skolan har slutat. [...] Så har jag kämpat jättemycket med att få vaccin eftersom hon inte är 18 år och så har det varit mycket. Vårdcentralen vill inte ge nåt vaccin om de är under 18. Och så ville de ha en remiss från hennes läkare. Då har jag ringt och haft en massa kontakt med läkaren om det. Ja, Pfizer ges ändå från 16 år. Så nu har hon skrivit en massa dokument som är skickade till vårdcentralen och så där. Så nu har hon ju fått det men nu har de ju verkligen gått ut med det lite mer tydligt. Och jag är mycket engagerad i Svenska Downföreningen och Svenska Downföreningen har ju också jobbat väldigt mycket med det här att de som har Downs syndrom de har väldigt mycket större risk att dö i corona. Och därför vill man att de ska tas upp på riskgruppslistorna. Och nu finns de ju med som en egen punkt på riskgrupper. Men just alla de här frågetecknen innan och hur ska man göra med det ena och det andra.”

Cilla

Andra reflekterar över om vaccination kan ge det skydd mot covid-19-smitta som förväntas. Samtidigt som det för flera öppnat upp för en möjlighet att ha något fler sociala kontakter.

”Men jag pratade med en granne. Där jag bodde förut. När vi bodde i stan. Och då så hade hon pratat med en granne och den personen hade sagt att: Nu har vi fått sprutan idag. Vad bra. Nu ska vi åka ner till [shoppingcenter] och åka ner till stan och göra allt vi inte gjort förut. Och resa. Och hon och jag vi var helt förskräckta. Det är väl inte bara så här att öppna upp.”

Bea

I citatet tydliggörs funderingar och otydligheter kring när en vaccinering kommer att ge effekter och öppna upp för möjligheten att bryta den rekommenderade isoleringen. För de anhöriga som har begränsad möjlighet att lämna hemmet skapar vaccinationen en ökad trygghet i att ta emot insatser som hemtjänst, växelvård eller avlösning. Flertalet intervjuade har eller tänker vaccinera sig utan att direkt ange några funderingar men en anhörig beskriver sin tveksamhet.

”Jag har ju alltid varit vaccinmotståndare. Så att jag har ju tänkt ganska mycket innan jag bestämde mig för att jag får ju nog ta den här sprutan. Och [maken] i synnerhet, får ju ta den. För att ja, man kan ju inte umgås som vanligt. [...] Så det är ju liksom av rent förnuftsskäl som jag har valt att ta det. Annars känslomässigt så tycker jag inte om att ta vaccin för man har ju ingen aning om vad det är man får i sig. Och jag tänker nu när det ska komma till yngre människor som kanske då ska ha barn och så sen. De har ju ingen aning om vad det är för någonting. Så det har jag funderat lite på, med vaccinet. Mm.

Jane

Ett par anhöriga försöker undvika vaccination så länge som det är möjligt. De undviker nya sociala kontakter och har relativt nyligen gått i pension båda två. Upplevelsen är att riskerna med vaccination är för stor och biverkningarna för okända. De beskriver tveksamhet med nyttan av vaccination då vaccinerade personer fortfarande både kan sprida smitta, insjukna och dö av covid-19 trots att de är vaccinerade. De beskriver en tydlig tillitsbrist till myndigheter och läkarkår.



Framtid: Postpandemi

En fråga ställdes om hur de intervjuade ser på framtiden, hur de tror att den kommer att se ut efter pandemin. De anhöriga vars närstående nyligen avlidit uttrycker på olika sätt att det inte finns några direkta tankar om framtiden och att det mer handlar om att ta ”en dag i taget”. För föräldrparet har framtidstankarna bland annat inneburit att de förändrar sin situation genom att flytta längre från det vuxna barnet, för att på så sätt skapa lösningar för den närstående att hen inte alltid ska behöva vara beroende av dem. Exempelvis om det behövs assistentvikarier eller liknande. Andra beskriver mer en framtid ur ett samhällsperspektiv. Flera uttrycker en förhoppning om att livet ”ska lugna ner sig” och inte återgå till den upplevda stress som flera förknippar med tiden före pandemin. Men samtidigt är de tveksamma till om det verkligen kommer att bli så. Någon reflekterar över sin oro att pandemins konsekvenser kommer att påverka välfärden ekonomiskt så att exempelvis personer med omfattande hjälpbehov inte kommer att få dessa tillgodosedda i samma utsträckning framöver.

