

Anhörigvårdare – informella vårdare i ett formellt vårdsystem

ANN-BRITT MOSSBERG

Att hjälpa människor i sina hem för att minska institutionsboende har länge varit en målsättning i lagstiftningen. Att kunna bo kvar i sitt hem skulle dock inte vara möjligt för så många utan de insatser som anhöriga gör. Vissa av dessa anhöriga blir anställda av kommunen för att hjälpa sin närstående. Artikeln handlar om hur deras situation kan vara och dilemmat med att utföra ett arbete som ibland räknas som lönearbete, ibland som ett familjeansvar.

Att människor i en familj hjälper och stöttar varandra betraktas som en självklarhet men var går gränsen mellan familjeansvar och samhällsansvar? Om ett barn föds med handikapp, om en make/maka blir förlamad efter en olycka eller får en kronisk och invalidiserande sjukdom, om en förälder blir dement, hur påverkar det de anhöriga och hur ser ansvarsfördelningen mellan familjen och samhället ut?

I senare tids debatt om offentliga sektorn framförs ibland vissa »nygamla« åsikter, man

Ann-Britt Mossberg är doktorand vid sociologiska institutionen, Göteborgs universitet. Hon har tidigare framfört allt studerat den offentliga äldreomsorgen.

talar om behovet av att minska offentliga sektorn och för ett ökat familjeansvar om hjälp- och omsorgsbehövande familjemedlemmar. Det kan tolkas som att »ju större offentlig sektor desto mindre familjeansvar«. Man talar också om valfrihet för individen, t.ex. att få välja vård- och boendeform.

I artikeln fokuseras villkoren för den som utför vård och omsorg om en närstående och som ekonomiskt ersätts av samhället genom en anställning i kommunens hemtjänst. Syftet med artikeln är att ge en översiktlig beskrivning av de anhörigaanställdas situation. Man kan säga att det är en inte helt oproblematiserad blandning av det offentliga och det privata. Det Rosmari Eliasson

(1994) kallar omsorg som lönearbete blir i min version omsorg som lönearbete och obetalt arbete. Anställningsmässigt sett betraktas de som vårdbiträden i hemtjänsten och kan få en objektanställning om högst 40 timmar per vecka. Anställningstrygghet gäller inte utan anställningen upphör när behovet av vård upphör, t.ex. vid vårdtagarens död eller flyttning till annan boendeform. Vid bedömning av hur stort hjälpbehov en vårdtagare har frånräknas det som man »normalt« gör för varandra om man är närstående. Det betyder att den som bor ihop med sin vårdtagare förväntas göra mer av obetalt arbete än den som inte gör det. Kvinnor förväntas utföra mer obetalt arbete än män. Männen har generellt sett fler betalda timmar även när de bor med sin vårdtagare. Eftersom många vårdtagare har svåra sjukdomar är sjukhusvistelse inte ovanligt. Då får anhörigvårdaren ingen lön och om vårdtagaren tillhör samma hushåll påverkar även sjukhusavgiften den gemensamma ekonomin. Men det handlar naturligtvis inte bara om ekonomi även om anställningen ofta är en förutsättning för att anhörigvårdaren ska kunna försörja sig. Det handlar också om livskvalitet för den som är hjälpbehövande och den som är vårdare.

Välfärdsstaten och informellt vårdarbete

Sverige har varit känd som en välfärdsstat som efterhand fått en ökande tjänstesektor. Det har blivit viktigt att skilja mellan »försäkringsstaten« och »omsorgsstaten« (Anttonen, 1990). Omsorgsstaten har kommit att få två framträdande funktioner, att i

offentlig regi ge service och omsorg åt barn, gamla och sjuka och att organisera en arbetsmarknad för omsorgsarbetare vilka framför allt är kvinnor. I ett projekt om omsorgsyrken i tre välfärdsstater jämförs utvecklingen i Finland, Norge och Sverige (Simonen (red) 1994). Stina Johansson skriver där att i projektets planeringsfas, 1990, kunde man inte förutse vare sig försäkringsstatens eller omsorgsstatens snabba nedmontering. Deltagarna i forskningsprojektet hade tänkt fokusera intresset på välfärdsstatens uppbyggnad men efterhand har den motsatta processen kommit att stå i centrum för intresset.

Några är mer beroende av hjälp än andra. I de flesta samhällen har ansvaret för vård och omsorg om människor lagts på kvinnor, i familjen och på basis av kärlek och plikt som Baldwin och Twigg uttrycker det (1991). De ser brytningen, från vård som en självklar och okvantifierad del av kvinnors liv till identifieringen av vård som problematik, som ett resultat av debatter och skrifter av kvinnorörelsen på det tidiga 70-talet. De menar att man kan tala för och emot kvinnligt vårdarbete och hänvisar till vissa feministiska forskare som sett vård som en kvinnofälla och som starkt kritiserat samhällets vårdpolitik (de hänvisar t.ex. till Finch and Groves 1980, Dalley 1983). De feministiska forskarna har propagerat mot vård i hemmet och för att man ska utvidga den institutionella vården. Skälen till det är att informell vård främst utförs av kvinnor. Det tenderar att bli en person som får allt ansvar för vården. Det ger en obalans mellan kvinnor och män som ger kvinnor minskade arbetsmöjligheter och föröddas pensionsrättigheter. En institutionell vård ger åt-

minstone kvinnor större möjlighet att vara självförsörjande och slippa ensamansvaret för vårdtagaren. Att hjälpa informella vårdare att fortsätta vårda påverkar inte den fundamentala könsskillnaden.

Baldwin och Twigg menar att det som försvinner i en sådan diskussion är relationen mellan vårdgivare och vårdtagare. Man har glömt viktiga aspekter som vad det har för betydelse att ta och ge vård samt de politiska intressen vårdtagare och vårdgivare har gemensamt. Man har även glömt mångfalden av människor med handikapp, deras vårdbehov och deras vårdare. Det har funnits en tendens att fokusera mycket beroende äldre människor vårdade av döttrar eller svärdöttrar.

