



Det här verket har digitaliserats vid Göteborgs universitetsbibliotek och är fritt att använda. Alla tryckta texter är OCR-tolkade till maskinläsbar text. Det betyder att du kan söka och kopiera texten från dokumentet. Vissa äldre dokument med dåligt tryck kan vara svåra att OCR-tolka korrekt vilket medför att den OCR-tolkade texten kan innehålla fel och därför bör man visuellt jämföra med verkets bilder för att avgöra vad som är riktigt.

This work has been digitized at Gothenburg University Library and is free to use. All printed texts have been OCR-processed and converted to machine readable text. This means that you can search and copy text from the document. Some early printed books are hard to OCR-process correctly and the text may contain errors, so one should always visually compare it with the images to determine what is correct.



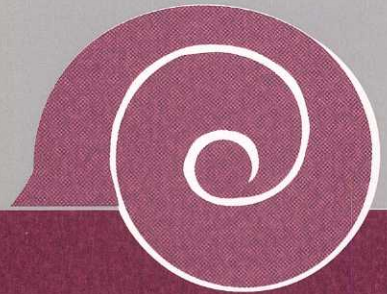


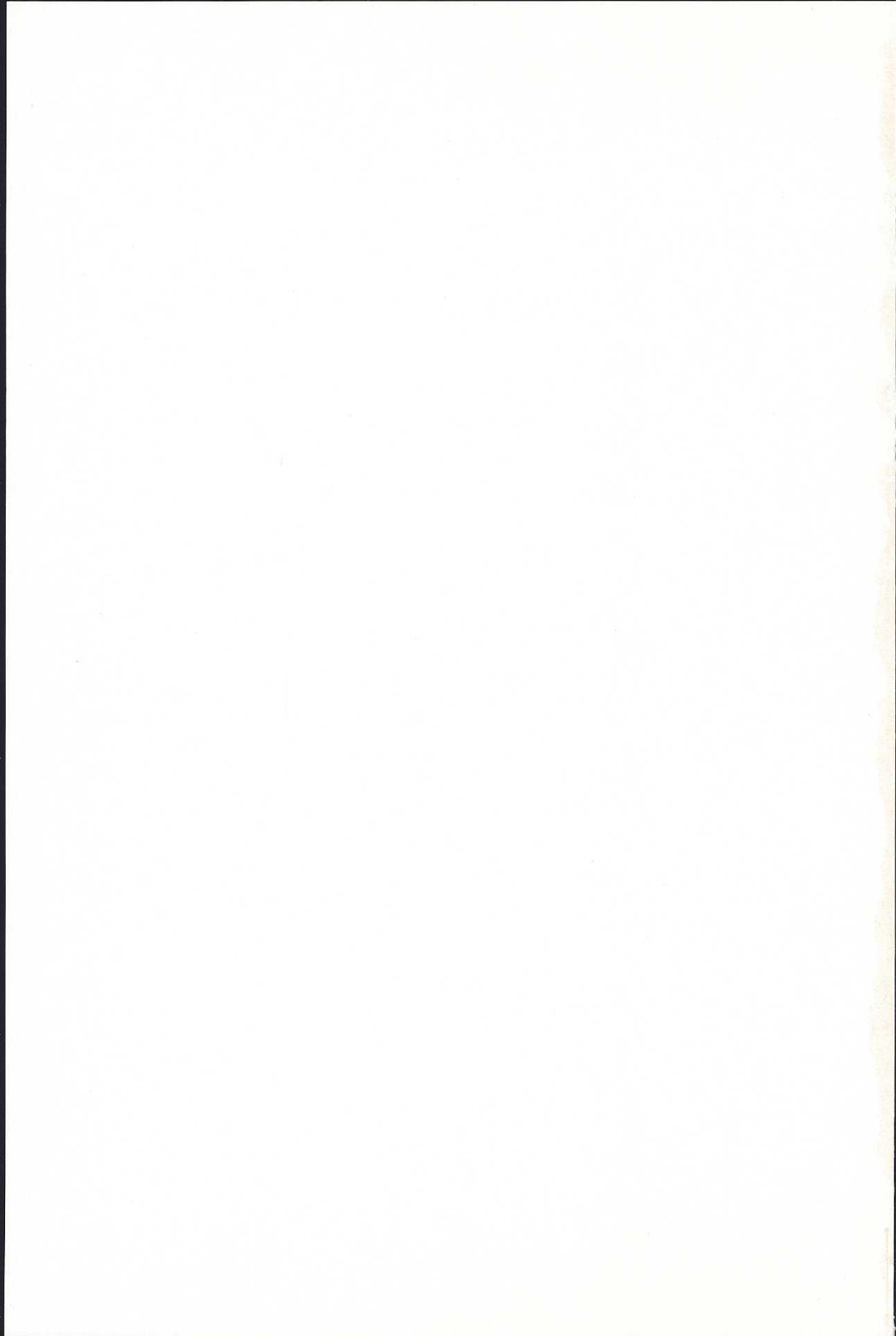
GÖTEBORGS UNIVERSITET
Sociologiska Institutionen

Ann-Britt Mossberg Sand

Ansvar, kärlek och försörjning

Om anställda anhörigvårdare i Sverige





Ansvar, kärlek och försörjning

Om anställda anhörigvårdare i Sverige

Av

Ann-Britt Mossberg Sand

Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen i sociologi vid sociologiska institutionen, Göteborgs universitet, som med tillstånd av samhällsvetenskapliga fakultetsnämnden läggs fram fredagen den 24 november 2000, kl 10.15 i sal Sappören, Sprängkullsgatan 25, Göteborg.

Abstract

Title: Responsibility, Love and Maintenance On Employed Relative Carers in Sweden
Written in Swedish, summary in English, 330 pages.

Author: Ann-Britt Mossberg Sand

Doctoral Dissertation at the Department of Sociology Göteborg University,
Box 720, SE 405 30 Göteborg, Sweden.

ISBN 91-972940-6-3

ISSN 1100-3618

ISRN GU-SOC-MO-76-SE

Göteborg 2000.

In Sweden the municipalities have the responsibility to provide the elderly, ill and disabled with the assistance they need to make home living possible. Still, most caring takes place in the family and is performed by relatives. Sometimes a relative carer can be employed and paid by the municipality to perform the help. The aim of this study is to explore the situation of employed family carers. Another purpose has been to investigate how responsibility and work are distributed between society and kin care providers. The results are based upon a project containing four partial studies; a survey investigation based on a random sample with replies from 1197 relative care providers in Sweden representing one fifth of all employed carers at the time. This was followed by an interview study comprising 40 relative care providers and care recipients. The other two partial studies were targeted at social and elderly care management and home-help service assistants respectively. The carers are made up of three main groups; children, spouses and parents. There is also a smaller group with siblings, daughters-in-law, other relatives and friends. The main part of the kin care providers consists of women, but 15 percent are men. The class status is principally that of workers and lower civil servants, although all social classes are represented.

Apparently, it is not easy to combine care for relatives with a full effort in the regular labour market. Despite the fact that most women were working part-time, it was sometimes problematic to combine shorter hours with the caring. Thanks to the salary, the majority of the kin care providers have not suffered any economic losses. Apart from the bread-winning aspect, the salary has another important significance - even though the monetary sum at times is extremely small, it is regarded as recognition of the work. One conclusion, which can be drawn from this investigation, is that the employment and salary are a very appreciated form of support. The salary is a replacement for a work effort, and it has also provided the possibility to quit or reduce other work in order to perform the care. The majority of the kin care providers are content, although many of them want better employment terms and higher wages - or rather conditions which correspond to other care work, and a salary which corresponds to the effort.

As far as the division between the society and the kin care providers is concerned, it can be said that a lot of the responsibility and work lies with the relatives. Some relatives do not want too much societal intervention, but settle with monetary replacement. Others have apparent needs of assistance, and a working situation which is inhumane. In some cases, it even amounts to a societal abuse of people's responsibility for their relatives.

Keywords: Paid informal care, gender, elderly care, handicap, body, social policy, ethics, welfare state, maintenance.

Ann-Britt Mossberg Sand

Ansvar, kärlek och försörjning
Om anställda anhörigvårdare i Sverige

Monograph from the Department of Sociology
Göteborg University
No 76

Abstract

Title: Responsibility, Love and Maintenance On Employed Relative Carers in Sweden
Written in Swedish, summary in English, 330 pages.

Author: Ann-Britt Mossberg Sand

Doctoral Dissertation at the Department of Sociology Göteborg University,
Box 720, SE 405 30 Göteborg, Sweden.

