



Håkan Jönson (red.)

Perspektiv på utsatthet och problem under åldrandet

Kapitel 10: Refamilisering och responsabilisering,
s 190-205

DOI: <https://doi.org/10.37852/oblu.183.c498>

Denna text är licensierad under CC-BY, Erkännande. (Se fullständiga villkor: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.sv>) Enligt licensen får verket spridas och bearbetas utan att tillstånd behövs, men verkets upphovspersoner måste anges.

ISBN: 978-91-7895-547-3

ISBN (elektroniskt): 978-91-7895-548-0

DOI: <https://doi.org/10.37852/oblu.183>

© Författarna och Social Work Press, 2022

Redaktör: Håkan Jönson

Adress: Social Work Press, Allhelgona kyrkogata 8, Box 23, 221 00 Lund

10. Refamilisering och responsibilisering

Moraliska förväntningar på anhörigskap

ÅSA ALFTBERG

Inledning

Samhället står inför ett växande antal personer med demenssjukdomar som bor kvar i sina ordinarie hem allt längre, och därmed en växande grupp anhöriga som ger omsorg till sina närstående med demenssjukdom. Denna anhörigrupp består i hög grad av en äldre partner i ett gemensamt hushåll, men också av vuxna barn som ger omsorg till äldre föräldrar. Anhöriga som regelbundet ger omsorg påtalas generellt som en utsatt grupp, med ökad risk för ohälsa, social isolering och försämrad livskvalitet (Socialstyrelsen 2016). Anhörigas situation har till och med beskrivits som en folkhälsofråga (Socialstyrelsen 2020). Även försämrad inkomst kan bli följderna av anhörigskap, eftersom omsorgsgivandet tar tid från arbete eller studier eller att man som anhörig går i pension tidigare än planerat (Ulmanen 2015). Samtidigt verkar det finnas en samhällelig förväntan om att anhöriga ska ta på sig ett större ansvar för äldre familjemedlemmar, och frivilligheten betonas allt mindre (Ulmanen & Szebehely 2015; Takter 2017; Szebehely & Meagher 2018). Bland annat Leinonen (2011) kopplar denna utveckling till en åldrande befolkning och ansträngda statsfinanser, vilket leder till en reducering av äldreomsorgsinsatser, såsom hemtjänst och särskilda boenden. Detta leder i sin tur till att många äldre kan vara beroende av omsorg från sina anhöriga i stället för att ha tillgång till den formella äldreomsorgen. Att anhörigas ansvar ökar kan beskrivas i termer av *refamilisering* – det vill säga ett större beroende av familjen på grund av minskad tillgång till formell omsorg

och välfärd (Ulmanen & Szebehely 2015) – och *responsibilisering*, vilket innebär ett individuellt ansvar för något som tidigare legat på andra aktörer, framför allt välfärdsstaten (Juhila et al. 2017).

I detta kapitel vill jag undersöka hur anhöriga skrivs fram som en särskild kategori, vilket inkluderar föreställningar om anhörigskap och vilket ansvar anhöriga förväntas ta. Jag kommer att utgå från Svenskt Demenscentrums bok *Om demenssjukdom för anhöriga: En handbok från Svenskt Demenscentrum* (2021) som riktar sig till anhöriga.³³ Boken består av 124 sidor och finns fritt tillgänglig på internet samt är möjlig att köpa i tryckt format. Syftet med boken är att ge information och stöd till den som vårdar en närstående med demenssjukdom, men dess innehåll består också av implicita förväntningar och föreställningar om anhörigskap. Texten kan därför uppfattas som att den ingår i en diskurs som belyser hur anhöriga konstrueras som grupp eller kategori, och hur man ska vara en "god anhörig". Svenskt Demenscentrum är en viktig aktör inom området, samtidigt som deras texter inte är unika utan ingår i ett större sammanhang där föreställningar om demens och anhöriga förmedlas och reproduceras. Boken kan alltså ses som ett exempel på den retorik som omgärdar anhörigskap. Boken riktar till anhöriga generellt, men många av exemplen och formuleringarna i texten handlar om parrelationen make/maka där någon av dem drabbats av demenssjukdom. Budskapet till anhöriga är tydligt stöttande. De ska inte offra sin egen hälsa av omtanke för en älskad närstående, utan texten försöker hjälpa anhöriga att hitta en balans för de behov som både närstående och anhöriga kan ha.