”Det börjar ju bli väldigt mycket ego, att klara sig själv. Och då de här människorna med funktionshinder och [som är] svaga i samhället kommer ju bli ensamma, är jag rädd för, när det är såna tider.”

Nils

Andra anhöriga skjuter tankar om framtid framför sig och menar att det inget är att göra något åt.

”Framtiden ja, framtiden är ju oviss. Men nu är det ju vår. [skratt]”

Bea

I citatet ovan ser vi exempel på återkommande uttryck med positiva vändningar i intervjuer kring komplexa situationer och livsöden.

Anhörigas funderingar och reflektioner över covid-19-pandemin som helhet

Flera anhöriga har tankar kring pandemin som helhet både ur ett samhällsperspektiv och ur ett anhörigperspektiv. Flera nämner hur sjukvården och omsorgen fungerat och inte fungerat.

”Det finns ju saker som vårt samhälle har fått belysta på ett fantastiskt sätt som inte hade blivit annars. Sen är det tragiskt, jag tror vi har elva personer i bekantskapskretsen som har gått bort under den här perioden. Och vi är ju oerhört tacksamma att det har gått för oss som det har gjort i alla fall. [...] Min moster som gick bort, det var ingen som fick träffa henne på slutet, utan hon fick ligga ensam. Allt det där är ju förfärligt.”

Nina

Flera är, som beskrivits tidigare, mycket kritiska och bekymrade över både samhällsutveckling och synsätt i bemötande av både hjälpbehövande och deras anhöriga i sjukvård och kommunal omsorg. Upplevelser under pandemin som att inte få ambulans till en sjuk närstående eller upplevda brister i äldreomsorg redan före pandemin delges ingående. Anhöriga ger beskrivningar om att både som anhörig och närstående bli bemött som ”objekt istället för subjekt”.

En anhörig beskriver det på följande sätt:

”Ja, det är väl egentligen det här att faktiskt som anhörig vara en lika viktig person som den man vårdar och inte bara ett redskap eller [nåt] som brukas under en tid och sen när det är över så vad bryr de sig om det? [väggklocka slår]”

Karin

Under intervjun slog en gammaldags väggklocka effektivt i bakgrunden som förstärkning till den anhörigas ord om upplevelsen av att vara ett förbrukat redskap som ingen längre bryr sig om och ingen som hjälper till att bära konsekvenserna efter anhörighetskapet.

Flera anhöriga beskriver covid-19-pandemin som något som överraskat hela samhället och i hela världen. En beskrev det som ”en käftsmäll till mänskligheten” att börja se över hur människan lever och vilka konsekvenser det kan få. Andra reflekterar över att pandemier återkommit genom historien men att man inte trodde att man skulle få uppleva det. En menade att det påminner oss om att människan inte är odödlig och har en önskan om ett mer humant samhälle. Ett samhälle där människor ser och hjälper varandra mer. Några anhöriga

