



FOTO: SCANPIX

fokus på anhöriga

nr 7 maj 2008

Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende

I artikeln beskriver Anna Whitaker utifrån sin och andras forskning hur det är att vara anhörig i särskilt boende och vad dessa anhöriga kan ha för behov av stöd. Anna doktorerade 2004 med avhandlingen "Livets sista boning – anhörigskap, åldrande och död på sjukhem". Längst bak i artikeln finns en fullständig referenslista för den som vill veta mer och fördjupa sig ytterligare i ämnet.

Anhörigskap på särskilt äldreboende

Anhörigas situation som hjälpgivare har rönt stor uppmärksamhet i Sverige de senaste femton åren. Men det är framför allt den vård och omsorg som anhöriga ger någon hjälpbehövande i det egna hemmet som varit i fokus. I denna artikel riktas istället blicken mot anhörigas situation inom den del av äldreomsorgen som utgörs av våra äldreboenden. Dessa anhöriga glöms ofta bort i diskussionen om anhöriginnsatser och anhörigstöd. Inom äldreomsorgen i dag uttrycks höjda krav på personalen när det gäller bemötandet av och kontakten och samarbetet med anhöriga. Samtidigt möter personalen delvis nya förväntningar hos anhöriga när det gäller delaktighet, insyn och stöd. Hur kan vi förstå anhörigskap, anhörigas medverkan och insatser på äldreboenden? Hur kan anhöriga stödjas i sin situation? Med andra ord: Hur skapar vi en anhörigstödande kultur på särskilt äldreboende? Det är exempel på några frågor som jag kommer att ta upp i artikeln.

Förändrade roller och relationer

Att anhöriga skulle överge sina gamla sedan de flyttat till ett äldreboende är en myt. Anhöriga fortsätter att besöka och hjälpa den gamla på olika sätt. Däremot får anhörigas medverkan och insatser ett delvis annat uttryck än det anhörigskap som vi förknippar med anhörigvård i det egna hemmet. Detta beror på själva flytten till äldreboendet, och att personal på äldreboendet ombesörjer den gamla personens behov av vård,

omsorg och tillsyn dygnet runt. Det beror också på den gamla personens förändrade tillstånd. Det kan vara en demenssjukdom, en stroke eller något annat som innebär att den gamla personen har blivit sämre i sitt hälsotillstånd. Tillsammans gör det här att anhörigas roller och relationer förändras i förhållande till den gamla personen, men också i förhållande till personalen. Vilken blir min roll, min plats som anhörig här på äldreboendet? Vad kan jag bidra med, vad får jag göra, vad vill jag göra som anhörig?

Platsens betydelse

Anhörigas situation måste relateras till sammanhanget. Vad är äldreboendet för plats, vad händer här, hur ser vardagen ut? Vad betyder platsen? Det är frågor som är angelägna att ställa om vi ska förstå anhörigas erfarenheter. Äldreboendet är en plats som ska rymma människor vars olika behov och villkor skiljer sig väsentligt åt. Förutom de gamla som bor och vårdas där dygnet runt finns också personalen som har denna plats som sin arbetsvardag och sist men inte minst de anhöriga som vistas där kortare eller längre stunder. Äldreboendets institutionella drag påverkar också anhörigas situation.

Men det är inte bara den yttre miljön som bidrar till institutionskänslan. Den arbetsordning som råder med rutiner, uppgifter, arbetsfördelning men också vanor, attityder, förhållningssätt, tolkningssystem, traditioner och stämningar är andra faktorer som tillsammans utgör institutionen med dess speciella vårdkultur. Det är en plats som rymmer lidanden och förluster med utanförskap, stigmatisering och isolering som följd, men innebär samtidigt tröst, lindring och en ny gemenskap med närhet, omsorg och synliggörande. Äldreboendet är en motsägelsefull plats som också väcker motsägelsefulla reaktioner och känslor hos anhöriga. Det är en plats som påverkar de anhöriga i olika grad och som har betydelse för anhörigas upplevelser och erfarenheter.