ISBN 91-972940-6-3

ISSN 1100-3618

ISRN GU-SOC-MO-76-SE

Göteborg 2000.

In Sweden the municipalities have the responsibility to provide the elderly, ill and disabled with the assistance they need to make home living possible. Still, most caring takes place in the family and is performed by relatives. Sometimes a relative carer can be employed and paid by the municipality to perform the help. The aim of this study is to explore the situation of employed family carers. Another purpose has been to investigate how responsibility and work are distributed between society and kin care providers. The results are based upon a project containing four partial studies; a survey investigation based on a random sample with replies from 1197 relative care providers in Sweden representing one fifth of all employed carers at the time. This was followed by an interview study comprising 40 relative care providers and care recipients. The other two partial studies were targeted at social and elderly care management and home-help service assistants respectively. The carers are made up of three main groups; children, spouses and parents. There is also a smaller group with siblings, daughters-in-law, other relatives and friends. The main part of the kin care providers consists of women, but 15 percent are men. The class status is principally that of workers and lower civil servants, although all social classes are represented.

Apparently, it is not easy to combine care for relatives with a full effort in the regular labour market. Despite the fact that most women were working part-time, it was sometimes problematic to combine shorter hours with the caring. Thanks to the salary, the majority of the kin care providers have not suffered any economic losses. Apart from the bread-winning aspect, the salary has another important significance - even though the monetary sum at times is extremely small, it is regarded as recognition of the work. One conclusion, which can be drawn from this investigation, is that the employment and salary are a very appreciated form of support. The salary is a replacement for a work effort, and it has also provided the possibility to quit or reduce other work in order to perform the care. The majority of the kin care providers are content, although many of them want better employment terms and higher wages - or rather conditions which correspond to other care work, and a salary which corresponds to the effort.

As far as the division between the society and the kin care providers is concerned, it can be said that a lot of the responsibility and work lies with the relatives. Some relatives do not want too much societal intervention, but settle with monetary replacement. Others have apparent needs of assistance, and a working situation which is inhumane. In some cases, it even amounts to a societal abuse of people's responsibility for their relatives.

Keywords: Paid informal care, gender, elderly care, handicap, body, social policy, ethics, welfare state, maintenance.

© 2000 Ann-Britt Mossberg Sand
Grafisk form: Anna Holmberg Björk
ISBN 91-972940-6-3
ISSN 1100-3618
ISRN GU-SOC-MO-76-SE

ROMANSKA BÅGAR

Inne i den väldiga romanska kyrkan trängdes turisterna
i halvmörkret.

Valv gapande bakom valv och ingen överblick.

Några ljuslågor fladdrade.

En ängel utan ansikte omfamnade mig
och viskade genom hela kroppen:

”Skäms inte för att du är människa, var stolt!

Inne i dig öppnar sig valv bakom valv oändligt.

Du blir aldrig färdig, och det är som det skall.”

Jag var blind av tårar

och föstes ut på den solsjudande piazzan

tillsammans med Mr och Mrs Jones, Herr Tanaka och

Signora Sabatini

och inne i dem alla öppnade sig valv bakom valv oändligt.

Tomas Tranströmer, För levande och döda 1989

Till minnet av mina föräldrar Birgitta och Knut Söderberg

Innehåll

Förord	9
Kapitel 1	
Anställda anhörigvårdare i Sverige	
Inledning	12
Varför studera anställda anhörigvårdare?	16
Syfte och frågeställningar	19
Avhandlingens disposition	23
Kapitel 2	
Ansvar och lagstiftning – en bakgrund	
Inledning	26
Från familjeansvar till samhällsansvar	27
Hur var ansvarsfördelningen förr?	28
Mot det moderna samhället	32
Sammanfattning	37
Samhällets ansvar och ersättning för vård av anhöriga	38
Anhörigvårdkommittén	39
Vårdbidrag för handikappade barn	40
Ledighet för anhörigvård	40
Anhörigvårdare i senare lagtexter; policyförslag och lagar	42
Ekonomisk ersättning för vårdande anhöriga	45
Ekonomisk ersättning från kommunen	45
Ekonomisk ersättning från försäkringskassan	46
Verksamheten hemtjänst och anhörigvårdarnas relation till hemtjänsten	48
Verksamheten hemtjänst	48
Yrket som hemtjänstassistent	50
Yrket som vårdbiträde	51
Sammanfattning	53

Kapitel 3

Tidigare forskning, teoretisk referensram och utgångspunkter

Inledning	54
Omsorg	55
Kvinnor och omsorg	55
Begreppet omsorg	56
Makt i omsorgsrelationer	58
Teorier om informell och formell omsorg	60
Omsorgsrationalitet	61
Olika kön, olika rationalitet	64
Problem med att tillskriva könen specifik moral	65
Empiriska studier om omsorgsmoral, omsorgsrationalitet och liknande begrepp	67
Klass	68
Boende	71
Sammanfattande kommentar	72
Relationer	73
Familjerelationer – vårdarrelationer	74
Typ av relation	77
Relationen vuxna barn – gamla föräldrar	77
Relationen maka – make	79
Relationen föräldrar – barn	80
Relationen anhörig – vårdpersonal	82
Sammanfattning	84
Samhället	86
Familjeförpliktelser och samhällsansvar	86
Förändrade familjeförpliktelser	88
Välfärdsstaten och familjeansvar	89
Sammanfattning	91

Kapitel 4

Metod och material

Inledning	93
Genomförande	95
Delstudie 1 Telefonintervjuer med 50 tjänstemän	95
Delstudie 2 Enkät till anhörigvårdarnas arbetsledare	96
Delstudie 3 Enkät till anhörigvårdarna	98
Delstudie 4 Intervjuer med anhörigvårdarna	101
Diskussion av intervjuerna samt vissa etiska överväganden	103
Analys av data	105
Förhållningssätt	106
Presentation av vissa data	108
Anhörigvårdarna	108
Vårdtagarna	112

Kapitel 5

Anställningen

Inledning	114
Anställningen som vårdbiträde	115
Anställning som anhörigvårdare/närstående vårdare	118
Jämförelser mellan vårdbiträden och anhörigvårdare	123
Speciella problem i anhörigvårdarnas anställningssituation	127
Sammanfattning och diskussion	132

Kapitel 6

Att bli anhörigvårdare – ett positivt alternativ?

Inledning	136
Könstillhörighetens betydelse	137
Omgivningens förväntningar	139
Anhörigvårdarnas klasstillhörighet och yrkesverksamhet	146
Förändringar i förvärsarbetet efter anställningen som anhörigvårdare	149

Anhörigvårdarnas ekonomiska situation efter anställningen som anhörigvårdare	154
Sammanfattning och diskussion	156

Kapitel 7

Anhörigvårdarnas arbete

Inledning	162
Betald arbetstid	163
Betald tid som mått på arbetsinsats	165
Arbetsuppgifter	168
Fysisk arbetsbelastning	171
Psykisk arbetsbelastning	175
Sammanfattning och diskussion	179

Kapitel 8

Kropp, hygien och relationer

Inledning	182
Bakgrund	183
Anhörigvårdarnas upplevelser av kroppslig förändring hos den anhörige	187
Obehag	189
Hjälp med personlig hygien	190
Påverkas relationen av vårdarbetet?	192
Sammanfattning, jämförelse och diskussion	200

Kapitel 9

Upplevelser av arbetet – bundenhet och arbetsglädje

Inledning	205
Bundenhet och personkontinuitet	206
Upplevelsen av bundenhet	208
Anhörigvårdarnas bundenhet	211
Arbetsglädje och arbetstillfredsställelse	219
Mått på arbetsglädje	221

Förklaringar till arbetsglädje	223
Vilka omständigheter påverkar känslan av uppskattning?	225
Sammanfattning och diskussion	226

Kapitel 10

Hjälp och stöd i arbetet

Inledning	229
Vilken hjälp har anhörigvårdarna?	230
Informell hjälp	231
Hjälp från samhället	235
Vilka behöver mer hjälp?	239
Eventuella problem med samhällshjälpen	242
Vilka risker kan bundenhet och en påfrestande vårdssituation medföra?	254
Anhörigvårdarnas önskemål om hjälp	257
Avslutning	259

Kapitel 11

Sammanfattning och slutsatser

261

Summary

284

Bilaga 1

Telefonintervjuer med verksamhetsansvariga i kommunerna respektive kommundelsnämnderna	293
--	-----

Bilaga 2

Frågeformulär till arbetsledare för anhörigvårdare	294
--	-----

Bilaga 3

Frågeformulär till anhörigvårdare	302
-----------------------------------	-----

Litteraturlista	316
-----------------	-----

Förord

Mycket här i livet kan tyckas ske av en slump, dit hör dock inte mitt val av undersökningsområde. Avhandlingsskrivandet föregicks av ett treårigt forskningsprojekt och i över åtta års tid har anhörigvårdares situation funnits som en bakgrundsvariabel i min tillvaro. Området har emellertid funnits i mina tankar längre än så. Personliga erfarenheter av att haft sjuka och handikappade familjemedlemmar och vänner har varit en viktig utgångspunkt för mitt val. Betydelsefulla var också de av mina tidigare arbeten som rört vårdtagare och även om avhandlingen handlar om dem som ger hjälp finns det en underliggande tråd; att uppmärksamma situationen för de människor som av olika skäl är i behov av hjälp.