Detta sätt att göra en närläsning av en enskild text är en vanlig metod inom diskursanalys (se t.ex. Isaksson 2011). Med diskurs menas här det som sätter ramarna för hur ett fenomen kan förstås (Laclau & Mouffe 1990). Till exempel, ett fenomen som anhörigskap kan förstås och tolkas på olika sätt, men bara inom de ramar som diskursen sätter upp. Hur något artikuleras (i tal, skrift eller människors handlingar) inom ramen för en given diskurs synliggör föreställningar som är tagna för givna och framstår som naturliga och självklara

³³ Svenskt Demenscentrum är en stiftelse med uppdrag från Socialstyrelsen samt regeringen med syfte att vara en sambandscentral och kunskapsbank inom demensområdet. Förutom att samla och sprida information vill centret också underlätta implementering av nya kunskaper i vård och omsorg, med målet att utveckla ett mer demensvänligt samhälle (www.demenscentrum.se 2022-01-07). Boken är en uppdaterad andra upplaga av en tidigare version från 2014.

(Foucault 1981). Den centrala fråga som ställts till texten under noggrann och upprepad läsning av den har utgått från anhörigskap och ansvarstagande: hur artikuleras anhörigas ansvar i texten? Frågan tar avstamp i ett teoretiskt ramverk som knyter individens ansvar till samhällelig styrning och självdisciplinering (Foucault 2002, 2017). Enligt Foucault socialiseras individen till handlingar som upplevs som goda för både individen och samhället. Individen förväntas följa dessa handlingar utan direkt övervakning; kort sagt en form av självdisciplin. Som Foucault påpekar sker denna självdisciplinering inte bara genom sociala institutioner, utan det är en process som också är institutionellt obunden (Foucault 2002, 2017). Att anhöriga tillskrivs ett "naturligt" ansvarstagande kan därför betraktas som en socialisering till ett anhörigskap som anses gynna både individen och samhället. Det som uppfattas som naturligt och självklart kan dock problematiseras och diskuteras genom den här typen av analys.

Nedan följer en kort bakgrund som beskriver anhörigas situation samt position i samhället. Därefter görs en analys av Svenskt Demenscentrums bok i fyra delar. Kapitlet avrundas med en avslutande diskussion.

Anhörigas utsatta situation

Med anhörig menas i detta kapitel den som regelbundet vårdar, hjälper eller stödjer en närstående som är långvarigt fysiskt eller psykiskt sjuk, är äldre eller har en funktionsnedsättning. Omkring var femte svensk ger stöd eller omsorg till en närstående och en majoritet av dessa hjälper en äldre person (Socialstyrelsen 2020). Huvuddelen av gruppen anhöriga är vuxna barn som stöttar en förälder eller äldre person som ger omsorg till en make/maka eller partner. Uppskattningsvis utförs anhörigomsorg till två tredjedelar av kvinnor (Nka 2022). Omsorgen består bland annat av hushållsarbete, tillsyn, känslomässigt stöd, personlig och medicinsk omsorg, pappersarbete (t.ex. betala räkningar), trädgårdsarbete, skjutsning samt kontakter med formell vård och omsorg (Ulmanen 2018).

En stor grupp anhöriga ger omfattande omsorg till en äldre närstående med demenssjukdom (Socialstyrelsen 2020). Anhöriga som vårdar och hjälper en person med demenssjukdom upplever i högre grad negativa aspekter i sin anhörigroll jämfört med andra anhöriga

som ger omsorg (La Fontaine & Ovebode 2014). Framför allt upplever de sin situation som mycket påfrestande och att de förväntas stora åtaganden (Jegermalm et al. 2014). Anhörigas fysiska och psykiska hälsotillstånd, deras sociala liv och ekonomiska situation påverkas negativt när de är omsorgsgivare under lång tid (Courtin et al. 2014).

Anhörigas motiv till att bistå med omsorg handlar om känslomässig samhörighet men ibland också om nödvändighet (Whitaker 2009; Olin 2010; Ter Meulen & Wright 2012; Jegermalm et al. 2014). Positiva och negativa aspekter, liksom vad som upplevs som frivilligt eller påtvingat, blandas samman och går inte att helt skilja åt (Ulmanen 2015). Rollen som anhörig är både självpåtagen och påtvingad på samma gång (Goldsteen et al. 2007). Motsägelsefull kommunikation och förväntningar från formella vårdgivare eller familjemedlemmar kan ytterligare öka anhörigas känsla av tvång och brist på kontroll (Laparidou et al. 2019). Moraliska påtryckningar kan upplevas i samband med beslut om formella stödinsatser riktade till den närstående. För att insatserna ska fungera kan behövas anpassning och ansvarstagande från anhöriga, vilket förmedlas som något underförstått att anhöriga ska gå med på (Takter 2017).