Forskningen om informell vård på senare tid visar:

- vård av anhörig utförs mest av kvinnor om det inte är en make-maka-relation
- den delas inte med andra utan utförs av anhöriga
- den är tung och ekonomiskt kostsam på ett sätt som ökar ojämlikheten mellan kvinnor och män
- många kvinnor känner tillfredsställelse över att utföra den
- det handlar mycket om konstruktionen av kvinnlig och manlig identitet (Baldwin & Twigg, 1991, s. 124, min översättning).

Det behövs en diskussion om vad och vilka som ingår i välfärdsstaten. Jane Lewis (1992) hävdar att utvecklingen av välfärdsstaten måste innehålla relationen mellan obetalt likaväl som betalt arbete och välfärd. Vid diskussioner och forskning om välfärdsstaten skiljer man mellan offentligt och privat ansvar. Kvinnor drabbas genom att ansvar för vård och omsorg om familjemed-

lemmarna räknas som ett privat ansvar och att kvinnor av tradition har utfört det som ett obetalt arbete. Det är lönearbete man utgår ifrån vid socialförsäkringarna och även om kvinnor lönarbetar i allt högre grad har inte det obetalda arbetet minskat.

Betald anhörigvård är en blandform av betalt och obetalt arbete och en viktig fråga blir just ekonomin. Hur bedöms ett vårdbehov när en anhörig utför arbetet jämfört med om annan vårdpersonal skulle utföra det? Hur mycket förlorar kvinnor ekonomiskt på att vårda någon i familjen?

I internationell litteratur kan man finna belägg för att starka förväntningar på kvinnor att ställa upp för släkt och vänner existerar både från omgivningen och från dem själva (se t.ex. Aronsson, 1990). I Sverige med vår utbyggda offentliga vård och service och förväntningar att kvinnor ska lönearbete kanske trycket inte är lika starkt. Men i Aronssons studie av den offentliga ideologin och kvinnornas erfarenheter av att ge och motta vård visar sig ändå en motsättning mellan att ställa upp på en kulturell förväntan att hjälpa andra och att önska sig större möjlighet att styra sitt liv.

Bakgrund till projektet anhörigvård

I lagarna framhålls samhällets ansvar för äldre, sjuka och handikappade. Det poängteras att anhörigas insatser ska bygga på frivillighet. Man kan få uppfattningen att familjens betydelse i vårdsammanhang är liten. Men i familjen sker ett stort vård- och omsorgsarbete och det sker ofta i det tysta. Det finns undersökningar som visar att när det gäller äldreomsorg ger anhöriga tre

gångar så mycket hjälp som samhället och när det gäller yngre handikappade ger anhöriga sju gånger så mycket hjälp som samhället (Johansson, 1992). Fram till sekelskiftet kommer de allra äldsta (över 80 år) att öka med ca 70 000 personer. Det har länge talats om att den offentliga omsorgen har nått ett tak och att man inte kan räkna med en större insats från det hållet. Lars Andersson (1993) menar att den diskussionen inte bara handlar om utbyggnad av vårdplatser eller antal anställda i hemtjänsten utan om välfärdssamhället som vi blivit vana att uppfatta det. Utbyggnaden av välfärdssamhället har krävt ett starkt offentligt engagemang och en statlig styrning som kunnat garantera likvärdiga resurser över hela landet. Att kunna skydda svaga grupper med hjälp av central styrning är inget nytt. Det har nästan alltid funnits ett offentligt engagemang och hjälp och stöd till äldre har en lång tradition (se t.ex. Odén, 1985).

Den svenska välfärdsmodellen har internationellt sett varit mycket framgångsrik. Nu har vi en situation där det föreslås att kommunal verksamhet ska privatseras och marknadsanpassas samtidigt som en del menar att familjen i större utsträckning kommer att få ta hand om de ökande vård- och omsorgsbehoven. Vi har under 80-talet fått lagar med målsättning om normalitet och kvarboende i hemmet som riktlinjer. De lagarna har ställt vårdtagaren i centrum. Man nämner inte klart att omsorg i hemmet oftast bygger på att anhöriga ställer upp. Hemmaboende skulle inte vara möjlig utan de insatser som anhöriga gör genom den informella vården menar t.ex. Sundström (1980). Antalet institutionsplatser har minskat ända sedan slutet av 1970-talet (det

gäller förutom för gamla även för psykiskt sjuka och psykiskt utvecklingsstörda). Antalet personer som får hjälp av hemtjänsten har också minskat. En betydande minskning har t.ex. skett bland äldre hjälpbehövande kvinnor ur arbetarklassen (Szebehely, 1993).

Den svenska folkhälsan har förbättrats samtidigt som skillnaderna i hälsa mellan olika sociala grupper i befolkningen tenderar att öka (t.ex. Fritzell och Lundberg, 1994). Det finns därför skäl att tro att antalet personer med stora omsorgsbehov inte har minskat. Alla har inte heller ett friskt liv att se tillbaka på. Barn föds med handikapp, många människor råkar ut för olyckshändelser eller drabbas av sjukdomar även i yngre år.

Av de studier som finns om anhängvårdare visar samtliga att arbetet ofta är fysiskt och psykiskt betungande. Det kan leda till ensamhet och isolering genom ett dygnet-runt-ansvar för den vårdbehövande. Att ensam få klara av tunga lyft är inte ovanligt. Omsorgen om en anhörig kan också innebära en försämrad ekonomi om den anhörige måste ta ledigt, gå ned i arbetstid, arbeta som timanställd eller helt sluta förvärvsarbeta för att ta hand om den vårdbehövande. Man vet också att anhöriga inte gärna tar kontakt eller ber om hjälp. Det handlar ibland om att deras egen situation som omsorgsgivare är så påfrestande att de inte orkar ta kontakt eller ta hänsyn till egna behov av stöd. (Se t.ex. Lundborg, 1987, Sundström och Cronholm, 1988, Mossberg och Tegner, 1988, Svensson, 1991, Johansson, 1991, Johansson, 1991, Mossberg, 1994).

Den kunskap som kommit fram om anhängvårdarnas situation har lett till förslag om förbättringar. I *Äldreomsorgen inför 90-talet* (proposition 1987/88:176) finns

förslag om olika typer av stöd till anhöriga och andra närstående som vårdar omsorgsberoende personer. Det ska finnas möjligheter att under vissa villkor få anställning som närståendevårdare i kommun eller lands-ting. Men trots regeringspropåer om hjälp och stöd till anhöriga har antalet anställda anhörigvårdare stadigt minskat i antal, 1975 fanns det ca 20 000, 1993 fanns det ca 7000 (Statistiska meddelanden S 21 SM 9201 och S 21 SM 9301 och SCB Socialtjänststatistik 1982–1989).