Under 1980 i början av 1990-talet deltog jag i olika projekt om äldre och handikappade och inriktningen av mitt forskningsområde kan ses som en följd av de frågor jag då kom i kontakt med. I en rapport framhöll vi särskilt den svåra situationen för vårdande makar (Mossberg & Tegner 1988). Undersökningen handlade om gamla människors upplevelser av att få hemtjänst och hemsjukvård, men i de fall det gällde makar var det uppenbart att samhällshjälpen inte på något sätt täckte behoven. I andra arbeten kom jag att möta anhöriga till medelålders och yngre handikappade och fick därmed inblick i deras problematik – som inte framstod som mindre än för anhöriga till äldre. Till saken hör att detta utspelades i en tid när nedskärningarna inom vården ännu inte hade fått den omfattning de skulle komma att få under 1990-talet.

Omfattande vård av en anhörig innebär inte sällan en svår arbets- och försörjningsmässig situation och det kom därför att bli en speciell grupp av anhöriga som jag valde att studera; nämligen de som är anställda och får lön för vården. Min intention har varit att undersöka några aspekter av den förändring som skett i deras liv när det oförutsedda – men inte ovanliga – inträffat; när barnet föddes med funktionshinder, när maken eller maken genom sjukdom eller olycka blivit handikappad, när föräldrarna blivit hjälpberoende på ett sätt som man kanske inte hade räknat med. Hur påverkades det egna livet och vad har anhöriganställningen inneburit i den situationen? Det är bland annat dessa frågor jag söker besvara i avhandlingen.

När projektet om anställda anhörigvårdare inleddes var deras situation ett utforskat område. Att undersöka ett ur många avseenden okänt fält har varit en intressant uppgift men därigenom också uppfordrande; det innebar till exempel en omfattande datainsamling.

Inte desto mindre har jag alltid sett det som en stor förmån att få ägna min tid åt att söka kunskap inom ett område som av många skäl engagerar mig djupt.

Även om situationen för anställda anhörigvårdare har varit ett utforskat område har anhöriga till äldre fått mer uppmärksamhet under senare år. Ett viktigt resultat från den här studien är att anhörigvård inte är något som inskränker sig till en viss åldersgrupp; omfattande hjälpbehov förekommer i alla åldrar även om det av naturliga skäl är mer vanligt bland de äldre. En förhoppning är att avhandlingen ska medverka till att synliggöra anhörigvårdarnas villkor och ingå i den diskussion som förs om deras situation. En annan förhoppning är att avhandlingen ska bidra till den pågående debatten om effekterna av de förändringar som sker i välfärdsstaten.

Mitt varma tack Er som varit till hjälp under arbetets gång

Mitt första tack riktar jag till alla de anhörigvårdare och vårdtagare som så generöst har delat med sig av sina livsöden och som genom sin medverkan gjort forskningen möjlig. Ett särskilt tack till de anhörigvårdare i Mölndals kommun som under 1993-94 deltog i en studiecirkel och som på flera sätt kom att påverka undersökningens inriktning. Tack till alla hemtjänstassistenter och andra tjänstemän i kommunerna som på olika vis varit behjälpliga i arbetet. Socialvetenskapliga forskningsrådet trodde på projektidén och bekostade den undersökning som lade grunden till avhandlingen. Bistånd med finansiering fick jag även av Socialstyrelsen via Lennarth Johansson som var projektledare för Ädelutvärderingen där jag fick möjlighet att publicera en delrapport om anhörigvårdarna. Lennarths forskning och kunskap om anhöriga till äldre har varit till stor hjälp i arbetet. Detsamma gäller docent Gerdt Sundström som jag vill tacka för att han dels noggrant läste och kommenterade den nämnda rapporten, dels sänt mig svårfunnen text om anhörigvård.

Tack till alla doktorandkollegor och vänner vid sociologiska institutionen i Göteborg. Jag vill speciellt tacka Tomas Bjärnasson och Gunilla Arvidsson för att de ägnade många vackra sommark dagar åt att omvandla enkätsvaren till hanterbar data. Jag vill också nämna Gudny Björk Eydal, Kristina Bartley, Marie Carlson och Monica Nordström som förutom trivsamt och stöttande umgänge också läst och kommenterat manusavsnitt. Professor Ulla Björnberg och docent Anna-Karin Kollind har gjort var sin grundlig genomgång av slutmanuskriptet och gett lärorika kommentarer på detsamma. Professor

emeritus Bengt Rundblad har gett goda råd och alltid uppmuntrat mig att skriva mer. Anna Holmberg Björk har gjort layout och omslag och Åsa Björnberg har översatt sammanfattningen till engelska.

Den enskilt viktigaste personen för att det här arbetet har avslutats med en avhandling är min handledare professor Bengt Furåker. Bengts insatser sträcker sig långt utöver en vanlig handledarroll och utan honom hade det knappast blivit någon avhandling alls eftersom projektarbete är en sak, avhandlingsskrivande är något annat. Jag vill därför rikta två sorters tack till honom. Tack Bengt för att du alltid tålmodigt återfört mig till den del av forskartillvaron som består av ensamt och enträget arbete trots mina otaliga försök att smita till andra lockande uppgifter. Mycket av mina flyktförsök har handlat om klassresenärens typiska konflikt – önskan att tillhöra men samtidigt ha övertygelsen om att ha en annan bestämmelse. Däremot handlade det egentligen aldrig om att jag ville göra något annat. Bengts uppgift som handledare var säkert inte helt lätt och även om han nog inte förstod min ambivalens, hade han en osviklig känsla för det rätta sättet att få mig att fullfölja målet; att tala om mina förpliktelser mot anhängivårdarna som gett mig sitt förtroende att skriva om dem. I vetenskapliga sammanhang är det framför allt två saker jag vill tacka för. Det ena är att han genom sina krav på precision och konkretion har hjälpt mig att formulera det jag ville uttrycka (även om vi inte alltid var överens om vad som skulle sägas eller hur tabellpresentationerna skulle se ut). För det andra har hans passion för forskning på ett såväl nyfiket som kritiskt sätt varit en inspirationskälla som gjort arbetet till den spännande upptäcktsresa som undersökande verksamhet är.

Utän följande personer skulle skrivandet ha blivit min enda sysselsättning. Tack därför till: Medlemmarna i min kvinnogrupp, Berit Ganmyr och Eva Lilja, för att ni genom åren aldrig sviktat i er tilltro till mina olika livsprojekt och för våra ständigt lika stimulerande samtal. Birgitta Liljenzin, omtänksam vän och reskamrat på otaliga odysséer. Mette Brolid, Lars Eriksson, Elsebeth Hansson, Kristina Mowald, Marianne Pässe, Gunvor Ragnar och Johannes Simu har på olika sätt sett till att jag inte helt försjunkit i tabeller och texter, Berit och Gunvor har dessutom kommenterat mitt manus.

Det är en stor glädje att ha en dotter som Camilla. Hon har uppmuntrat mig under arbetets gång och har hela tiden försett mig med hembakat bröd. Sedan Håkan Johnsson kom in i hennes liv har vacker musik berikat min tillvaro. Gott är att ha två bröder, Arne och Lennart Söderberg, som självklart förstår varför boken tillägnas minnet av våra föräldrar.