Det kan tilläggas att förväntningar på anhöriga skiljer sig åt mellan könen. Kvinnlighet förknippas traditionellt med omvårdande egenskaper och majoriteten av anhöriga som ger omsorg är kvinnor (Jeppsson Grassman 2003; Schmid et al. 2012; Ulmanen 2015). Att som kvinna välja att inte ge anhörigomsorg kan skapa skam och skuld, oavsett skäl (Friedemann & Buckwalter 2014). Här sammankopplas också föreställningar om kön med föreställningar om etnicitet och invandrarskap. En vanlig stereotyp uppfattning av kvinnliga migranter är att de är exceptionellt skickliga omsorgsgivare på grund av en mer familjeorienterad livsstil (Torres 2010). Detta gör också att till exempel socialtjänsten förväntar sig att familjer med migrantbakgrund träder in som anhörigvårdare i större utsträckning än familjer utan sådan bakgrund (Forssell & Torres 2012). Att anhörigas omsorg knyts till kvinnor och femininitet har i sin tur betydelse för hur mäns anhörigomsorg uppfattas (Calasanti 2003; Sanders & Power 2009; Wallroth 2016). Män uttrycker liknande erfarenheter som kvinnliga anhöriga, men manlig anhörigomsorg betraktas ofta som mindre av en börda och mer av ett val. Det förekommer också föreställningar om att det är lättare för män än för kvinnor att delegera uppgifter till andra familjemedlemmar eller till formell omsorg (Wallroth 2016).

Refamilisering

Anhörigas roll bör betraktas inom ramen för en refamiliseringsprocess inom äldreområdet; en process som växt fram utan att lagstiftningen har förändrats. Under de senaste decennierna har en förskjutning skett från universell välfärd och avfamilisering – det vill säga ett socialt och ekonomiskt oberoende av familjen även för den som har behov av omsorg – till refamilisering, vilket innefattar ett större beroende av familjen på grund av minskad tillgång till formell omsorg och välfärd (Szebehely & Trydegård 2012; Ulmanen & Szebehely 2015). Refamilisering omvandlar samhällets skyldigheter till familjens eget ansvar och egna problem (Olin & Dunér 2010). Detta framträder särskilt tydligt i relation till äldreomsorgen. En reducerad äldreomsorg har framför allt lett till färre antal platser på särskilda boenden – sedan år 2000 har närmare var tredje plats försvunnit. En större andel äldre personer med omfattande omsorgsbehov bor således kvar i sina ordinarie hem, medan hemtjänsten inte har utvecklats i samma takt för att möta behoven (Szebehely & Meagher 2018). Konsekvenserna blir därmed minskad frivillighet när det gäller anhörigas omsorg. Detta gäller både i vilken grad och om de överhuvudtaget vill och har möjlighet att ge omsorg till en närstående. Frågan blir alltså inte så mycket *om*, utan *hur mycket* anhörigomsorg som anhöriga förväntas ställa upp med. Refamiliseringen spär också på ojämlikheter utifrån både kön och klass. De med högre inkomst har till exempel större möjlighet att köpa privata tjänster, vilket underlättar eventuell anhörigomsorg (Szebehely & Trydegård 2012; Szebehely & Meagher 2018).

Anhörigas ansvar

I läsandet och analyserandet av *Om demenssjukdom för anhöriga: En handbok från Svenskt Demenscentrum* (2021) framträder anhörigas ansvar på olika sätt. Här beskrivs olika saker som anhöriga förväntas ta ansvar för, det vill säga *vad* ansvaret gäller, och också påpekanden om *hur* detta ansvarstagande bäst kan låta sig utformas. Ansvar är således ett genomgående tema som nedan kommer att presenteras ur olika aspekter: det självklara ansvarstagandet, anhörigas ansvar för

den närstående, ansvar gentemot formell vård och omsorg, och slutligen, ansvar för sig själv.