Från besökare till medlevare

Anhöriga kommer och går på olika tider, olika ofta. Ibland varar besöket i timmar, andra gånger inte längre än tio minuter. Om vi skulle stanna vid att beskriva anhörigskap på äldreboenden utifrån besöksfrekvens skulle det ge en felaktig bild av anhörigas medverkan i detta sammanhang. Genom att närmare undersöka detta besöksfenomen framträder inte bara bredden av olika insatser utan också ett slags ”rollrepertoar” hos anhöriga. Det visar med vilken variation av insatser anhörigas engagemang yttrar sig på ett äldreboende. I det följande ges några exempel:

Att umgås, prata och vara med den gamla är ett viktigt inslag. Anhöriga försöker återknyta, få den gamla att minnas och prata, kanske berätta om ”gamla dar”. För en del anhöriga är umgänget också ett sätt att aktivera, träna, ”väcka” den gamla ur passivitet och mental frånvaro, att knyta an till livet före och utanför äldreboendet. Att fika tillsammans, dela en måltid eller gå på kafé är en annan vanlig insats hos anhöriga. Utevistelser och utflykter är andra exempel på anhöriginsatser.

Det kanske viktigaste innehållet i anhörigas besök är det som de själva – i mina intervjuer med dem – kallade för pyssel och plock. Det är små omsorger som rymmer ett slags kroppsvård men också skötsel av den gamlas närmiljö. Man skulle kunna kalla det för kroppslig omvårdnad och hushållsskötsel i miniformat. Anhöriga beskriver olika bestyr som de ombesörjer för den gamla och som går ut på att göra henne eller honom fin men också öka välbefinnandet. De sköter om hår och naglar, smörjer den gamlas ansikte, händer och fötter. De kanske masserar lite grand. Det är omsorger som på ett naturligt sätt även möjliggör en stunds kroppskontakt, beröring och närhet. En annan del av pysslandet handlar om att sköta om blommor, kläder och andra tillhörigheter, det vill säga att göra fint runt den gamla.

Det finns en grupp anhöriga som skiljer sig från övriga. Jag kallar dessa anhöriga för medlevare. För dem innebär tillvaron på äldreboendet mer än att besöka och umgås. Förutom att vara på plats och att vara nära, delar de den gamlas existens och verklighet. Ofta handlar det om makar som har mer än halvsekellånga äktenskap bakom sig. ”Tills döden skiljer oss åt”, ett löfte som tydligt manifesteras av dessa anhöriga. Man kommer varje dag, år ut och år in. Som följeslagare till den gamla och bärare av en lång och nära relation försöker de inte bara bevara en äktenskapsrelation utan också ett slags värdighet i att den gamla får vara den hon en gång varit. I ljuset av det slags anhörigskap dessa medlevare representerar blir uppbrottet, flytten och den gamlas försämrade hälsotillstånd en mycket omvälvande händelse. För dessa anhöriga innebär uppbrottet många gånger ofrivilliga separationer, ensamhet och förändrade livsvillkor.

Små omsorger – stor betydelse

Anhörigskap på äldreboenden är så mycket mer än spridda besök och praktiska hjälpinsatser. Även om besöken och insatserna är delvis begränsade till omfattning och innehåll är de betydelsefulla och meningsbärande för anhöriga. Jag menar att dessa omsorger, insatser eller handlingar i själva verket bör tolkas och förstås som:

1. Representationer av relationen. Genom att hälsa på den gamla – om det så är en gång i veckan eller en gång i månaden – manifesteras en relation. Anhörigas olika handlingar eller medhavda godsaker symboliserar i någon mening relationen. Det kan också handla om att knyta an till livet och människorna utanför äldreboendet, eller att helt enkelt göra tillvaron lite trevligare för den gamla.
2. Omsorgerna och besöken bör också ses som ritualer som bidrar till kontinuitet och sammanhang. De anhöriga beskrev dessa sysslor utifrån en fastställd ordning. Varje gång samma sak. Det blir till ett slags nödvändig procedur, ett slags ritual för några av dem. UpprepanDET av vardagliga rutiner ger struktur och ordning åt människors liv. Som ritual fyller kanske dessa små omsorger en än viktigare roll för den anhöriga – genom att bidra till ett slags kontinuitet i relationen och i det egna livet.

3. Slutligen, är dessa besök och omsorger ett sätt genom vilket anhöriga kan bidra till att bevara och bevaka den gamlas personliga identitet och värdighet. Genom besöken, genom livsberättelserna och inte minst de kroppsliga omsorgerna bidrar anhöriga med den viktiga uppgiften att upprätthålla den gamlas fysiska och biografiska identitet. På så sätt förstärks också den gamlas värdighet och integritet.

Den här förståelsen av anhöriga betonar den relationella grund på vilken anhörigskapet vilar, och det ömsesidiga behövet och beroendet som anhörigrelationer många gånger karaktäriseras av. Detta illustreras kanske bäst med ett citat hämtat från en av de anhöriga jag intervjuade: ”Jag hälsar inte på mamma för att hon nödvändigtvis behöver mig. Hon känner knappt igen mig och personalen hjälper henne med allt. Jag hälsar på mamma för att jag behöver henne”.