Kapitel 1

Anställda anhörigvårdare i Sverige

Inledning

Den här avhandlingen handlar om en grupp människor som är anhöriga till någon som behöver hjälp i sitt dagliga liv. Resultaten bygger på ett projekt som innehöll fyra delstudier och som bland annat bestod av en enkätundersökning med svar från 1197 anhörigvårdare boende i 86 olika kommuner och kommundelar i Sverige.¹

När man talar om hjälpbehövande är det lätt att förbise att de inte är någon homogen grupp. De är olika som individer, de är i olika åldrar, de har olika sjukdomar/handikapp, och inte minst – olika behov. Detta är viktigt att ha i åtanke antingen man talar om hjälpbehövande eller deras anhöriga och gäller givetvis även för dem som ingår i den här studien. Den gemensamma utgångspunkten i det här sammanhanget är att alla anhörigvårdarna är anställda i kommunens hemtjänst för att ge hjälp åt sina närstående.²

Såväl handikapppolitiken som äldrepolitiken har de senaste decennierna gått ut på att människor ska ges möjlighet att bo kvar i hemmet även vid mer omfattande behov av hjälp. Det är numera den rådande vårdideologin i Sverige, liksom i de flesta länder i västvärlden. Många institutioner har som en följd av det lagts ned och människor med ibland svåra fysiska eller psykiska handikapp bor idag hemma.³

Även om man i Sverige har byggt upp en del av den offentliga sektorn för att tillgodose hjälpbehov i hemmet är det ofta anhöriga som är förutsättningen för att människor med sådana behov ska kunna bo

¹ De övriga delstudierna bestod av intervjuer med cheftjänstemän i 50 kommuner, en enkätundersökning riktad till hemtjänstassistenter i samma kommuner samt intervjuer med 40 anhörigvårdare och vårdtagare. Projektet och delstudierna presenteras i kapitel 4.

² Jag har genomgående valt beteckningen anhörigvårdare; ibland används uttrycket närståendevårdare (se kapitel 2) för att visa att det även kan handla om relationer där inget släktskap ingår. Det gäller även här men jag har ändå valt termen anhörigvårdare och visar istället på annat sätt vilka som har en annan relation till den hjälpbehövande.

³ Det läggs ibland stor vikt vid att ha en gränslinje mellan vård, omvårdnad och omsorg. I kapitel 3 tas olika definitioner av omsorg upp, i övrigt gör jag ingen åtskillnad mellan begreppen

kvar och det är numera väl känt att anhöriga står för majoriteten av denna vård och omsorg.⁴ Det finns en del forskning om hur den situationen kan te sig. Det handlar inte bara om ett fysiskt och psykiskt tungt arbete; social isolering och ekonomiska uppoffringar är också vanliga inslag. Betalning för anhörigvård ges enbart till ett fåtal.

Ingen kan på förhand veta om en närstående ska komma att bli hjälpberoende; det går det vare sig att planera för eller att gardera sig emot. Vård av en anhörig kan förändra andra livsplaner och inte sällan är människor oförberedda på vad åtagandet innebär. Det är dock troligt att alltfler kommer att ställas inför sådana uppgifter. När samhället försöker minska sin roll i den sociala välfärden uppmuntras ofta en större medverkan från familjer och informella organisationer. Internationellt har man sett betalning för informell vård som en konsekvens av denna utveckling (se t ex Finch och Groves 1980; Baldwin och Twigg 1991; Glazer 1993; Evers, Pijl, Ungerson 1994; Ungerson 1996, 1998).

I Sverige, däremot, har betalning för anhörigvård snarare setts som en del av välfärdssystemet och ett av sätten att stödja informella vårdare. Möjligheten att få ekonomisk ersättning har funnits sedan 1960-talet och var en följd av att samhället ville förbättra situationen för anhöriga med vårdansvar. Men trots att allt fler människor vårdas i hemmet har antalet anhöriga som får anställning för sådan vård minskat med ungefär två tredjedelar sedan mitten av 1970-talet.⁵ Av alla som blev beviljade hemtjänst och/eller hemsjukvård år 1995 utgjorde den betalda anhörigvården endast ca 2 procent (Socialstyrelsen 1996:7, s 6). Trots att det numera finns en del kunskap om informell vård, åtminstone vad gäller vård av äldre, är situationen för dem som är anställda som anhörigvårdare inte tidigare undersökt.⁶ Det som utmärker är snarare tystnaden kring området. Minskningen

⁴ "Hemvårdens bas utgörs i första hand av insatser från närstående och i andra hand av omfattande omsorgsinsatser från den kommunala hemtjänsten" (Socialstyrelsen 1996:2, s 14). I försök att beräkna anhörigas insatser jämfört med samhällets har man fått fram uppgifter som tyder på att insatserna för äldre är tre gånger så stora medan de för yngre är hela sju gånger så stora (Johansson 1985, 1986; Vi i hemtjänst nr 1/93. Se även SOU 1991:46, speciellt kap 6 och 7).

⁵ År 1973 var ca 17 991 anhörigvårdare anställda inom den kommunala hemtjänsten, 1993 var de ca 6 276. (SCB 1991; Statistiska meddelanden 1994).

⁶ Man har exempelvis utgått ifrån att det främst handlar om vård av äldre; i den här undersökningen visade det sig emellertid att nästan hälften av dem som får sådan hjälp är under 65 år.

av antalet anställda anhörigvårdare har t ex skett utan offentliga diskussioner och trots statliga utredningar med uppmaningar om bättre hjälp, inklusive anställning, till anhöriga med vårdansvar.

Det finns förmodligen flera skäl till såväl minskningen av antalet anställda anhörigvårdare som tystnaden kring dem. Ett skäl kan vara att det ofta är svårt att definiera vad som är familjeansvar och vad som är samhällsansvar. En definition av ansvar är emellertid följande: ”skyldighet att se till att viss verksamhet fungerar och att ta konsekvenserna om så inte sker” (Norstedts svenska ordbok 1990, s 25). Detta kan sägas uttrycka samhällets förpliktelser. Ett sätt för samhället att ta sitt ansvar blir därmed att se till att någon utför den hjälp lagen föreskriver att sjuka och handikappade ska få. I ansvaret ligger en kontroll- och kvalitetsuppföljning vilket här innebär att samhället bör/ska kontrollera att den hjälpbehövande, dels får lämplig hjälp, dels att hjälpen är av god kvalitet. Det är kommunerna som via en politiskt styrd nämnd har dessa uppgifter vilka de i sin tur kan delegera till tjänstemän inom hemtjänsten. Det är hemtjänstassistenterna som organiserar omsorgsarbetet i kommunen och de är också arbetsledare för hemtjänstens personal där de anställda anhörigvårdarna ingår.

I Sverige står samhället som ytterst ansvarigt för att tillgodose olika behov, men vanligen delas förpliktelserna mellan familjen och samhället.⁷ Det innebär att vården av hjälpbehövande människor är en uppgift för samhället via den offentliga sektorn, men den sker oftast i en kombination av samhället och familjen. Även normerna och reglerna för vad som ska ses som samhällsligt ansvar respektive familjeförpliktelser varierar, bland annat beroende på samhällsekonomi och politisk ideologi.

För att se var de anställda anhörigvårdarna ingår i vårdorganisationen ska jag teckna en schematisk bild av svensk vård- och omsorg.⁸

⁷ För samspelet mellan formell och informell omsorg se exempelvis Daatland 1990, 1992, 1997; Sipilä 1994; Berg 1996; Lingsom 1997).

⁸ När det t ex gäller äldre talar man i Sverige, liksom i övriga Norden, om tre omsorgsformer: ”institutionsboende, hemmaboende med formell omsorg samt hemmaboende med informell omsorg” (Socialstyrelsen 1993:4, s 20). I ett internationellt perspektiv talar man om fyra aktörer (pelare) som bär upp vård och omsorg - familjen, offentligheten, marknaden och frivilliga aktörer (se t ex Esping-Andersen 1990; SoS-rapport 1991:37; SOU 1993:83).

	Offentligt organiserad och finansierad	Privat organiserad och offentligt finansierad ⁹	Privat organiserad och finansierad
Vård/omsorg på institution	Sjukhus, särskilda boendeformer ¹⁰	Sjukhus, särskilda boendeformer	Sjukhus, särskilda boendeformer
Vård/omsorg i hemmet	Hemtjänst, hemsjukvård	Betald anhörigvård (hemtjänst, se not 9)	Obetald anhörigvård

Figur 1. Olika organisations- och finansieringsformer för vård och omsorg av äldre och handikappade.¹¹

Om man håller sig till den vård och omsorg som sker i hemmet kan man tala om en skala som löper från den rakt igenom offentligt organiserade och finansierade vården och omsorgen till den som helt och hållet sker inom ramen för familjen. I den ena ändan på skalan utförs arbetet av offentligt anställd personal. Ett andra alternativ är att vården ges i hemmet av någon anhörig till den vårdbehövande och att vårdgivaren betalas via skattsedeln i form av vårdbidrag eller genom anställning. I skalans andra ändpunkt är det en anhörig som utför arbetet i hemmet men utan ersättning från det offentliga.