Det självklara ansvarstagandet

Ansvar som anhöriga tar på sig genom att ge omsorg till en närstående framstår i boken som något rimligt och självfallet. Genom formuleringar såsom "Ofta känns det självklart och naturligt att ställa upp till hundra procent för sin man eller maka" (s. 19) eller "Anhöriga står idag för en mycket stor del av vården och omsorgen. Många vill och tycker det är naturligt att ställa upp för sin närstående" (s. 24) utformas en förväntning på anhöriga. Det framstår som normalt och naturligt att vilja ge omsorg – att ställa upp till hundra procent och inte mindre än så – och att tveka att ta det ansvaret blir därmed onaturligt. Bokens utgångspunkt är förvisso att ge stöd till anhöriga som ger omsorg med intentionen att bekräfta och erkänna deras insatser. Det skulle ju ändå kunna tänkas att frivilligheten för anhörigomsorg problematiserades eller gjordes mer komplex, men det väcks inga frågor om det skulle kunna se ut på något annat sätt.

Det som också framhävs i texten är rollförändringen mellan makar. Relationer som varit ömsesidiga förändras och praktiska uppgifter av olika slag tas över av de anhöriga. Här blir rollen som anhörig snarare än partner den främsta identiteten som anhöriga förväntas inta: "Om du förstår att ni inte är ett par på det sättet längre, utan att du är en anhörig som vårdar och stödjer. Om du har accepterat att det är så kan det kännas lite lättare" (s. 78). Att enbart eller främst bli betraktad som anhörig torde påverka vilka känslor och ageranden som individen uppfattar som legitima, vilket i sin tur kan skapa skuld och skam vid känslor och handlingar som handlar om att vara make/maka och inte anhörigvårdare.

Anhörigas ansvar för den närstående

I ansvarstagandet för den närstående beskriver boken hur anhöriga kan tillämpa rätt bemötande av den som är sjuk. Det handlar om att ge stöd men i lagom mängd. Den med demenssjukdom ska känna sig behövd och anhöriga ska inte ta över för mycket:

Både anhöriga och alla som i sitt arbete kommer i kontakt med demenssjuka personer bör sträva efter att stärka deras självkänsla. Försök att bidra till positiva känslor och upplevelser och förhindra de negativa. Det handlar om att ta vara på det friska och stimulera det som ännu fungerar. Alla behöver känna sig betydelsefulla och behövda. Så det gäller att stötta och inte ta över för mycket. (s. 41)

Vidare beskrivs vikten av att anhöriga motiverar, påminner och uppmuntrar den som är demenssjuk. För att stärka den närståendes självkänsla kan anhöriga försöka skapa vardagsaktiviteter som är lustfyllda och roliga. De anhöriga har också som uppgift att bevara identitet och förmågor hos den som är demenssjuk: "För att bevara identiteten och förmågorna så länge det är möjligt krävs att de som vårdar lockar fram och stödjer dessa" (s. 45). Detta benämns som att "fungera som ett 'hjälpjag'" (s. 45). Förväntningarna på anhöriga är således höga och kräver stort engagemang.

I svåra situationer som kan uppstå, till exempel situationer där anhöriga blir utsatta för våld av den närstående, uppmanas anhöriga att ta kontakt med professionella som kan ge stöd. Det förväntas dock att anhöriga reflekterar över sitt eget beteende i sådana svåra situationer för att förstå om eller hur de själva bidragit till det som skett:

Det kan till och med handla om att din närstående slår till dig. Men människor slår inte utan vidare. Det kan handla om att hon inte blivit bemött på rätt sätt. Eller så vill hon uttrycka sin frustration, hon vill inte ha det så här. Naturligtvis ska du som anhörig söka professionell hjälp när något sådant händer. [...] För personalen – och kanske också för dig som anhörig – gäller det ändå att fundera över sitt eget beteende. Kanske har man ställt frågor som den som är demenssjuk inte kan svara på? Känner hon sig inte bekräftad och sedd? (s. 99)

Boken tar också upp att det kan vara svårt för anhöriga att ständigt orka med att bemöta den närstående på rätt sätt. I texten ges tips på strategier, såsom att gå undan en stund och att beväpna sig med tålamod:

Men det är förstås inte rimligt att du som anhörig alltid ska klara av att säga och göra "rätt". Det är mänskligt att inte alltid orka ta det lugnt och vänligt besvara samma fråga gång på gång. När du känner att du blir arg – för det kommer du säkert att göra – kan du försöka att gå undan en stund. [...] Det gäller alltså att bevärna sig med tålmod så gott det går. (s. 40)

Svåra känslor beskrivs som rimliga men de förväntas att bli hanterade. Genom att gå undan en stund, till exempel när ilskan är för stark, tar den anhöriga ansvar för bemötandet av den närstående.