De flesta anhöriga gör insatser utan att få något betalt alls och det är inte alltid vård-
insatsen i sig som avgör om det blir betalt el-
ler inte. Anhöriga behöver hjälp av den of-
fentliga vården. En del av de anställda an-
hörigvårdarna har redan nu hjälp från hem-
tjänsten, t.ex. när anhörigvårdaren är på sitt
yrkesarbete och den vårdade inte kan läm-
nas ensam. Vissa har hjälp genom att den
anhörige ibland är på dagvård, korttidshem,
dagcenterverksamhet, o.dyl. Men många
har ett ensamt dygnet-runt-ansvar utan nå-
gon större hjälp från samhället.

De undersökningar där anhöriga har be-
skrivits har alla handlat om svåra och pro-
blemfyllda situationer. Det gör även denna
men vi vill även belysa den andra sidan av
anhörigvården. Den kan också ses som en
kärleksgärning, den kan ge en ny livsuppgift
som är omöjlig att sätta pris på eller få er-
sättning för. Men det är också det som är en
del av problematiken.

Studiens uppläggning

Artikeln bygger på en undersökning av
1 200 kommunalt anställda anhörigvårdare
i 86 kommuner i Sverige. De ingår i ett pro-

jekt om anhörigvård som bedrivs vid Socio-
logiska institutionen i Göteborg av Bengt
Furåker och Ann-Britt Mossberg. Urvalet
skedde genom att samtliga anställda an-
hörigvårdare i 100 slumpmässigt utvalda
kommuner och kommunalnämnder skulle
få en enkät. Eftersom 14 av kommunerna
inte hade några anställda anhörigvårdare
vid den tidpunkten blev det 86 kommuner
kvar. Av de 1400 personer som fick enkäten
svarade ca 1200 (85 procent). På några
skilda orter i Sverige intervjuas under 1994
ett slumpmässigt urval av dessa anhörig-
vårdare samt i viss mån deras vårdtagare. Vi
beräknar att göra ett 40-tal intervjuer.
Dessa undersökningar föregicks av två del-
studier. Först gjordes en telefonintervju-
undersökning med chefer för äldreomsorg
eller socialtjänst i 50 av de 100 kommu-
nerna. Där fick även hemtjänstassistenter
eller motsvarande i egenskap av arbetsle-
dare för anhörigvårdarna besvara en enkät.
Syftet med de första undersökningarna var
bl.a. att få en uppfattning om kommunernas
syn på betald anhörigvård samt vilka even-
tuella skillnader som fanns mellan ordinarie
personal och anhöriganställda.

Vårt intresse har framför allt gällt de som
har en anhörig/vårdtagare vars funktions-
nedsättning är bestående och som behöver
mycket hjälp eller ständig tillsyn. Den om-
sorg som ges till dem kallar Kari Waerness
(1983) för den »resultatlösa omsorgen«. Den
formen av omsorg är något helt annat än den
som ges till en människa som är sjuk men
förväntas bli återställd. De flesta av vård-
tagarna som ingår i vår studie hör till den
förstnämnda kategorin.

Anställningsform och kommunledningarnas syn på närståendeanställningar.

Det finns olika skäl till att anställa en anhörig istället för att låta personal i hemtjänsten utföra arbetet. De vanligaste skälen är att vård- eller omsorgsbehovet är mycket stort, d.v.s. personen behöver ständig hjälp och tillsyn (Mossberg, 1994). Det är också vanligt att den anhörige redan utfört arbetet under lång tid innan anställningen. Ett tredje skäl kan vara att den anhörige inte vill ha främmande människor i hemmet. Anställningen som närståendevårdare föregås av en behovsbedömning där en person från kommunen, vanligen en hemtjänstassistent, bedömer vårdbehovet. Det ligger sedan till grund för antalet betalda timmar. Vårdarens lämplighet för uppgiften är naturligtvis också en viktig bedömningsfråga.

I kommunerna är synen på anställda anhörigvårdare varierande, i vissa fall ser man dem som en tillgång, ett komplement till den ordinarie hemtjänsten. I andra fall ses de som ett problem och man menar att vård endast ska utföras av utbildad vårdpersonal. Det har emellertid ingen betydelse om den som anställs som anhörigvårdare har en vårdutbildning; undersköterskor, sjuksköterskor eller vårdbiträden i hemtjänsten anställs som övriga anhörigvårdare och kan inte räkna utbildning eller tidigare anställningsår tillgodo.

Anställningsformen varierar något men vanligast är en s.k. närståendeanställning som vårdbiträde i kommunens hemtjänst. Det innebär en timanställning med lägsta vårdbiträdeslön (ca 63 kr/timme 1994) och att anställningen upphör när behovet av

vård upphör eller om kommunen av något skäl inte vill förlänga den. Vissa kommuner ger betalt för obekväm arbetstid, på kvällar och helger, andra inte. Kommunen har inget arbetsgivaransvar för närståendevårdarna oavsett hur länge de haft anställningen.

Vissa kommuner hade som princip att bara anställa de som måste minska i annan arbetstid för att vårda. Andra hade en nedre gräns där det bedömda vårdbehovet måste uppgå till minst 17 timmar per vecka för att anställning skulle ges. När anhörigvårdaren blir 65 år upphör anställningen i de flesta fall men även här skiljer det sig mellan kommunerna vilket betyder att anställningen fortsätter i vissa kommuner, i andra ersätts den med ett anhörigbidrag. Det är ett skattefritt bidrag som ligger mellan 200 och 4 500 kronor/månad (1993) beroende på s.k. vårdtyngdsklass. Alla kommuner har inte detta bidrag. Vanligen upphör ersättningen helt när vårdaren blir pensionär även om arbetet fortsätter som förut.