Ämnesområdet för denna avhandling är således avgränsat till det andra alternativet, att vården ges i hemmet av en anhörig som är betald av samhället för detta syfte. Genom det förhållandet blir det en

⁹ Sedan början av 1990-talet har man sökt konkurrensutsätta kommunal service och numera kan hela verksamheter som sjukhem och hemtjänst bedrivas i privat regi. Det är dock inte särskilt vanligt. Cirka fyra procent av den totala budgeten på 55 miljarder kronor för äldre- och handikappomsorgen utgjordes 1994 av privat entreprenadverksamhet (SoS 1995:1). Tio procent av särskilda boenden drevs i början av 1996 i enskild regi. Inom hemtjänsten fanns i början av 1990-talet en expansion av privat företagsamhet men på senare år finns inte samma trend (Socialstyrelsen 1997:9). Anledningarna till den långsamma utvecklingen anses vara att vinstmarginalerna vad gäller omsorgsverksamhet är ganska små. En annan anledning är att den ekonomiska situationen tvingat fram effektivitetslösningar i kommunernas egen regi som gjort det svårt för privata företag att konkurrera med den kommunala verksamheten.

¹⁰ Egentligen *särskilda boendeformer för service och omvårdnad*. Dit räknas sjukhem, ålderdomshem, servicehus samt olika typer av gruppboenden.

¹¹ Äldre- och handikappomsorg finansieras huvudsakligen genom offentliga medel, d v s skatter och statsbidrag av olika slag.

koppling mellan det offentliga och det privata. Anhörigvårdarna är anställda inom den offentliga sektorn men utför arbetet i den anhöriges hem, som ofta också är det egna hemmet, med allt vad det kan innebära av outtalade förväntningar och krav från skilda håll.

Frågan om familjeansvar respektive samhällets ansvar är av flera skäl en viktig aspekt i avhandlingen. Det hänger bland annat ihop med att försörjning är av central betydelse. Mycket av det tidigare obetalda hemarbetet utförs nu i välfärdsstatens offentliga sektor mot betalning. Genom att arbetet utförs mot betalning har det fått ett pris och bidragit till kvinnors möjligheter att bli ekonomiskt självständiga. Genom betalningen har arbetet även till en viss del blivit synligt. När det gäller betald anhörigvård är emellertid ett av problemen hur man värderar och prissätter ett sådant arbete. Det innebär även en källa till konflikt om vad som är rätt och anständig arbetsfördelning mellan samhället, familjen och individen. Det finns således flera nivåer i problematiken kring de olika ansvarsförhållandena.

Varför studera anställda anhörigvårdare?

De flesta som har någon närstående med hjälpbehov utför ett omfattande omsorgsarbete utan att vara anställda; eftersom det gäller en anhörig är det vare sig självklart eller lätt att se det som ett arbete som kan avlönas. Det är inte heller självklart att känna till möjligheten att få anställning. I det här avsnittet ska jag närmare precisera varför jag begränsade mig till just anställda anhörigvårdare som ju är en ytterst liten del i det här sammanhanget.

Det som utmärker de anställda anhörigvårdarna är att de har ett anställningsförhållande och att kommunen är arbetsgivaren. Genom anställningsförhållandet har de lön och sociala förmåner som följer med lönearbete. Det finns flera skäl till att jag valt att koncentrera studiet till dem som är anställda för att vårda en anhörig och bortse från dem som utför arbetet obetalt. Att fokusera de förstnämnda är ett sätt att problematisera ansvars- och arbetsfördelningen mellan det offentliga och det privata. Det finns många föreställningar om vad man ska göra för sina närstående och att föra in pengar i en relation som förväntas bygga på kärlek och ömsesidighet ställer frågan på sin spets. En vanlig normativ uppfattning är att man bör kunna hjälpa sina anhöriga utan betalning och vid betalning kan ibland skönjas en rädsla för missbruk av offentliga medel. Det verkar även finnas en oro för att betalning skulle minska den känslomässiga tillgivenheten

mellan personerna.¹² Det läggs en moralisk poäng i oavlönat arbete. Det man gör gratis är uttryck för frivillighet och god vilja; det är som en gåva, en ynnest man visar andra.

Det finns en föreställning om att kvinnor och män har olika egenskaper och att kvinnors förmåga att kunna ge omsorg är en medfödd naturtillgång (Wærness 1983; Liljeström och Jarup 1983). Det finns även en föreställning om könens kompletterande roller i familjen. Denna idealbild bortser bland annat från den asymmetri, de olika maktförhållanden, som råder i en familj.

Asymmetriska relationer råder även inom offentlig vård och omsorg. Förutom olikheter i makt och inflytande finns risker för övergrepp inom vårdarbete; det gäller såväl fysiska som psykiska övergrepp och inom såväl offentlig som informell vård. Det kan handla om direkt misshandel men vanligare är de mer dolda övergreppen i form av hårdhanta tag, kränkande ord eller att inte göra det som behöver göras för den som är i behov av hjälp.¹³ Det är också lätt att vårdgivaren blir den myndiga och mottagaren blir den omyndiga. Det handlar även om balansen mellan rättighet och tacksamhet när det gäller hjälp. Vid professionellt vårdarbete är man (ibland) medveten om den problematiken. Vanvård av patienter eller omsorgstagare kan knappast sättas i samband med att personalen har anställning och lön. Att betalning till anhöriga skulle ligga bakom vanvård verkar också långsökt. Ekonomiska bindningar mellan anhöriga och vårdbehövande kan däremot vara problematiskt på flera andra sätt. Att bygga upp sin hushållsekonomi på vård av en anhörig kan innebära svårigheter om t ex annan vård skulle bli lämpligare för vårdtagaren. Då försvinner såväl arbete som inkomst för vårdgivaren och det är inte säkert att hon eller han har ett annat arbete att återvända till. Det skulle kunna leda till att anhörigvårdaren inte vill "släppa" vårdtagaren som därigenom inte får sin rättmätiga vård.

När jag ville fokusera dem som är anställda som anhörigvårdare

¹² I en avhandling om familjehemsvård (ej detsamma som anhörigvård utan en familjeliknande stöd- och omsorgsform som kommunen har för vissa barn och ungdomar) beskrivs hur familjevårdarna framfört krav om bättre anställningsvillkor men blivit avvisade "I stället fick vi veta att våra krav på anställningstrygghet skulle omkullkasta hela idén med verksamheten. De (socialassistenterna, min anm) menade att vore vi anställda skulle vi inte längre vara en familj. ... Vi blev betraktade som en avstjälpningsplats" (Wiig 1991, s 50).

¹³ Våld inom vården handlar naturligtvis också, och inte minst, om att även patienter/vårdtagare kan vara våldsbenägna.

hade jag ett underliggande antagande som gällde vårdragarna. Det som är utmärkande för anhörgivård är att det finns en personlig relation mellan vårdragaren och vårdragaren och att den har etablerats innan sjukdom eller handikapp kom in i bilden. Vanligen utförs vården inom den nära släktkretsen men det kan även vara en granne eller en god vän som utför arbetet.

Jag vill markera att jag inte ser informell vård som självklart bättre eller överlägsen andra hjälpformer. Hemmet är fortfarande en ganska fördold plats för utomstående och att vara hjälpbehövande och utlämnad till anhöriga är inte riskfritt.¹⁴ Det kan ibland, speciellt i helt informella vårdsituationer, vara svårt att kontrollera att den hjälpbehövande får en adekvat vård. En ökande informalisering av vården kan därför vara en fara på flera sätt. Men i ett behovsprövat ärende och med ett anställningsförhållande till vårdragaren är situationen en annan. Det finns en möjlighet till insyn från samhällets sida och det finns därigenom också en möjlighet att förebygga och förhindra eventuell vanvård. Genom inblandningen av det offentliga skulle vårdragaren också kunna få tillgång till information om olika vårdformer och hjälp med att hitta den för honom eller henne mest lämpliga. Jag ser därför systemet med anställda anhörgivårdare som ett större skydd för den hjälpbehövande än vad som är fallet vid en helt informell vårdrelation.