Ansvar gentemot formell vård och omsorg

Anhöriga har stor betydelse i mötet mellan personen med demenssjukdom och formell vård och omsorg. I boken skildras det som ett särskilt ansvar som handlar om att tillgodose behoven hos den närstående men likaså anhörigas behov. Stödinsatser från vård och omsorg betraktas således som ett stöd både för den med demenssjukdom och för anhöriga: "Tänk på att du ska räcka till och orka i många år. Om din fru är på dagverksamhet tre dagar i veckan kanske du orkar bättre de andra dagarna. Vänta inte tills du är för trött" (s. 24).

I mötet med de professionella förväntas anhöriga agera på olika sätt. Inför biståndshandläggaren är det anhörigas uppgift att förmedla vad som inte fungerar om den närstående själv inte kan framföra detta. Inför hemtjänstpersonalen behöver anhöriga berätta om den närståendes liv och vanor så att omsorgen kan anpassas. Hur den regelbundna kontakten mellan anhöriga och hemtjänstpersonal ska gå till kan behöva förtydligas för de inblandade parterna, och i boken uppmanas anhöriga att vara den som tar initiativ till detta. Det kan också finnas en mängd olika vårdkontakter som den anhöriga förväntas "hålla reda på och samordna, liksom mediciner och ibland även medicinsk utrustning. Det kan självklart kännas både tålmodigt och tidskrävande. Det är viktigt att du kan känna att du har kontroll över alla kontakter" (s. 32). Anhöriga är spindeln i nätet och förväntas kunna samordna och ha överblick över situationen.

I relationen till formell vård och omsorg betonar texten också att anhöriga måste kunna släppa taget för att inte bli utslitna, även om till exempel hemtjänstens besök i hemmet kan upplevas som obekväma:

Om ni är ett par som lever tillsammans kan det ta emot att släppa in främmande personer i hemmet. Det kan vara svårt för dig som är anhörig att släppa taget och det kan kännas konstigt att ditt hem också blivit andras arbetsplats. Men tänk på att du också ska orka som anhörig och ingen är hjälpt av att du sliter ut dig och kanske också blir sjuk. (s. 32)

Som anhörig förväntas du alltså överlämna viss omsorg till hemtjänsten när det behövs, att "släppa taget". Det skulle kunna uttryckas som att anhöriga bör ge lagom mycket omsorg och veta när det är dags att lämna över till den formella omsorgen. I vågskålen ligger anhörigas egen hälsa, vilket kommer att vidareutvecklas nedan.

Ansvar för sig själv

Som påvisats innebär anhörigskapet stort ansvar för den närstående och i förhållande till formell vård och omsorg. I boken framhävs dessutom att det också är viktigt att den som är anhörig inte glömmar bort att ta hand om sig själv. Som anhörig förväntas man ta ansvar för sig själv, bland annat genom att ta hand om sig själv och sätta egna gränser: "Men tänk på att du måste försöka sätta din egen gräns för hur mycket du kan, vill och orkar göra som anhörig. Ingen är betjänt av att du som anhörig kör slut på dig själv" (s. 19). Här påpekas också riskerna med att inte ta ansvar för sig själv: "För vad händer med din närstående om du inte orkar och blir sjuk?" (s. 24). Fokus är inte på vad som kan hända den anhöriga om den blir sjuk utan på vad som kan hända med den närstående i så fall. Anhörigskapet verkar vara ett sådant framträdande perspektiv att övriga aspekter inte ges utrymme; individen bakom anhörigskapet försvinner.

Ett kapitel i boken har rubriken "Glöm inte dig själv" (s. 66) och beskriver just vikten av att också tänka på sig själv och inte ta på sig för mycket:

Som anhörig kommer du oftast i andra hand samtidigt som du ofta förväntas ställa upp. Det har också många positiva sidor att hjälpa sin närstående. Men det är inte egoistiskt att också tänka på sig själv. Det finns alltför många exempel på att anhöriga blivit sjuka för att de tagit på sig för mycket. [...] Sätt på dig syrgasmasken själv först, innan du hjälper andra. (s. 66)

Anhöriga kan bli sjuka om de tar på sig för mycket, och de har därför ett eget ansvar för att undvika detta. Eget ansvar innebär också egen skuld – anhöriga som inte släpper taget utan tar på sig för mycket kan bli sjuka och då är det möjligen deras egen förskyllan. Här diskuteras inte de strukturella och organisatoriska förutsättningar som påverkar hur mycket anhöriga tar på sig och huruvida de kan släppa taget eller inte. Metaforen med syrgasmasken som känns igen från flygresor betonar återigen vikten av anhörigas ansvar för sig själva så att de kan hjälpa och ta ansvar för andra.