Anhörigvårdarnas svar

Av de 1197 personer som besvarade enkäten var 85 procent kvinnor och 15 procent män (tabell 1). Männerna var vanligen äldre än kvinnorna och deras vårdtagare var oftast makan (tabell 2). De flesta av anhörigvårdarna är, eller har varit, arbetare eller lägre tjänstemän. Totalt gav de hjälp åt 1253 vårdtagare beroende på att några hade mer än en vårdperson. Nio procent av dem var av annan nationalitet. Där var Finland och Turkiet mest representerade.

Det är i huvudsak tre stora grupper av anhörigvårdare som förekommer; vuxet barn som vårdar någon förälder, maka eller make som vårdar sin äkta hälft och förälder

Tabell 1

Anhörigvårdarnas fördelning efter ålder och kön. Antal och procent.

Ålder	Kvinnor		Män		Totalt	
-34	80	8%	10	6%	90	8%
35-44	183	18%	29	16%	212	18%
45-54	294	29%	46	26%	340	28%
55-64	324	32%	56	32%	380	32%
65+	130	13%	33	19%	163	14%
Ej svar	9	1%	3	2%	12	1%
Summa	1020	100%	177	100%	1197	100%

Tabell 2

Anhörigvårdarnas relation till vårdtagarna fördelat på ålder och kön. Procent.

	-34	35-44	45-54	55-64	65+	Kvinnor	Män	Totalt
Maka/make	3	18	18	33	54	23	47	27
Barn	24	30	41	34	15	32	29	32
Förälder	38	39	27	15	17	27	14	25
Syskon	6	1	3	5	7	4	2	4
Sonhustru/svärson	8	5	6	3	1	5	1	5
Annat	21	6	5	8	2	7	5	7
Ej svar	0	1	0	1	4	1	2	1
Summa	100	100	100	100	100	100	100	100
n	90	212	340	380	163	1020	177	1197

som vårdar barn (tabell 2). Därutöver finns de som har ett annat närstående till den hjälpbehövande; syskon, svärdotter eller svärson. I gruppen som här kallats »annat» ingår barnbarn, syskonbarn och andra släktingar men det kan även vara en granne eller god vän.

Bland vårdtagarna är könsfördelningen ganska jämn med något fler män än kvinnor. Ser vi till kön och åldersfördelning är männen fler i alla åldersgrupper utom bland de äldsta där kvinnorna är nästan dubbelt så många (tabell 3).

Bland dem som får vård i hemmet utgör gruppen äldre totalt sett en majoritet. Det gällde även för denna undersökning. 55 procent av vårdtagarna var ålderspensionärer. Men hela 45 procent var således under 65 år. Bland dessa utgjorde barnen, upp till 16 år, tio procent. 35 procent av vårdtagarna var mellan 17 och 64 år.

Vilket sjukdom/handikapp den närstående har påverkar naturligtvis situationen i familjen. Det är skillnad på att ge praktisk hjälp några timmar per dag åt en gammal person som i övrigt klarar sig själv och att ha

Tabell 3

Vårdtagarna fördelade efter ålder och kön. Antal och procent.

Ålder	Kvinnor		Män		Totalt	
-16	46	7%	77	12%	125	10%
17-34	62	10%	95	15%	158	13%
35-64	110	18%	162	26%	272	22%
65-79	131	21%	161	25%	292	23%
80+	261	42%	138	22%	400	32%
Ej svar	5	1%	1	0%	6	0%
Summa	615	100%	634	100%	1253	100%

en totalförklarad yngre make eller ett gravt handikappat barn. Det nästan alla anhängvårdarna är överens om är emellertid att de fått mycket mindre tid för övriga familjemedlemmar och vänner genom vårdarbetet. Jag tänker göra en kort beskrivning av vårdtagarnas sjukdomar i olika åldersgrupper för att sedan återgå till anhängvårdarna och deras situation.

Vårdtagarnas sjukdomar

Vårdtagare upp till 34 års ålder

Bland barnen och ungdomarna upp till 16 år är psykisk utvecklingsstörning det vanligaste skälet till anhängvård. Det finns sedan en mängd olika diagnoser t.ex. njursjukdomar, blodsjukdomar, autism, CP, »sent utvecklad» m.m. Multihandikapp, d.v.s. flera olika sjukdomar tillsammans, förekommer ofta bland de yngsta vårdtagarna.

Även bland de i åldern 17-34 år är psykisk utvecklingsstörning den vanligaste diagnosen. Men efter skada/olyckshändelse är det näst vanligaste skälet för hjälpbehov i de

åldrarna. Trafikolyckor och arbetsolyckor är en vanlig uppkomstorsak. Till men efter skada räknar anhängvårdarna även medicinsk felbehandling som flera av dem uppger som orsak till vårdbehovet. Synskada och muskelsjukdomar är relativt vanligt. Multihandikapp är vanligt.

Vårdtagare som är 35-64 år

I åldern 35-64 år är MS och men efter skada de vanligaste skälen till vårdbehovet. Stroke, muskelsjukdom, synskada, reumatisk sjukdom och psykisk sjukdom eller »nervösa besvär» är vanligt förekommande. Såväl muskelsjukdomar, reumatiska sjukdomar och MS kan ge liknande vårdbehov.

En kvinna som vårdar sin 50-årige, MS-sjuka make, skriver efter vår fråga om arbetsuppgifter där hon först fyllt i samtliga alternativ: »Matning, snytning, klia sig, sköta korrespondens, mata bandspelaren med talbokskassetter, bläddra i tidningar, sprätta post, deklarerera, ge gymnastik, ståträning, andningsträning, kort sagt allt eftersom han har totalt hjälpbehov. Kan bara röra huvudet. Jag är chaufför, ringer upp

hans telefonsamtal, avslutar samtalen.» (Mossberg, 1994 s. 23)

Psykisk sjukdom och/eller »nervösa besvär« kan dels vara en diagnostiserad sjukdom men det kan också handla om depressioner till följd av andra sjukdomar och livskriser. Omgivningen reagerar ofta på ett sätt som lätt leder till isolering både för den sjuke och den anhörige.

Vårdtagare som är 65 år eller mer

Bland pensionärerna i åldern 65–79 år är stroke den vanligaste diagnosen. Därefter kommer hjärt/lungsjukdom följt av »ålderssvaghet«. Med ålderssvaghet menas här en allmän skröplighet och diverse åldersbetingade krämpor som ger behov av hjälp. Sviter efter skada, reumatisk sjukdom och demenssjukdom är relativt vanlig.