Ett vanligare problem än våldsrisken, men möjligen delvis sammanhängande, är risken för exploatering av omsorgsgivarna. Om omsorg ses som en naturgiven förmåga hos kvinnor, kan lön och andra materiella villkor bli irrelevanta. Jag ser inte förmågan att ge omsorg som något medfött, men menar däremot att de materiella villkoren för vårdragarna är högst väsentliga för att kunna ge en god vård. Till dessa villkor hör förutom lön, även en rimlig arbetsbörda genom den arbetsfördelning man kan göra vid ett anställningsförhållande.

Ytterligare ett skäl till att studera anställda anhörgivårdare är att vård av anhöriga av tradition är ett kvinnoarbete. När kvinnoarbete utförs inom familjen och i hemmet räknas det inte med i samhällsekonomin trots att samma arbete, när det utförs av anställd personal,

¹⁴ Jag instämmer med Silfverberg om att man måste diskutera den positivt laddade termen hem och hemmaboende ur flera aspekter. "... i hemmet utspelas också det förborgade, det som är dolt för offentlighetens ögon. Därför kan hemmet för människor i beroenderelationer och maktsvaga positioner i stället utgöra platsen för olika former av förtryck, vanmakt, ensamhet och isolering" (Silfverberg 1996, s 85). Se även Sipilä och Simon 1993.

utgör en mycket betydelsefull del av vårt välfärdssamhälle och ekonomi. Att lyfta fram anhörigvårdarnas arbete handlar för min del inte enbart om att undersöka en del av ett existerande samhälle. Hur vi behandlar hjälpbehövande människor är ett av de viktigaste kännetecknen på hur de etiska värderingarna i samhället ser ut. Villkoren för den som ger hjälpen är en spegling av detta. Det handlar därför i förlängningen också om vad för slags samhälle vi har och hur vi vill ha det.

Syfte och frågeställningar

Frågorna inför projektet och under arbetets gång har varit många och omfattat olika dimensioner. Utgångspunkten var att söka fånga något av realiteten för vissa människor genom att synliggöra dem och deras belägenhet. Genom att samla in och sammanställa material om deras situation hoppades jag få svar på mina frågor. De svar jag funnit har emellertid gett upphov till nya frågor och i ett senare skede kom jag att vändas över det kända faktum att varje gång något berättas så finns det också något som måste uteslutas. Vissa aspekter kommer bara att omnämnas trots att de förtjänar ett bättre öde. Jag var dock tvungen att samla ihop alla mina idéer och trådar till något mer greppbart än min orealistiska önskan och ambition om att vilja ta upp "allt".

Att skriva en avhandling får därför som syfte att begränsa och föra ihop trådarna för att ge en mer samlad framställning av resultaten. Trots det kommer det att bli en något motsägande bild som presenteras. Det kan bero på en allmänmänsklig svaghet i att tänka tudelat; *tertium non datur*¹⁵ heter det ju sedan gammalt. Men det kan också bero på att ett av de mest utmärkande dragen för anhörigvårdarnas liv och arbete är att det är, eller åtminstone verkar vara, motsägelsefullt. Som i alla djupare relationer mellan människor kännetecknas även anhörigvårdarnas förhållande till sin vårdtagare av komplexitet. Att dessutom vara avlönad för att utföra arbete för en närstående kan upplevas som dubbelt. Att vara anhörigvårdare innebär ofta många svåra och problemfyllda situationer, men samtidigt finns det mycket som är positivt. De positiva delarna med anhörigvård är mindre kända eftersom forskningen oftast fokuserat det problematiska. Men eftersom det handlar om en relation vars grundläggande

¹⁵ *Det gives inget tredje*. Sådan dualism är naturligtvis bara en tankekonstruktion, men den kan hjälpa till att bena upp ett komplicerat material.

drag är närhet och med den tidsaspekt ett sådant förhållande innebär, kanske de motsatser som uppdragas inte är så motsägelsefulla. Att bilden av anhörigvård inte kan bli entydig speglar istället bara att livet är mångfasetterat och ofta kan tyckas vara motsägelsefullt.

Inledningsvis var syftet med avhandlingen således inte klart avgränsat utan snarare ett sökande efter kunskap inom ett relativt okänt område. Med tiden har dock vissa teman utkristalliserat sig och kommit att bli det som styr innehållet i de olika kapitlen.

Det som främst skiljer de undersökta anhörigvårdarna från obetalda vårdare eller dem med vårdbidrag är anhöriganställningen och lönen. Detta förhållande är den centrala utgångspunkten för avhandlingen och det övergripande syftet är att på olika sätt diskutera och analysera vad betald anhörigvård innebär. Ett sätt att studera detta är att jämföra arbetsvillkoren som anhörigvårdare med hemtjänstens vårdbiträden. Ett annat sätt är att undersöka dels vad anhörigvårdarna får för hjälp i arbetet, dels vilken hjälp de anser sig behöva. Här kommer man också in på frågan om samhällets kontroll- och kvalitetsuppföljning. Ett annat syfte har varit att studera och analysera vad som sker i människors liv när någon anhörig blir långvarigt hjälpberoende; hur man sökt lösa den livssituation som uppstått samt vad anställningen har betytt i den situationen. För att belysa dessa syften kan man sammanfattningsvis uttrycka avhandlingens frågeställningar på följande sätt:

- Hur regleras ansvaret för äldre och handikappade i lagstiftningen?
- Vad kännetecknar de anställda anhörigvårdarna vad gäller sådant som kön, ålder, typ av relation och klasstillhörighet?
- Hur ser anhörigvårdarnas arbetssituation ut och hur bedöms deras arbete jämfört med motsvarande lönearbete?
- Vilka förändringar sker i relationen mellan anhörigvårdaren och vårdtagaren?
- I vilken utsträckning upplever anhörigvårdarna bundenhet respektive arbetsglädje och vad är det som inverkar på dessa upplevelser?
- Vilken betydelse har samhällets hjälpinsatser?
- Hur fördelas ansvar och arbete mellan samhället och anhörigvårdarna?

När det gäller hjälpbehövande människor som vårdas i hemmet kan man diskutera frågan om samhällsansvar respektive familjeansvar på olika sätt och ur olika dimensioner, inte minst vilken typ av

vård det handlar om. Mitt ursprungliga intresse handlade om vård och omsorg i ett långtidsperspektiv och om dem som har en anhörig vars funktionsnedsättning är bestående och som behöver mycket hjälp eller ständig tillsyn. Den hjälp som ges till dem har kallats för den "resultatlösa omsorgen" (Wærness 1983). Det innebär en omsorg som inte syftar till att återställa eller bota, utan som ges vid ett tillstånd av stillastående eller tillbakagång.¹⁶ Den formen innebär något helt annat än när en människa är sjuk men förväntas bli återställd. Det visade sig att de flesta av vårdtagarna som ingår i studien tillhör den förstnämnda kategorin. Det blir därmed naturligt att lyfta fram just den sortens vårdåtagande.

Mycket av den forskning som bedrivs om vård och omsorg har handlat om relationer och den emotionella sidan av arbetet. Det har varit vanligt att betona den känslomässiga insatsen för personalen i dessa yrken. Numera sägs omsorgsarbete vara både "arbete och kärlek".¹⁷ Vad det gäller offentligt anställd personal är jag tveksam till kärleksaspekten även om jag inte vill förneka vare sig emotioner och relationer i arbetet. När det gäller anhörigvård handlar det däremot ofta om just både "arbete och kärlek". Jag har valt att lyfta fram den materiella sidan därför att jag vill visa under vilka villkor arbetet bedrivs, men jag har också velat se om kärleken ges någon möjlighet att leva och utvecklas, eller om villkoren är sådana att den istället tenderar att få en motsatt utveckling.

En stor del av problematiken rör förhållandet att vi har ett modernt samhälle som bygger på individen som minsta enhet medan normerna och förväntningarna på anhöriga bygger på andra traditioner. Sett ur ett internationellt perspektiv är svensk familjelagstiftning mycket individriktad.¹⁸ Det innebär att rättigheter och skyldigheter i regel berör varje enskild person, inte familjen som helhet. Den svenska staten har också på ett medvetet sätt agerat för att utjämna skillnaderna mellan män och kvinnor då det gäller yrkesarbete och ansvar för hem och barn. Det övergripande målet har varit att kvinnor

¹⁶ Denna form av omsorg ställs i motsats till det omsorgsarbete som leder till tillväxt och resultat och där de professionella yrkesgrupperna ofta återfinns (Wærness 1983, ss 30-31). Även om omsorgen beskrivs som resultatlös bör innebörden tolkas så att den söker upprätthålla de förmågor som finns.