Några aspekter av stöd

Det är också mot bakgrund av denna förståelse av anhörigskap på äldreboendet som diskussionen kring anhörigstöd måste föras. När det formella stödet till anhöriga har utvecklats är det framför allt anhöriga som vårdar någon som bor i det egna hemmet som stått i fokus. Därför handlar stödet om olika typer av information, avlösning, utbildning, ekonomisk ersättning samt stöd genom anhöriggrupp eller enskilda samtal. På ett äldreboende får ”stöd till anhöriga” andra innebörder och kommer till uttryck på ett annorlunda och mer subtilt sätt. Flytten till äldreboendet kan visserligen sägas utgöra ett slags stöd för den anhöriga. Icke desto mindre har dessa anhöriga oftast ytterligare behov av olika former av stöd.

Med stöd av egna resultat, och av andra studier, vill jag nedan peka på några av de stödbehov som kan vara angelägna att uppmärksamma på äldreboenden.

Information och kommunikation

Mycket av det stöd som anhöriga vid särskilt boende har behov av bygger på bra kommunikation och en god kontakt mellan anhöriga och personal. En viktig del i kontakten består av information.

Anhöriga behöver information. Det handlar om att få veta, det vill säga att vara informerad om den gamlas tillstånd. Det handlar vidare om att vara förvissad om att den gamla får en bra vård. Många, men långt ifrån alla, bär på den förvissningen. God kommunikation är ett nyckelord i sammanhanget. Det är också i detta avseende som anhöriga antingen känner tillit eller misstro gentemot personal.

Anhöriga har också behov av att bli förberedda på att den gamla kommer att dö och därmed få möjlighet att vara med vid dödsbädden. Men när övergår vården till att bli vård i livets slutskede? Finns det en tydlig gräns? I detta livsskede och i detta sammanhang är det inte alltid så lätt att bedöma den gamlas tillstånd. De äldres döendeförlopp kännetecknas sällan av några tydliga brytpunkter. Därför är det viktigt att personalen och de anhöriga pratar om de svårtolkade skeenden som omgärdar den allra sista tiden.

Bemötandets betydelse

Diskussionen om anhörigstöd får inte separeras från diskussionen om bemötande. Om personalens bemötande utmärks av respekt, vänlighet, tillit, jämlikhet och empati bör det också innebära att det ger anhöriga stöd och uppmuntran. Känslan eller vetskapen om att man som anhörig betyder något, att man genom sin närvaro och sina insatser faktiskt gör en skillnad för den gamla, och kanske också för personalen, kan i själva bemötandet bli en bekräftelse av personal och därigenom innebära ett stöd.

Bekräftelse och respekt

Något annat som är viktigt för anhöriga är att bli tagen på allvar, det vill säga att bli bekräftad och respekterad som anhörig och som kunskapskälla. I många studier ges exempel på hur anhöriga inte tycker att personalen lyssnar på dem i tillräcklig utsträckning, att de synpunkter som anhöriga har om den gamlas omvårdnad inte blir hörsammade, att deras kunskap och kännedom om den gamla inte tas tillvara och att de inte känner sig respekterade som anhöriga.

Andra aspekter av anhörigas behov av stöd handlar om möjligheten att få finnas vid den gamlas sida och att utifrån sina förutsättningar och villkor kunna hjälpa och stödja den gamla. Många vill vara, och är också, engagerade i den gamlas tillvaro. Men samtidigt kan en långt framskriden demenssjukdom vara exempel på ett tillstånd där anhöriga inte ser det som meningsfullt att komma och vara med den gamla. Att finnas för den gamla och hjälpa och stödja henne är något som måste ske i den utsträckning som anhöriga själva förmår och vill.

Dessutom finns en dimension av mer känslomässiga behov. Det handlar om att få visa känslor och framföra sina synpunkter och undringar. Den kanske viktigaste slutsatsen är att anhöriga framför allt ser det som värdefullt att få dela sina upplevelser, iakttagelser och insikter med personalen. För de anhöriga betyder inte detta delande i första hand att man delar på ”uppgifterna”, utan det handlar istället mer om att dela en känslomässig process. Att i efterhand få prata om den gamlas sista tid och själva dödsfallet är också ett behov anhöriga i min och andras studier gett uttryck för. Efterlevandesamtal kan tjäna som ett stöd för de anhöriga men också som ett slags utvärdering för personalen och bör erbjudas de efterlevande en tid efter dödsfallet.