Bland de i åldern 80 år och uppåt är »ålderssvaghet« den vanligaste orsaken till behov av hjälp (63 procent). Synskada, som kan innebära helblindhet, är vanligt i alla åldersgrupperna men vanligast i denna. 15 procent har hjärt/lungsjukdom och demenssjukdom lider också 15 procent av. Muskel-sjukdom, diabetes och psykiska besvär är även de vanliga orsaker till hjälpbehov i den åldersgruppen.

Det är något fler män än kvinnor bland vårdtagarna. I åldern 80 år och uppåt är emellertid kvinnorna nästan dubbelt så många vilket gör att det är fler kvinnor som har sk åldersbetingade sjukdomar.

Vårdtagarna är ofta mycket vård- och omsorgskrävande och skulle inte utan anhöringsinsatsen kunna bo kvar i hemmet. Bland vårdtagarna återfinns också de med sjukdomar som inte sällan innebär aggressivitet och våldsamhet. Det förekommer att

anhörigvårdarna blir utsatta för fysiskt våld. Vissa beskriver att de med tiden lärt sig hur de ska avvärja våldsamheten i tid eller hur de på olika sätt kan skydda sig. Dessa anhörigvårdare har inte tolkat det på annat sätt än som orsakat av sjukdomen hos den närstående.

Anhörigvårdarnas situation

Anhörigvårdarnas arbetsuppgifter består av en blandning av hushållssysslor, personlig omvårdnad, sjukvårdande insatser och ofta också ständigt tillsyn. I personlig omvårdnad ingår t.ex. hjälp med personlig hygien, av- och påklädning, uppstigning och läggning, toalettbesök, förflyttning, vändningar i sängen samt ibland även matning av den vårdade. Hela 60 procent av de som bor ihop med sin anhörige kan sällan eller aldrig sova ostört en hel natt.

För att ge en bild av några olika situationer följer några korta beskrivningar med utgångspunkt från relationen. Vilket förhållande man har till den som vårdas har stor betydelse, likaså om man bor tillsammans eller inte. Resultaten tyder på att kvinnor som vårdar sin make har en otacksammare roll än övriga anhöriggrupper. Där handlar det mycket om att vårdandet betraktas som självklart, både från makens och från omgivningens sida. Män som vårdar sina fruar blir uppskattade av omgivningen och får mer hjälp från andra. Att bo tillsammans med den som vårdas betyder att det sällan blir någon »egen« tid över. De flesta bor tillsammans med den de vårdar och 60 procent uppger att de inte alls eller bara för kortare stunder kan lämna sin anhörige.

Det är inte helt okomplicerat att vårda en

närstående, det finns både starka tabun och mer diffusa gränser att ta hänsyn till, t.ex. hur den personliga hygien ska skötas och av vem. Relationerna i en familj är sällan jämlika och okomplicerade vilket gör att gamla konflikter kan komma i dagen i en vårdssituation. Relationen kan också förändras av vårdandet, rollen som dotter, maka eller förälder kan tas över av en vårdarroll som komplicerar förhållandet.

Jag tänker uppehålla mig en stund vid de äldres situation som vårdgivare. Det är mycket vanligt att en part i en make-maka-relation ger hjälp åt den andre och det är ofta en förutsättning för att han eller hon ska kunna bo kvar hemma. Det betyder ibland att personen som ger hjälpen själv är till åren kommen och kanske har egna vårdbehov. I vårt material finner vi 163 personer som trots att de själva är ålderspensionärer är betalda anhängvårdare. Det är ovanligt att ålderspensionerade anhöriga får betalt för sitt vårdarbete och det får närmast ses som ett bevis för kommunernas mycket olika inställning i frågan. De som besvarat enkäten uppskattar betalningen och ser den som ett erkännande av ett arbete de ändå skulle få utföra. De flesta av de äldre är maka eller make till den de vårdar men relativt många är förälder eller barn till den hjälpbehövande. De som är förälder har alltså ett vuxet handikappat barn. Ofta handlar det om psykisk utvecklingsstörning och där barnet alltid tagits om hand av föräldern och bor kvar i hemmet. Men vi har i Sverige nu den situationen att det finns många riktigt gamla människor. Det innebär att en person i 65–70-årsåldern kan vara anhängvårdare åt sina gamla föräldrar eller svärföräldrar i 90-årsåldern. Många glöm-

mer lätt den omfattande hjälp som ges av äldre människor till sina närstående och ser ofta pensionärer som enbart ett kommande vårdproblem.

Några beskrivningar av vård i familjen

Son som vårdar sin mor

En 59-årig son är heltidsanställd (40 tim/vecka) som anhängvårdare åt sin 87-åriga mor som han bor tillsammans med. Hon lider av demens, yrsel och »ålderssvaghet«. Han arbetade tidigare på en fabrik men med moderns ökande tillsynsbehov minskade han i arbetstid för att slutligen upphöra helt med detta för två år sedan. Mamman behöver hjälp med det mesta men kan äta själv och tvätta sig om han sätter henne framför tvättstället och ser till att hon gör det. Toalettbesöken går bra dagtid men på natten använder han blöjor till henne. Han utför ordinarie hushållsarbete och tycker inte att vare sig det eller själva vården är något större problem. Däremot får han sällan sova en hel natt ostört eftersom hon inte har begrepp om tiden utan går upp och vill ibland gå ut. Han är också rädd att hon ska ramla eftersom hon lätt blir yr. Det han upplever som svårast är att aldrig vara ledig. Han känner sig ständigt på vakt och kan aldrig lämna henne utan att någon annan är där och ser till henne. En syster till honom kommer en gång i veckan och duschar mamman. Hemtjänstpersonal kan lösa av honom om han beställer hjälp i tid. Ibland vistas mamman på ett sjukhem någon vecka för att han ska kunna vila upp sig. Då blir hon mer förvirrad och svårare att få hem igen så det känns inte som en bra lösning tycker han. Han vill inte gärna lämna henne till institutionsvård men inser att han inte klarar situationen längre och har nu ansökt om sådan vård. Problemet är att han då blir arbetslös eftersom han slutade sitt arbete när vårdandet av mamman blev mer omfattande. Han har inte kunnat umgås med an-

dra människor på länge utan tappat många kontakter. Han känner sig mycket trött.