Vad som också tas upp som nödvändigt för anhöriga i detta att ta ansvar för sig själv är att söka kunskap och stöd i sin situation: "... det är bra att söka stöd och hjälp tidigt [...]. Du behöver också rusta dig med kunskap om vilken hjälp som finns att få och vilka rättigheter både din närstående och du själv har" (s. 19). Stöd och kunskap syftar i hög grad till att anhöriga ska orka med att vara just anhöriga, det vill säga det är deras anhörigskap som verkar definiera deras behov: "Det är helt naturligt att anhöriga behöver stöd av olika slag för att orka med alla år som man är anhörig till en person med demens" (s. 66). Den kunskap som anhöriga anses behöva handlar mycket om sådant som rör sjukdomen för att underlätta tillvaron både för den närstående och anhöriga. Det handlar också om att få "kunskap, råd och tips för att kunna leva ett fortsatt bra liv" (s. 21). Ett bra liv förutsätter en kunnig och ansvarstagande anhörig, där omsorgen både gäller den närstående och anhöriga själva.

Avslutande diskussion: En god anhörig

Det är tydligt att anhörigas ansvar uppfattas som något naturligt och självklart, särskilt när det gäller make/maka eller partner. I en sådan relation förväntas den som lever med en demenssjuk person träda in i rollen som anhörigvårdare snarare än att fortsätta vara partner och livskamrat. Ansvaret för den närstående kan sammanfattas med att anhöriga ska fungera som ett "hjälpjag", det vill säga någon som är en förlängd del av personen med demenssjukdom och som hela tiden stöttar och bekräftar den närstående. Anhöriga behöver också kunna reflektera över egna beteenden och hantera svåra känslor, till exempel genom att beväpna sig med tålmod. Av sådana resonemang väcks

emellertid frågor: vad blir konsekvenserna av uppmaningen att bli vårdare i stället för partner, och vad händer med synen på den närstående? Om individen bakom anhörigskapet försvinner och enbart blir en omsorgsgivare, finns då inte en risk att personen med demens reduceras som individ och uteslutande uppfattas som omsorgstagare?

Anhörigas ansvar stannar inte vid den närstående utan beskrivs också som vitalt i mötet med formell vård och omsorg. Här behöver anhöriga vara samordnaren, spindeln i nätet, som har överblick och kontroll. Samtidigt måste anhöriga veta när det är dags att släppa taget och överlåta ansvaret, helt eller delvis, till formella vårdgivare. Här finns en risk att annars framstå som en bråkig och besvärlig anhörig. Anhörigas ansvar sträcker sig vidare till den egna personen: att ta hand om sig själv för att inte bli sjuk och se till att införskaffa kunskap och stöd som behövs.

Ett sätt att förstå de föreställningar om anhörigskap som boken från Svenskt Demenscentrum förmedlar är att det handlar om att skapa ökade möjligheter att vara en kompetent eller *god anhörig*. Anhörigas ansvar handlar om att kunna ta hand om den närstående med demens på rätt sätt, men också att anhöriga förväntas ta hand om sig själva för att minska riskerna för sin egen hälsa.

Det är inte konstigt att anhörigskap bär med sig förväntningar på att ta hand om den närstående som är sjuk. Det som dock kan verka överraskande är att det också finns förväntningar på att ta hand om sig själv i rollen som anhörig. Ur ett teoretiskt perspektiv kan *ta hand om sig själv*³⁴ användas som ett begrepp för att förstå samhällelig styrning och hur mänskliga beteenden kan uppfattas som fria val trots att de formas av indirekt styrning (Foucault 2002, 2017). Samhället styr indirekt människor genom att människor disciplinerar sina egna beteenden i enlighet med det som uppfattas som goda och nyttiga handlingar för både individen och samhället (Foucault 2002, 2017). Självdisciplinering har särskilt stor betydelse i förhållande till hälsa, där människor i allt större utsträckning förväntas ta ansvar för och främja sin egen hälsa, det vill säga ta hand om sig själva (Alftberg & Hansson 2012, 2019). För att orka och kunna vara en god anhörig