¹⁷ En bok där man tidigt kritiserade ensidigheten och istället kombinerade de båda aspekterna är Finch & Groves antologi *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (1983).

¹⁸ Se t ex Björnberg 1992; Bäck-Wiklund och Bergsten 1997.

och män skall ha samma rättigheter, skyldigheter och möjligheter inom alla väsentliga områden i livet.

Den målsättningen ser jag som god och eftersträvansvärd, men hur blir den i en verklighet där den enskilde individen kanske inte kan agera efter sina individuella önskningsar? När skilda villkor i arbetsliv och ansvar för hem och barn kvarstår och när en närståendes hjälpbehov måste gå före individuella önskemål? Hur kan man lösa den motsättning som uppstår mellan egna behov och familjemedlemmarnas behov? Ställs anhöriga till hjälpbehövande människor inför ett moraliskt dilemma? Kommer målen om jämlikhet och frihet för individen i motsättning till målen om rättvisa och jämlikhet för sjuka och hjälpbehövande? Beroende på hur villkoren som anställd anhörigvårdare ser ut kan man fråga om anställning är ett sätt för samhället att möta problematiken eller om är den ett sätt att slippa möta den? Uttryckt på ett annat sätt kan man fråga om betald anhörigvård är en hjälp eller en "kvinnofalla".

Även om våra nuvarande lagar utgår från individen finns det en hel del tolkningsutrymme i texterna. Ett problem är att i samband med den ideologiska förändring som pågått i Sverige under efterkrigstiden har synen på familjens funktioner varit oklar, skriver Edmund Dahlström (1989). I sin forskning om familjepolitik och ideologier har han funnit att svensk socialdemokrati inte har varit tydlig vad gäller familjens uppgifter. Det har funnits en föreställning om att familjefunktionerna på sikt ska minska och övertas av offentlig verksamhet samtidigt som den politik som bedrivits har vacklat mellan att stödja familjen och att ersätta dess funktioner. Effekterna av denna oklara syn blir uppenbar när man studerar anhörigvård. Familjeansvar i det här sammanhanget är dessutom snarast ett ansvar som läggs på individnivå, det vill säga på en person i familjen eller släktkretsen.¹⁹ Denna person är ofta, men inte alltid, en kvinna.

Det är dock inte bara en fråga om lagstiftning; våra egna och andras föreställningar om vad som är moraliskt rätt att göra för våra närstående spelar också in. Moralfrågor kommer att diskuteras såväl i relation till individuellt agerande som i förhållandet mellan samhället och individen.

¹⁹ Se exempelvis Baldwin och Twigg (1991) som sammanfattar olika forskningsresultat om informell vård och där ett av de utmärkande dragen är att vårdansvaret läggs på en individ.

Avhandlingens disposition

Avhandlingen har två övergripande teman; det ena handlar om omsorgsarbetets organisering generellt och problematiserat utifrån fördelningen av ansvar och arbete mellan det offentliga och de anhöriga. Det andra temat är anhängvård som arbetsform och villkoren för detta. Det finns både svensk och internationell forskning om anhängvård, mestadels handlar den om obetald vård av äldre, och jag kommer att förhålla mig till sådana rön i analysen. Vad gäller upplevelsorna hos den som utför arbetet skiljer sig inte resultaten nämnvärt åt oavsett vilket land det gäller. Däremot har de skandinaviska länderna något mer jämförbara villkor genom liknande social- och välfärds politik.

Det kan dock finnas skillnader mellan obetald och betald anhängvård och kunskapen om det sistnämnda området var begränsad.²⁰ Med ett i stort sett utforskat område är det motiverat att ägna en stor del av utrymmet i avhandlingen åt beskrivningar. Samtidigt finns naturligtvis en ambition att söka förklara olika fenomen. Det innebär att vissa delar av texten ägnas åt beskrivningar medan andra avsnitt är mer analyserande och förklaringsökande. Jag har försökt att använda teorier som synliggör och/eller tolkar de mönster och variationer som finns i det empiriska materialet. Det innebär att istället för utgå ifrån en eller flera hypoteser som ska testas har jag haft eller sökt olika teorier som kan vara till hjälp för förståelsen och tolkningen av resultaten. Teoretiskt anknyter avhandlingen till den kvinnovetenskapligt inriktade forskningen om omsorgsarbete och omsorgens villkor. Jag kommer också att ansluta till forskning om välfärdsstaten och kvinnors förhållande till den. Välfärdsideologin och dess innehåll som bygger på solidaritet och jämlikhet kommer att diskuteras tillsammans med några av de moralfrågor som ofta dyker upp i samband med omsorg och familjeansvar.

Avhandlingen består av 11 kapitel. I kapitel 2 går jag igenom olika lagstadgade förpliktelser när det gäller anhängas respektive samhällets ansvar för hjälpbehövande människor. Det första avsnittet inleds med en historisk bakgrund och avslutas med en genomgång av nuvarande regler och lagar samt olika ekonomiska ersättningar som

²⁰ Att hälften av vårdtagarna i den här studien är under pensionsåldern är bara ett exempel på skillnader jämfört med annan forskning om informell vård. Att ha en yngre vårdtagare innebär väsentliga skillnader jämfört med en äldre även om det också finns många gemensamma drag.

vårdande anhöriga kan få. Anhörigvårdarna är anställda i kommunens hemtjänst och deras arbete ska jämföras med hemtjänstens vårdbiträden; som bakgrund behövs därför beskrivningar av social hemtjänst, framväxten av vårdbiträdenas yrke samt hur det har förändrats över tid.

Kapitel 3 presenterar min tolkningsram till frågor om omsorg, relationer, välfärdsstat, kvinnors arbete och den könsmissiga fördelningen av arbete för hem och familj. Moralfrågor och den diffusa gränsen och de olika uppfattningarna om vad som är en rimlig ansvarsfördelning mellan anhöriga och samhället ingår som en tråd i avhandlingen. Teorier om moral och etik har därför en viktig plats i referensramen. Det finns också skäl att ta upp något av den problematik som inte sällan förekommer när det gäller anhörigvård, nämligen konflikten mellan anhöriga och vårdpersonal.

Till grund för avhandlingen ligger ett projekt som innehöll fyra delstudier och materialinsamlingen har gjorts med hjälp av olika metoder. Kapitel 4 som är avhandlingens metodkapitel innehåller en presentation av de olika undersökningarna samt metoddiskussioner i anslutning till dessa.

I kapitel 5 till 10 analyseras anhörigvårdarnas situation, och här bygger framställningen på det empiriska materialet.²¹ Enkätmaterialet möjliggör generaliseringar medan det kvalitativa materialet kan användas på ett annat sätt. Genom att återge konkreta livshistorier eller citat försöker jag levandegöra och fördjupa bilden av anhörigvårdarnas villkor. Tanken är också att läsaren ska kunna känna igen och förstå sammanhang och avsikter. Berättelser och citat återges i den form jag fått dem men jag har ibland lagt till ord eller ändrat meningar för att förtydliga sammanhang. De namn som förekommer är fingerade; de som blev intervjuade hade aldrig något emot att jag använde deras berättelser men jag vill ändå skydda deras identiteter vilket också är skälet till att kommunnamn inte anges i texten.

Kapitel 5 behandlar anhörigvård som betalt lönearbete. Det handlar om arbetstider, löner, vilka regler som styr arbetet samt hur det kan jämföras med annat yrkesarbete. I kapitel 6 tar jag upp hur man blir anhörigvårdare och kapitlet innehåller en diskussion om kvinnligt – manligt och olika förväntningars innebörd. Det innehåller även

²¹ Datainsamlingen gjordes under första hälften av 1990-talet. För jämförelsens skull ges därför vissa statistikuppgifter från den perioden även om senare uppgifter kan finnas.

en genomgång av anhörigvårdarnas klasstillhörighet och relation till vårdtagaren. Eftersom vårdarbete ofta är svårt att förena med förvärvsarbete ska förändringar i yrkeslivet ställas i relation till anställningen som vårdare samt lönens betydelse. I kapitel 7 analyseras arbetssituationen, d v s arbetsuppgifter samt fysisk och psykisk arbetsbelastning. Kapitel 8 innehåller en analys av anhörigvårdarnas upplevelser av vårdtagarens förändrade kropp, hur det känns att ge hjälp med personlig hygien samt om och hur relationen påverkas av att ge hjälp. Kapitel 9 tar upp de mest utmärkande dragen i anhörigvårdarnas situation; bundenhet och arbetsglädje och vad som kan sägas ligga bakom dessa upplevelser. Kapitel 10 handlar om vilken hjälp och stöd anhörigvårdarna får från samhället; där diskuteras varför hjälpen i vissa fall inte fungerar och vilka effekter bundenhet kan ge. Anhörigvårdarnas egna förslag till hjälp tas också upp. Kapitel 11 innehåller sammanfattning och diskussion. I bilagorna presenteras de frågeformulär som ingått i projektet.