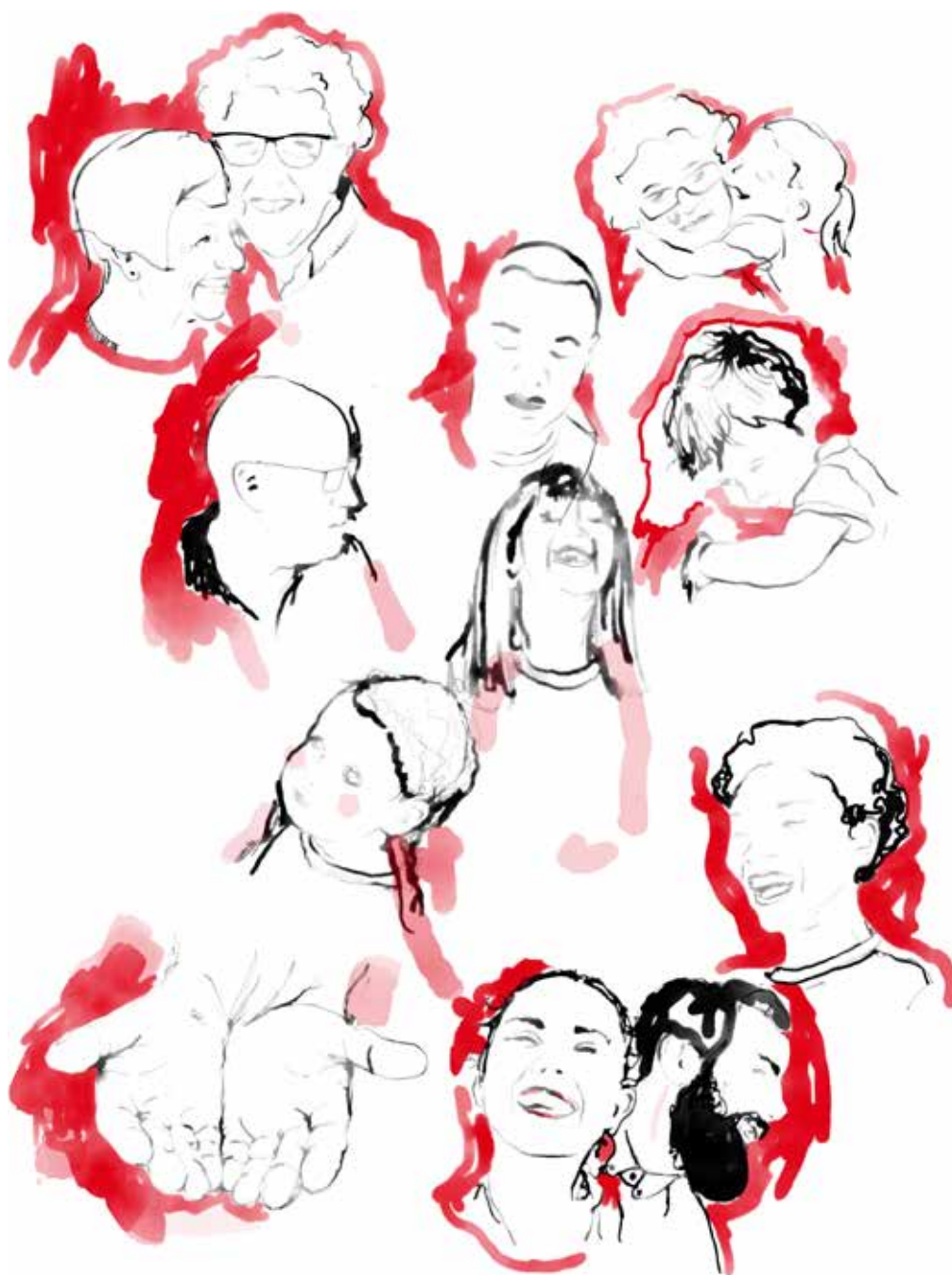
återkom till vikten av en stabilitet i välfärden som baseras på kunskap och forskning och att det medför en risk med mer kortsiktiga populistiska åtgärder.

En anhörig reflekterade med tacksamhet utifrån att hon och sin närstående i sin situation ändå klarat pandemin förhållandevis väl.

”Det måste vara väldigt mycket tragedier som vi ändå har blivit befriade ifrån i och med att vi har varandra. Vi kan diskutera både politik eller titta på TV och skratta åt saker som ibland... Min man säger så lustiga saker, ibland så får han ett helt annat substantiv när han ska säga någonting som inte alls är det han tänker säga. Och då kan han själv skratta rätt ordentligt. Så det finns absolut ljuspunkter. Men det är den här begränsningen som är svår för min del, tycker jag. Och den kommer ju vara kvar även när pandemin tagit slut. Det är kanske det, sammanfattningsvis.”

Nina

I citatet ovan lyfter en anhörig både en tacksamhet över att ha varit förhållandevis förskonad från pandemin samtidigt som det finns en insikt om att situationen med isolering och ett liv utanför samhällsgemenskapen kommer att fortgå även efter pandemins slut.