³⁴ Begreppet *att ta hand om sig själv* är hämtat från Foucaults begreppsapparat inom vad som på franska kallas *les techniques de soi* (Foucault 2002, 2017). I engelsk litteratur återfinns termerna *take care of yourself* och *care of the self* (Alftberg & Hansson 2019 s. 136) och även *self-care* (Alftberg & Hansson 2012).

måste den egna hälsan beaktas så att man kan fortsätta ge omsorg så länge som möjligt. En god anhörig ser också till att vara kunnig och kompetent i allt som rör situationen, och hälsan, för den närstående. Återigen, metaforen med syrgasmasken är träffande: ta hand om dig själv så att du kan ta hand om andra.

Konstruktionen av en "god anhörig" kan då betraktas som del av en process som handlar om en samhällelig individualisering av sociala frågor, där människor förväntas ta ansvar för sin situation och hitta strategier för att hantera den utifrån den självdisciplinering som Foucault beskriver. Eget ansvar innebär egna "val" för hur livet ska förvaltas och förändras (Bauman 2002; Beck & Beck-Gernsheim 2002). En sådan responsabiliseringsprocess innehåller inte bara förväntningar på en ansvarsfull livsstil för det egna jaget (oavsett sociala och ekonomiska livsvillkor), utan sträcker sig även till ansvar för familjemedlemmar (Cossman 2013, Juhila et al. 2017). Detta får konsekvenser för vilka föreställningar som förknippas med anhörigskap, liksom vilka förväntningar som ställs på anhöriga.

Samtidigt som refamiliseringsprocessen skapar ett tydligare anhörigskap, med fler som ger anhörigomsorg, sker en idealiserande och normerande process av anhörigskapet. En god anhörig mejslas fram (och där det finns goda anhöriga finns också de som uppfattas som mindre bra eftersom alla anhöriga inte har samma möjligheter att samordna och ge omsorg på det sätt som förväntas). En god anhörig tar sitt ansvar gentemot närstående, vård och omsorg och sig själv. Förväntningarna på anhöriga blir därmed naturliga och självklara medan samhället kan träda tillbaka, med ökad ojämlikhet som följd. I ett sådant läge kan refamiliseringsprocessen fortgå utan vidare diskussion eller problematisering, för ansvaret ligger nu på individen. Det framstår som att trots det angelägna ändamålet med boken från Svenskt Demenscentrum, att ge stöd till anhöriga i en svår situation, så legitimeras samtidigt den förskjutning från samhälle till familj som skett och fortsätter att ske. Boken framstår som ett "responsibiliseringsprojekt" (Ilcan 2009), det vill säga ett projekt som syftar till mobilisering av vissa grupper (anhöriga i detta fall), betonar vikten av individens beteende och kunskap och är utformat av experter för att stimulera ansvarstagandet hos individen (Cossman 2013). En motreaktion är i stället att lyfta frågan och ifrågasätta förväntningarna på anhörigas ansvar och nyansera bilden av vad en god anhörig innebär. Målet bör vara att få träda in i rollen som anhörig på egna villkor och

där ett anhöringskap kan utformas på många skiftande sätt – utan förväntningar från samhällets sida men alltid med stöd.