Dotter som vårdar sin mor

En kvinna på 46 år har vårdat sin 68-åriga mor i 23 år. Mamman råkade ut för en trafikolycka och fick en hjärnskada och har ständigt hjälp- och tillsynsbehov. Dottern hade nyss fått barn när detta hände och menar att skötseln av modern tagit betydligt mer tid och kraft än vad barnet någonsin har gjort. Hon har aldrig kunnat ta något annat arbete eftersom vården av modern tagit all tid. Dottern som nu är vuxen, och maken, har kommit i kläm av vårdansvaret. Maken har börjat tröttna på att hon aldrig kan göra något tillsammans med honom. Hon kan inte lämna sin mor ensam och hon kan inte heller ta in någon annan för att se till henne. Vistelse på sjukhem eller annan form av avlösning går mamman inte med på. Dottern har ensam allt vårdansvar. Hon har en heltidsanställning som närståendevårdare och har naturligtvis rätt till semester men kan aldrig ta det eftersom det inte fungerar med avlösning. »Jag är alltid hemma, släktingarna som lovade ställa upp efter olyckan har inte gjort det. Mamma har ingen förståelse för att jag kan behöva göra något annat än passa henne men jag kan inte överge henne nu.«

Maka som vårdar sin make

En 60-årig kvinna vårdar sin 65-åriga make sedan 15 år tillbaka då han drabbades av hjärninfarkt strax efter sin 50-årsdag. Barnen var då i nedre tonåren. Hon arbetar heltid i sitt ordinarie yrke på en skola och har betalt för att vårda maken två timmar per dag inklusive lördag och söndag. Under tiden hon är på sitt arbete kommer vårdbiträden i hemtjänsten hem till maken och ser till honom plus att hon själv är där mitt på dagen när hon har lunchrast. Maken behöver hjälp med det mesta eftersom han inte spontant gör något men med viss hjälp och överinseende kan utföra saker som att tvätta sig, klä på sig och träna sina muskler så de inte stelnar.

Han är halvsidigt förlamad och har ständig muskelvärk. Han har inte afasi men svarar enbart på tilltal, hon kan aldrig föra något samtal med honom vilket hon saknar. »Han var en glad, utåtriktad, mycket sportig kille. Nu är han som ett stort barn, men jag ska aldrig överge honom.« Barnen är vuxna nu och bor långt bort, hon vill inte att de ska komma hem för att vårda pappan utan för att hälsa på och umgås. »De har sin sorg över att pappa blev så här.« Hon tycker att livet är ganska bra nu men det var svårt de första åren efter insjuknandet. Hon sköter honom oftast själv men kan få hjälp av hemtjänsten om hon vill träffa vänner och umgås några timmar med dem, tycker det är viktigt att komma hemifrån ibland. »Umgänget minskar när man har en handikappad människa i hemmet, det är bara så.« På sommaren är han en månad på ett sjukhem för att hon ska få lite ledigt i vårdandet. Det var inte självklart förr och det är inte alltid lätt att lämna honom där men hon tycker det är skönt att ha den möjligheten.

Maka som vårdar sin make

En 40-årig kvinna vårdar sedan tio år sin 45-åriga make. Han blev totalförlamad efter en trafikolycka när hon var mammaledig efter yngsta barnets födelse. Hon är heltidsanställd för att sköta honom och har ingen hjälp utifrån. Släktingarna bor långt bort så dem kan hon inte räkna med mer än någon gång per år. I början kom annan vårdpersonal, från hemtjänsten och hemsjukvården men det blev för jobbigt med alla människor i hemmet. »Man vill att ens hem ska vara ett hem, inte en arbetsplats för andra människor.« Nu har hon bara hjälp om hon behöver, t.ex. för att gå på föräldramöten. Huset har blivit handikappanpassat och tillvaron fungerar ganska väl just nu förutom att hon har fått vissa problem med sin egen kropp av alla tunga lyft och obekväma arbetsställning vid vårdandet. De har visserligen lift som underlättar vid förflyttning i och ur sängen, vid toalettbesök m m, men när han ska i och ur bilen har de inte fått den lyftanordning de ansökt om, trots läkarintyg om behovet.

Mor som vårdar sitt barn

En 48-årig kvinna är anhörigvårdare för sin 19-årige son som är autistisk. Hon har betalt två timmar per dygn om han är hemma på kvällar och nätter samt fem timmar på lördag och söndag om han är hemma då. Hon har fått ersättning de senaste fyra åren, sedan han flyttade hemifrån till en gruppbostad för psykotiska ungdomar. Han har nu fyra personal som har hand om honom, tidigare skötte hon honom själv och utan ersättning. Hennes man arbetar på oregelbundna tider så hon har mest varit ensam om att sköta sonen. Innan hon fick barn arbetade hon som mentalvårdare. När yngste sonen föddes syntes till att börja med inget fel på honom men hon förstod att något var gale. Det tog lång tid att få en diagnos och hon upplevde att de inte blev tagna på allvar av sjukvårdspersonalen i början. Hon har skött honom hemma, han har gått i särskola och ibland varit på korttidshem men annars har de inte haft någon hjälp från samhället. Han har aldrig sovit mer än ca fyra timmar per natt oavsett när han lagt sig. Resten av tiden har hon varit tvungen att passa honom eftersom han inte kan lämnas ensam då han kan förstöra mycket eller skada sig själv. Han kan lätt få raseriutbrott. »Det gick rätt bra så länge terminerna varade. Vi hade varit uppe några timmar när skolbilen kom och hämtade honom. Då gick jag ut i skogen och sprang, det har varit min räddning, sedan lade jag mig att sova några timmar. Det var värre på loven. De äldre barnen har hjälpt till mycket. Jag har nog fortfarande inte riktigt fattat att jag kan röra mig fritt. Att jag kan gå längre än till brevlådan utan att vara orolig att något ska hända.» Hon har aldrig ångrat att hon skött sin son utan ser det som naturligt och menar att hon haft nytta av sin mentalvårdarkunskap i vården av sonen. Hans syskon har fått mindre tid och uppmärksamhet men har varit förstående.