Diskussion

Syftet med denna studie har varit att fånga anhörigas berättelser om deras erfarenheter av covid-19-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 exempelvis inte påverkats nämnvärt i ett socialt perspektiv under pandemin. Vardagen under pandemin beskrivs som ett lika socialt isolerat liv som före pandemin, utan större delaktighet i samhällslivet. Det är ett anmärkningsvärt resultat som synliggör under vilka förutsättningar flera anhörigas vardagsliv ser ut.

För de anhöriga som inte sammanbor med den närstående blev pandemin däremot mer påtaglig på så sätt att exempelvis besöksförbud på särskilda boenden och restriktioner om att inte träffa äldre utanför hushållet, för att begränsa antalet kontaktytor, innebar att anhöriga inte kunde träffa sina närstående. Eller att inte kunna följa med på läkarbesök och liknande. Inte heller kunna ta avsked eller närvara vid livets slut om de själva också var äldre och inkluderade som riskgrupp.

Vanliga förändringar under pandemin var inställda eller avbokade insatser från sjukvård eller kommun. 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 av för många kontaktytor men också 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 har givits 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 SoL eller 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. Exemplet med att försöka boka ett covid-19-test för en person med omfattande funktionsnedsättning, och som inte har hemsjukvård utan egenvård, och inget BankID, synliggör allvarliga brister som inte är förenliga med vare sig tillgänglighet, möjlighet till lika vård, eller jämlikhet.

Anmärkningsvärt för denna studie är också att de förvärvsarbetande anhöriga som var sammanboende med den närstående, gav exempel på en lättnad i anhörighetskapet 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.

- För det första handlar det om den sociala isolering som sammanboende anhöriga lever i.
- För det andra – men något paradoxalt - aktualiseras den komplexa vardag som förvärvsarbetande anhöriga lever i när det inte är pandemi.
- För det tredje har vi visat 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 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 psykiatrins principer och ansvarsfördelning mellan sluten- 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. 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 mellanrummet 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

- Ahrne, G. och P. Svensson red. (2011). Handbok i kvalitativa metoder. Liber, Malmö.
- Calasanti T 2003: Masculinities and care work in old age. I: S Arber, K Davidson & J Ginn (red.): Gender and Ageing: Changing roles and relationships. Philadelphia: Open University Press.
- Erlingsson, Christen, Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson (2010). Anhörigvårdares hälsa, Kunskapsöversikt 2010:3, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Kalmar.
- Forbat L 2003: Relationship difficulties in dementia care. A discursive analysis of two women's accounts. Dementia 2:1, 67-84.
- Friedemann M-L & Buckwalter K 2014: Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. Journal of Family Nursing 20:3, 313-36.
- Giebel, C. m fl. (2020): Impact of COVID-19 related social supportservice closures on people with dementia and unpaid carers: a qualitative study, Aging & Mental Health, DOI: 10.1080/13607863.2020.1822292 <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1822292> Published online: 21 Sep 2020.
- Goldsteen M, Abma T; Oeseburg B, Verkerk M; Verhey F & Widdershoven G 2007: What is it to be a daughter? Identities under pressure in dementia care. Bioethics 21:1, 1-12.
- Iversen, C., Redmalm, D., Flinkfeldt, M. och Persson, M. (2021) "En människa bland andra? Äldre människors begripliggörande av vardagen under covid-19-krisen", *Sociologisk Forskning*, 58(1-2). doi: 10.37062/sf.58.22100.
- Jegermalm M, Malmberg B & Sundström G 2014: Anhöriga äldre angår alla! Kunskapsöversikt 2014:3, Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Högskolan Jönköping.
- Jeppsson Grassman E 2003: Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, L., G. Sundström, och L. Hassing. (2003). "State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old-age care in Sweden." *Ageing and Society* 23 (03): 269-280.
- Johansson m. fl. (2021) Konsekvenser av Covid-19-pandemin för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare. NKA. Barn som anhöriga. 2021:1
- Katzin. M.(2014) Tillbaka till familjen. Privat och offentligt ansvar i den svenska äldreomsorgen. 2/145, u.o.: Jurist og Økonomforbundets Forlag, Vol. Retfaerd, Årgang 37.
- Kvale, Steinar och Svend Brinkmann (2014). Den kvalitativa forskningsintervjun. Översättning Sven-Erik Torhell. Studentlitteratur, Lund.
- Lydahl, D. och T. Larsen (2021) Patienters och anhörigas upplevelser av vård i hemmet under coronapandemin Göteborgsregionen 2021 FoU i Väst. Nedladdad 20210314: <https://www.goteborgsregionen.se/download/18.7224d6d3177cafad6c71ed35/1614089351967/Patienters%20och%20anhörigas%20upplevelser%20av%20vård%20i%20hemmet%20under%20coronapandemin.pdf>
- 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
- Mossberg Sand A-B 2000: Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Proposition 2008/09:82, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Socialdepartementet, Stockholm.
- Sand, A-B. (2014) "Det handlar också om tid och pengar" Anhörigomsorg, försörjning, lagar, Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Webb-upplaga nedladdad 20210314: [https://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskapsöversikter/Dokument/WEBB_Kunskapsöversikt_2014-2_Sand%20\(2\).pdf](https://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskapsöversikter/Dokument/WEBB_Kunskapsöversikt_2014-2_Sand%20(2).pdf)
- Sanders S & Power J 2009: Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work* 34, 41-51.