Genom att uppmärksamma de här olika stödbehoven hos anhöriga är det möjligt att skapa det jag kallar för en ”anhörigstödande kultur” på våra äldreboenden. Men för att nå det behöver vi skaffa en fördjupad förståelse av anhörigas situation och villkor på äldreboenden. Vi behöver också se anhörigas roll och betydelse som delvis något annat, något mer än som blott omsorgsgivare (carer) och som en resurs till den offentliga vården och omsorgen.

Referenser

1. Sand, A.M. (2005) Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. I Szebehely, M. (red.), Äldreomsorgs-forskning i Norden. Tema Nord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet.
2. Hansson, J-H., Jegermalm, M. & Whitaker, A. (2000) Att ge och ta emot hjälp. Anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd – en kunskapsöversikt. Stockholm: Ersta Sköndal högskola. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie, nr 15.
3. Whitaker, A. (kommande) Family involvement in the eldercare context – towards a new understanding. *Journal of Aging Studies*, 2009, (23) 3, (accepterad för publicering).
4. Whitaker, A. (2004) Livets sista boning. Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem. (Akademisk avhandling) Stockholm: Stockholms universitet.
5. Tobin, S.S. (1995) Fostering Family Involvement in Institutional Care. I Smith, G.C., Tobin, S.S., Robertson-Tchabo, E. & Power, P.W. (red.), *Strengthening Aging Families: Diversity in practice and policy* (pp. 25-44). Thousands Oaks, CA: Sage.
6. Gaugler, J.E. (2005) Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9, 2, 105-118.
7. Gubrium, J & Holstein, J. (1999) The nursing home as a discursive anchor for the ageing body. *Ageing and Society*, 19, 519-538.
8. Magnússon, F. (1996a). *Janusansiktet: vård och vardag på ett sjukhem*. Stockholm: Carlsson.
9. Becker, G. (1997) *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley: University of California Press.
10. Nordenfelt, L. (2003) Dignity and the care of the elderly. *Medicine, Health and Philosophy*, 6, 2, 103-110.
11. Jegermalm, M. (2005) *Carers in the Welfare State – On informal Care and Support for Carers in Sweden*. (Akademisk avhandling) Stockholm: Stockholms universitet.
12. Jegermalm, M. & Whitaker, A. (2000). *Upptäckten av anhöriga? Kommuners och frivilliga organisationers stöd till anhöriga i Stockholms län*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie, nr 17.
13. Forssell, E. (1999). *Äldres död – anhöriga och personal berättar*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola. Sköndalsinstitutets skriftserie, nr 13
14. Hanson, LC. m fl (1997). What is Wrong With End-of-Life Care? Opinions of Bereaved Family Members. *Journal of American Geriatrics Society*, 45, 1339-1344.

15. Rinell Hermansson, A. (1990). Det sista året – omsorg och vård vid livets slut. (Akademisk avhandling) Uppsala: Uppsala universitet.
16. Dawson, NJ. (1991). Need satisfaction in terminal care settings. *Social Science & Medicine* 32, 1, 83-87. 14;
17. Sandberg, J. (2001) Placing a spouse in a care home. (Re)constructing roles and relationships (Akademisk avhandling). Linköping: Linköping University.
18. Andershed, B. (1998a). Att vara nära anhörig i livet slut. Delaktighet i mörkret – delaktighet i ljuset. (Akademisk avhandling) Uppsala: Uppsala universitet
19. Duncan, MT. & Morgan, DL. (1994). Sharing the Caring: Family Caregivers' View of Their Relationships With Nursing Home Staff. *The Gerontologist* 34, 2: 235-244.
20. Andershed, B. (1999). I livets slutskede: Anhörigas roll. Stockholm: Socialstyrelsen.
21. Kristjansson, LJ. (1989). Quality of Terminal Care: Salient Indicators Identified by Families. *Journal of Palliative Care*, 5, 1, 21-28.
22. Blennberger, E. (2005) Etik i socialpolitik och socialt arbete. Lund: Studentlitteratur.

Författare: Anna Whitaker

Anna Whitaker är fil.dr i socialt arbete och arbetar som forskare dels vid Enheten för forskning om det civila samhället, Ersta Sköndal högskola, dels vid Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande (NISAL), Linköpings universitet. Om du vill kontakta Anna kan du nå henne via följande e-postadress: anna.whitaker@esh.se

Artiklarna i projektet "Fokus på anhöriga" är skrivna av utom-stående experter. Frågor om sakinnehållet i texterna ställs till respektive författare.