Mor som vårdar sitt barn

En 45-årig kvinna är anställd på halvtid för att vårda sin femåriga dotter som lider av »sen utveckling«, allergier och andningsrubbingar. Hon har kvar en halvtid i sitt ordinarie arbete som sjuksköterska och menar att det är viktigt för henne för att orka med vården av barnet men att hon inte alltid kan vara yrkesarbetande som hon önskar utan har mycket frånvaro p g a dotterns problem. Det blir många vaknätter och hon och maken kan sällan planera att göra något utanför hemmet. Men de hjälps åt med vårdandet även om hon har huvudansvaret, men det betyder att båda är trötta jämt. De tre större barnen hjälper till med femåringen men hon vill inte lasta alltför mycket på dem utan har snarare dåligt samvete för att inte hinna med dem som hon önskar. Äktenskapet blir också lidande av att de aldrig får tid för varandra. »Det sliter på relationen att ha ett handikappat barn.«

Avslutning

Att ha en svårt handikappad eller sjuk människa i familjen innebär ett vård och omsorgsansvar som går utöver det som annars är vanligt i en familj. Den som är vårdare för sin förälder har på många sätt en omvänd situation mot tidigare, man hjälper nu den person man tidigare fick hjälp av. I en make-maka-relation betyder det oftast att man har ett tidigare »friskt« liv att se tillbaka på. Det har betydelse vilken ålder paret befinner sig i när förändringen inträffar. För äldre verkar det vara lättare att gå in i en vårdarroll än för yngre (Svensson, 1991). För äldre gäller emellertid att vården inte blir lättare för att vårdaren är gammal och kanske har egna vårdbehov. Oavsett ålder upphör ofta sexlivet i samband med den enes sjukdom. Andra områden kanske ersätter, många talar

om en större närhet, större ömhet. Men det kan också vara så att den som vårdar upplever sig vara den ende vuxne kvar, den som får ta allt ansvar. Att ha ett handikappat barn innebär ofta en svårighet med att enbart vara förälder, att inte låta en vårdar- och tränarroll ta över. Det innebär ofta en sorg och oro för barnet som kanske aldrig varit friskt och aldrig kommer att bli det.

Varje vårdsituation är unik på sitt sätt men det finns vissa gemensamma drag för de anhörigvårdare som deltog i undersökningen. Det är framför allt kvinnor som är anhörigvårdare och majoriteten är ur arbetarklassen. Att det är arbetarklassens kvinnor som är anhörigvårdare kan förklaras på flera sätt. Människor i arbetarklassen har sämre hälsotillstånd och utsätts för större risker i sitt arbete vilket gör att de oftare blir sjuka eller handikappade och hjälpbehövande. Det finns en starkare kulturell förväntan på familjesammanhållning och det är därför mer självklart att ställa upp för föräldrar och svärföräldrar och även för andra släktingar (Sundström, 1987). Majoriteten hade utfört arbetet under lång tid innan de blev anställda och de hade ofta minskat annan arbetstid, ändrat arbetstider eller slutat yrkesarbete helt för att klara av vårdarbetet, med försämrad ekonomi som följd. Anställningen och betalningen har därför upplevts som en viktig hjälp men man är också medveten om osäkerheten i anställningsförhållandena. Kontraktet med kommunen måste förnyas med jämna mellanrum, varje halvår eller en gång om året. De finns en osäkerhet i att inte veta om det ska bli förnyat eller inte.

Att få betalt för anhörigvården är naturligtvis en hjälp och ett erkännande av en ar-

betsinsats. Anställnings- och arbetsvillkoren är dock sådana att ingen annan yrkesgrupp skulle ställa upp på dem. Samtidigt är det naturligtvis ett problem för deras arbetsledare. Att sköta en anhörig betyder inte att de självklart kan arbeta med andra hjälptagare i hemtjänsten om vårdbehovet hos den anhörige upphör.

Privat eller offentligt ansvar

Det ligger en skillnad i antal ersatta timmar som anhörigvårdare och att ha ett annat arbete. Det är sällsynt med heltidsanställningar. (De som är heltidsanställda är vanligen föräldrar till multihandikappade barn). De flesta har en lön som är mellan 1000 och 6000 kronor per månad, före skatt. Många påpekar att arbetet tar mycket mer tid än de får betalt för och gör jämförelser med vad det skulle kosta om deras anhörige skulle vara på en institution eller om ordinarie hemtjänstpersonal skulle utföra det. Vid behovsbedömningen görs en frånräkning av vad som är »normalt« att göra som anhörig. Det innebär att det ofta handlar om vad den enskilde bedömaren anser vara normalt.

Det är jämförelsevis få män som är anhörigvårdare. Om anställning och betalning ska ses som en uppmuntran att vårda ger den snarast upphov till fortsatt könsskillnad. Det är inte många män som minskar i arbetstid för att vårda, de förlorar för mycket i lön.

Det är ofta en mycket bunden situation och det är ett ensamt vårdansvar. Även om det finns flera anhöriga runt den hjälpbehövande tenderar det oftast att bli en som har det övergripande ansvaret. Arbetstiden har inget slut, det handlar mycket ofta om dygnet-runt-hjälpen. Det har känts naturligt att ta

på sig ansvaret för vården men många upplever sig trötta och pressade och saknar hjälp i arbetet. Även om samhällshjälp förekommer visar det sig här som vid andra undersökningar att det är anhöriga som gör de »tunga sakerna«. Fördelningen av ansvar och arbete mellan samhället och familjen tycks vara sådan att samhällsstödet består i betalningen/lönen.

Annan hjälp till anhöriga är bristfällig. Vissa avstår från det som erbjuds för att de inte tycker det är rätt sorts hjälp. För de med äldre vårdtagare finns en möjlighet att lämna honom eller henne till någon annan form av vård när den anhörige inte orkar längre. Men för den som har en medelålders make med stort hjälpbehov men som är mentalt frisk är alternativet med avlösning på en långvårdsplats mycket främmande. För föräldrar med psykiskt utvecklingsstörda barn finns olika resurser och avlösningsmöjligheter men för de som har barn med andra handikapp finns inte många alternativ när krafterna börjar tryta.

Det finns en fara, både för vårdaren och

den vårdade, med att låta anhöriga ha en alltför påfrestande situation.