Referenser

- Alftberg, Å. & Hansson, K. (2012). Self-care translated into practice. *Culture Unbound*, 4, 415–424.
- Alftberg, Å. & Hansson, K. (2019). Vinsten med att ta ansvar för hälsa. I L. Nordgren & K. Hansson (red.) *Health management: Vinst, värde och kvalitet i hälso- och sjukvård*. Stockholm: Sanoma utbildning.
- Bauman, Z. (2002). *Det individualiserade samhället*. Göteborg: Daidalos.
- Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. (2002). *Individualization: Institutionalized individualism and its social and political consequences*. London: Sage.
- 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.
- Cossmann, B. (2013). Anxiety governance. *Law & Social Inquiry*, 38(4), 892–919.
- Courtin, E., Nadia, J. & Mossialos, E. (2014). Mapping support policies for informal carers across the EU. *Health Policy*, 118(1), 84–94. doi: 10.1016/j.healthpol.2014.07.013
- Forbat, L. (2003). Relationship difficulties in dementia care: A discursive analysis of two women's accounts. *Dementia*, 2(1), 67–84.
- Forssell, E. & Torres, S. (2012). Social work, older people and migration: An overview of the situation in Sweden. *European Journal of Social Work*, 15(1), 115–130. doi: 10.1080/13691457.2011.573911
- Foucault, M. (1981). The order of discourse. I R. Young (red.) *Untying the text: A post-structuralist reader*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Foucault, M. (2002/1976). *Sexualitetens historia*. Göteborg: Daidalos.
- Foucault, M. (2017/1975). *Övervakning och straff*. Lund: Arkiv förlag.
- Friedemann, M-L. & Buckwalter, K. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 313–336. doi: 10.1177/1074840714532715
- 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. doi: 10.1111/j.1467-8519.2007.00518.x
- Ilcan, S. (2009). Privatizing responsibility: Public sector reform under neoliberal government. *Canadian Review of Sociology*, 46(3), 207–234. doi:10.1111/j.1755-618X.2009.01212.x
- Isaksson, J. (2011). Re-evaluating the meaning of school difficulties. I A. Egan Sjölander & J. Gunnarsson Payne (red.) *Tracking discourses: Politics, identity and social change*. Lund: Nordic Academic Press.
- Jegermalm, M., Malmberg, B. & Sundström, G. (2014). *Anhöriga äldre angår alla!* Nka, Kunskapsöversikt 2014:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Jeppsson Grassman, E. (2003). *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Juhila, K., Raitakari, S. & Hansen Löfstrand, C. (2017). Responsibilisation in governmentality literature. I K. Juhila, S. Raitakari & C. Hall (red.) *Responsibilisation at the margins of welfare services*. London: Routledge.
- La Fontaine, J. & Oyebode, J. R. (2014). Family relationships and dementia: A synthesis of qualitative research including the person with dementia. *Ageing and Society*, 34(7), 1243–1272. doi:10.1017/S0144686X13000056
- Laclau, E. & Mouffe, C. (1990). Post-marxism without apologies. I E. Laclau (red.) *New reflections on the revolution of our time*. London: Verso.
- Laparidou, D., Middlemass, J., Karran, T. & Niroshan Siriwardena, A. (2019). Caregivers' interactions with health care services: Mediator of stress or added strain? *Dementia*, 18(7–8), 2526–2542. doi:10.1177/1471301217751226
- Leinonen, A. (2011). Informal family carers and lack of personal time: Descriptions of being outside the sphere of formal help. *Nordic Social Work Research*, 1(2), 91–108. doi:10.1080/2156857X.2011.601142
- Nka, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2021). *Snabba fakta om Sveriges 1,3 miljoner anhöriga*. www.anhoriga.se
- Olin, E. & Dunér, A. (2016). A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children. *Nordic Social Work Research*, 6(1), 38–52. doi:10.1080/2156857X.2015.1099116
- 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(1), 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. doi:10.1007/s10433-011-0197-1
- Socialstyrelsen (2016). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer: Underlag till en nationell strategi*. www.socialstyrelsen.se
- Szebehely, M. & Trydegård, G-B. (2012). Home care in Sweden: A universal model in transition. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 300–309. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01046.x
- Szebehely, M. & Meagher, G. (2018). Nordic eldercare: Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy*, 28(3), 294–308. doi:10.1177/0958928717735062
- 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*. Malmö: Malmö universitet.
- Ter Meulen, R. & Wright, K. (2012). Family solidarity and informal care: The case of care for people with dementia. *Bioethics*, 26(7), 361–368. doi:10.1111/j.1467-8519.2012.01992.x
- Torres, S. (2010). Invandrarskap och tvärkulturella äldreomsorgsmöten. I S. Johansson (red.) *Omsorg och mångfald*. Malmö: Gleerups.
- Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid: Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. Stockholm: Stockholms universitet.
- Ulmanen, P. (2018). Anhörigomsorg i stad och land. I H. Jönson & M. Szebehely (red.) *Äldreomsorger i Sverige: Lokala variationer och generella trender*. Malmö: Gleerups.
- Ulmanen, P. & Szebehely, M. (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. doi:10.1111/ijsw.12108
- Wallroth, V. (2016). *Men do care! A gender-aware and masculinity-informed contribution to caregiving scholarship*. Linköping: Linköpings universitet.
- Whitaker, A. (2009). Family involvement in the institutional eldercare context: Towards a new understanding. *Journal of Aging Studies*, 23(3), 158–167. doi:10.1016/j.jaging.2008.12.006