- Schmid T, Brandt M & Haberkern K 2012: Gendered support to older parents: do welfare states matter? *European journal of ageing* 9:1, 39-50.
- SFS nr: 1974:152, Regeringsformen.
- Socialtjänstlag (2001:453).
- Takter, M. (red.) (2015). Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – om socialt hållbar utveckling. Finsam i Malmö, Region Skåne & Malmö stad.
- Takter, M. (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 Licentiatuppsats FoU rapport 2017:5. Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola.
- Takter, M och M Andersson (2019) *Jag trodde det låg på mig... En studie av anhörigas situation vid omfattande omsorg och vård i hemmet*. FoU-rapport 2019:1, Malmö stad.
- Ter Meulen R & Wright K 2012: Family solidarity and informal care: The case of care for people with dementia. *Bioethics* 26:7, 361–368.
- Tideman Magnus, Petra Björne, Marie Appelgren, Jenny Aspling, Dag Hellberg, Veronica Lövgren, Sofie Szönyi, Martina Takter och Helena Taubner (2021) *Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och Covid-19-pandemin – personernas egna erfarenheter av hur pandemin påverkat deras vardagsliv* Ersta Sköndal Bräcke högskola Hämtad 20211110 på: Rapport Vuxna med med intellektuell funktionsnedsättning och covid-19-pandemin.pdf (esh.se).
- Ulmanen, P. och M. Szebehely (2015). "From the state to the family or to the market? Consequences of reduced residential eldercare in Sweden." *International Journal of Social Welfare* 24 (1): 81–92.
- Ulmanen P 2015: Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv. Stockholm: Stockholms universitet.
- Wall, E. och Bergman, J (2021) "Tid för förändring av arbetsvillkor inom vård och omsorg: Tid och temporalitet i narrativt meningsskapande under den första tiden av coronapandemin", *Sociologisk Forskning*, 58(1–2).
- Wallroth V 2016: Men do care! A gender-aware and masculinity-informed contribution to caregiving scholarship. Linköping: Linköpings universitet.
- Whitaker A 2009: Åldrande, död och anhörigskap. Malmö: Gleerups.

Den enes stödkorsett, den andres tvångströja?

Anhörigas erfarenheter och upplevelser av covid-19-pandemin

Covid-19-pandemin och medföljande restriktioner har utan tvivel påverkat livet för flera grupper i samhället som på ett eller annat sätt är utsatta. Forskningen kring effekterna av pandemin är i sin linda och fortfarande är många frågor obesvarade. Ett område som har fått viss uppmärksamhet i diskussionen kring pandemins olika aspekter handlar om anhöriga till omsorgsbehövande. Dock är kunskapen om pandemins effekter på anhörigas livsvillkor i dagsläget mager. Anhörigas Riksförbund och Malmö universitet har genomfört denna studie om anhörigas erfarenheter och upplevelser av sin situation under covid-19-pandemin. Flertalet av de anhöriga är beroende av det offentliga stöd och hjälp för att få en hanterbar vardag. Denna rapport har sin utgångspunkt i intervjuer och beskriver och analyserar 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 stödsatser från det offentliga, och civilsamhällets roll i relation till anhörigas möjligheter att få stöd och hjälp.



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