De antaganden om att ett starkt samhällsstöd till hjälpbehövande minskar anhörigas insatser och vilja att ta ansvar har inte några belägg. Det var ytterst få som önskade slippa vårdansvaret. Anhörigvårdarna önskade istället att få en skälig ersättning, tryggare anställningsformer och bra avlösningsmöjligheter anpassade efter vårdtagarens behov och ålder.

Trots en välutbyggd offentlig sektor utförs alltså ett mycket omfattande anhörigvårdarbete i hemmen. Någon uppskattning från samhället för den insatsen känner de inte och det finns en rädsla för att klaga på eller kräva något av kommunen. Den rädslan tycks vara en följd av diskussionerna kring välfärdsstaten och nedskärningarna inom offentliga sektorn. Man är rädd att bli av med anställning och lön. De flesta skulle vårda sin anhörige även utan betalning, men, tillägger många: »Vad ska jag då leva av?«

Referenser

- Andersson, L (1993). »De äldre och välfärden – vem ska ta hand om omsorg och vård?« i *Äldrecentrum* nr 4.
- Aronsson, J (1990). »Women's Perspectives on Informal Care of the Elderly Public Ideology and Personal Experience of Giving and Receiving Care.« *Ageing and Society*, 10, 61–84.
- Anttonen, A (1990). »The feminization of the scandinavian welfare state« in Simonen (ed.) *Finish debates on women's studies*, Univ. of Tampere Research institute for social sciences (s. 3–25).
- Baldwin, S & Twigg, J (1991). »Women and community care – reflexions on a debate« in Maclean & Groves (ed.) *Women's issues in social policy* (s. 117–135).
- Dalley, G (1983). »Ideologies of care: a feminist contribution to the debate,« *Critical Social Policy* 8:72–81.
- Den tysta omsorgen* – om försök att ge stöd till anhöriga. SoS-rapport 1992:14. Socialstyrelsen.
- Eliasson, R (1994). »Omsorg som lönearbete och som forskningsfält« i *Socialvetenskaplig tidskrift* Nr 1 1994.
- Finch, J and Groves, D (1980). »Community care and the family: a case for equal opportunities?« *Journal of Social Policy* 9, 4:486–511.
- Fritzell, J. och Lundberg, O. *Kvinnor, män och välfärdens utveckling*. Från försäkringskassförbundets forskarseminarium i Umeå, 26–27 januari 1994.
- Johansson, L (1986). *Omsorg i det tysta*. Anhörigas roll i äldrevården. Sprirapport, Stockholm.
- Johansson, L (1991). *Caring for the next of kin. On informal care of the elderly in Sweden*. Uppsala University.
- Johansson, S (1991). »Avlönat och oavlönat omsorgsarbete i hemmet. Kvinnostrategier och politiska målsättningar.« *Socialmedicinsk tidskrift* häfte 7–8.
- Johansson, S »Ommöblering i folkhemmet. Nytt vin i gamla läglar.« i Simonen, L (1994) (red). *När gränserna flyter*. En nordisk antologi om vård och omsorg. Stakes Rapporter 134.
- Lewis, J (1993). »Gender and the Development of welfare Regims.« *Journal of European Social Policy*, vol 2, (No 3) s. 159–173.
- Lundborg, B (1987). *De anhöriga är vi*. Om anhöriga och hemtjänsten. Socialdepartementet
- Mossberg, A-B och Tegner, E (1988). Delrapport 1 i *Äldrestudien*. Delrapporter. Göteborgs stadskansli, Göteborgs sjukvårdsförvaltning, Göteborgs socialtjänst.
- Mossberg, A-B (1994). *De anhöriganställdas vardag*. Ädelutvärderingen 1994:1. Socialstyrelsen.
- Odén, B (1985). »En historiker ser på vården av äldre i gången tid« i *De äldre i samhället – förr. Fem föreläsningar*. Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Arbetsrapport 22, Historiska institutionen, Lund (s. 7–31).
- SCB (1991) *Socialtjänststatistik 1982–1989*. Stockholm.
- Simonen, L (1994) (red). *När gränserna flyter*. En nordisk antologi om vård och omsorg. Stakes Rapporter 134.
- Statistiska meddelanden. *Social hemtjänst 1992 samt social hemhjälp* november 1992.
- Statistiska meddelanden. *Social hemtjänst 1993 samt social hemhjälp* november 1993.
- Sundström, G (1980). *Omsorg oss emellan* – omsorg i informella relationer förr, nu och i framtiden. Delrapport från projektet »omsorgen i samhället«. Sekretariatet för framtidsstudier.
- Sundström, G i Lundborg, B (1987). *De anhöriga är vi*. Om anhöriga och hemtjänsten. Socialdepartementet
- Sundström, G och Cronholm, L (1988). *Hemtjänsten: De äldsta vårdtagarna och omsorgsapparaten*. Institutet för gerontologi i Jönköping Rapport nr 68
- Svensson, E (1991). *Hur ska jag orka?* Litteraturstudie och intervjuundersökning av anhörigas upplevelser som vårdare av långvarigt sjuka icke dementa personer. Primärvården Borås.
- Szebehely, M (1993). *Hemtjänst eller anhörigvård?* Förändringar under 80-talet. Socialstyrelsen.
- Waerness, K (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete*. Prisma.
- Äldreomsorgen inför 90-talet*. Regeringens proposition 1987/88:176.

Summary

Informal carers in a formal caring system

This article deals with a family situation where one member is old, ill or disabled and in need of help. It focuses on the situation of informal carers and the results come from ongoing research into publicly employed informal carers in Sweden. In accordance with legislation, public authorities have the responsibility for people in need of help. When public authorities employ a family member to give the support, problems related to the diffuse line between private and public responsibility arise.

The results showed that the majority of the publicly employed informal carers were women (85 percent) and the majority came from the working class. The recipients of care were usually a parent, spouse or child.

As many as 45 percent of the recipients were under 65 years of age. Regardless of age, many of the recipients needed help and attention day and night.

Most of the caregivers gave the same support for many years before they were paid for it. Many had reduced their working hours, or stopped working as it was impossible to combine a job with caring.

The informal carers thought it was natural to help their next of kin and none questioned their responsibility. They approved of the possibility of employment and salary for this work, but they considered themselves ill-treated in comparison to public costs for institutional care. They wished for