Kapitel 2

Ansvar och lagstiftning – en bakgrund

Inledning

Är det familjen eller samhället som har huvudansvaret för att äldre och funktionshindrade får sina behov av hjälp tillgodosedda? Frågan är av central betydelse när man diskuterar anhörigas roll och genom historien kan följas hur man via lagstiftningen försökt reglera ansvarsfördelningen (se t ex Odén 1985, 1991).

Det här kapitlet ska ses som en bakgrund till avhandlingen och första delen tar upp anhörigas roll i lagstiftningen ur ett historiskt perspektiv. Frågan om ansvar handlar i hög grad om vem som är försörjningsansvarig. Förr var fattigdom ett större problem än ålderdom. Eller uttryckt med andra ord: ”De *fattiga* var ett samhällsproblem – och några av dem var gamla” (Odén 1997, s 19).¹ I ansvarsfrågan ligger emellertid även ett omvårdnadsansvar.

Eftersom de materiella villkoren och det arbete som är förknippat med anhörigvård är det grundläggande temat i avhandlingen behöver frågan om ansvar diskuteras mer ingående. Att vårdarbete för en närstående kan leda till fattigdom för vårdgivaren har uppmärksamats i flera studier (t ex Finch & Groves m fl 1983; Wærness 1983; Sundström 1984).

Den tillbakablickande delen blir relativt omfattande då jag anser det viktigt att visa att omsorg om hjälpbehövande anhöriga alltid har varit förknippad med ekonomi och försörjningsfrågor och att den problematiken ingalunda är ett nutida fenomen. Frågan om betalning för anhörigvård är inte heller ny.² Däremot är anhörigvårdens omfattning troligen större än någonsin, eftersom det aldrig tidigare funnits så många gamla människor. Den medicinska och tekniska utveck-

¹ Tidigare utgjorde de gamla en försvinnande liten del av befolkningen, under medeltiden var de högst 2-3 procent (Odén 1997, s 19).

² Gerdt Sundström beskriver utifrån historiska källor hur man redan vid slutet av 1800-talet hade en form av ersättning för anhörigvård då vården sågs som en försvärande omständighet för att kunna förvärsarbeta (muntligt anförande vid konferensen ”Vårda och vårdas - om äldre och deras närstående vårdare” den 25-26 mars 1999).

lingen har gjort att människor överlever sjukdomar och handikapp de tidigare skulle ha dött av.

För den som idag är i behov av hjälp har samhället det yttersta ansvaret, oavsett ålder på den hjälpbehövande och oavsett vilka anhöriga som finns tillgängliga. Ansvaret uttrycks i socialtjänstlagen och i hälso- och sjukvårdslagen och det är framför allt via kommuner och landsting som åtagandet ska uppfyllas. Anhöriga har naturligtvis fortfarande ansvar för sina närstående. Talar man om makars skyldigheter gentemot varandra eller föräldrars skyldigheter gentemot sina minderåriga barn träder även andra lagar in, men oavsett relation har samhället alltid det yttersta ansvaret genom ovannämnda lagar vilka jag ska återkomma till.

Kapitlet består av tre delar: 1) *Från familjeansvar till samhällsansvar* är den historiska delen. 2) *Samhällets ansvar och ersättning för vård av anhöriga* är ett avsnitt om olika nutida policyförslag och lagar samt beskriver olika typer av ekonomisk ersättning. 3) *Organisationen hemtjänst* är den avslutande delen och där beskrivs verksamheten hemtjänst, yrkena hemtjänstassistent och vårdbiträde samt hur anhörigvårdarna kan placeras i organisationen. Först ska jag emellertid söka visa förändringen i ansvarsförhållandena, från anhöriga till samhället. Därefter kommer jag att ta upp vad förändringen har inneburit, och här handlar det framför allt om situationen för de äldre.

Från familjeansvar till samhällsansvar

Det finns en vida spridd föreställning om att kärnfamiljen uppstod i samband med industrialismen och att äldre människor innan dess i stor utsträckning togs om hand av sina vuxna barn i storfamiljsliknande förhållanden. Nutida historisk forskning visar att den bilden på många sätt är en myt (t ex Laslett 1965; Ambjörnsson 1978; Sundström 1980; Gaunt 1985, 1990; Odén 1985, 1992).³ I varje fall vad det gäller Västeuropa och Nordamerika föregick kärnfamiljen det moderna samhället med sekler; den var vanlig redan under medeltiden. Flergenerationsfamiljen var aldrig någon vanlig boendeform. Ansvaret för de äldre låg hos barnen men sannolikheten för att gamla

³ Gaunt (1985, s 5) uppmärksammar att människor idag har fler släktingar än någonsin tidigare; äldre idag har nästan alla sina barn i livet och barnbarn har större chanser att lära känna sina mor- och farföräldrar än vad barnen hade förr.

människor skulle bo i barnens familjer var låg bl a beroende på andra dödlighetsmönster, och barnens ekonomiska situation. ”Dödens härjningar i de yngre åldrarna gjorde det till ett vanligt öde också för barnrika föräldrar att vara barnlösa i livets höst” (Odén 1985, s 34). Och även om andelen gamla var liten⁴ saknade många av de gamla anförvanter som hade ekonomiska möjligheter att ta sig an dem.

Hur var ansvarsfördelningen förr?

Åldrande innebär i grova drag tre stora problem som måste lösas; försörjning, boende och omsorg (Antman 1996, s 21). Med stigande ålder avtar arbetsförmågan och man måste få sin försörjning löst på annat sätt än genom eget arbete. Med minskad försörjning kan det bli problem med boendet. Stigande ålder minskar inte bara arbetsförmågan utan också möjligheten att ta hand om sig själv; det kan uppstå ett behov av omsorg för att klara sitt dagliga liv. Frågan har gällt vem som ska ha det primära ansvaret för de äldres livssituation.

De jordägande

Under medeltiden var bönderna nästan alltid ägare av sina gårdar. I de flesta landskapslagarna reglerades hur övergången av egendomen skulle gå till och hur åldriga bönder skulle få vård och försörjning (Antman 1996, s 21-25). Det skedde genom att bonden anmälde till tinget att han ville dra sig tillbaka och de barn och släktingar som kunde göra anspråk på gården fick i proportion till arvet ta hand om de gamla. De roterade med andra ord och slakten fick inget arv förrän de gamla dött. Om släktingarna vägrade vårda kunde någon annan ta över ansvaret mot en årlig ersättning som drogs från dödsboet innan arvskiftet.

Såväl landskapslagarna som de något yngre landslagarna visar med små variationer den starka kopplingen mellan vårdansvar och arvsrätt (Odén 1985, s 8). Vårdsnadsplikten i medeltidslagarna var relaterad till arvsloten.⁵ Några krav på att barnen eller övrig släkt

⁴ På 1750-talet var endast 6 procent av befolkningen över 65 år, och ännu i mitten av 1800-talet var de äldre lika fåtaliga (Odén 1985, s 34). År 2000 är de äldre, över 65 år, 17 procent och år 2020 beräknas de vara hela 20,7 procent (Fact Sheets on Sweden, aug 1996).

⁵ Jag tar inte upp de skilda krav och förväntningar om vårdansvar som fanns beroende på könstillhörighet. Se istället Odén 1986, s 200-207, om familj, anhängigvård

måste ta hand om de gamla för att få ut arvet fanns dock inte i landskapslagarna, även om det är troligt att de gjorde det ändå (Antman 1996, s 23). Det var först i de nationella landslagarna i mitten av 1300-talet som det stadgades att familjen och släkten måste försörja sina anförvanter. Familjen var den viktigaste vård- och försörjningsenheten därför att egendomen skulle övertas av barn eller andra släktingar. Bönderna utvecklade så småningom olika metoder för att trygga ålderdomen; istället för att bo hos olika släktingar började alltfler att överlämna gården till en arvinge redan under livstiden mot att garanteras försörjning och bostad på gården – det blev det så kallade undantaget. Under 1600-talet blev det allt vanligare att övertagandet reglerades i kontrakt och i 1734 års lag reglerades undantaget för första gången juridiskt (Odén 1993, ss 36-37; Antman 1996, s 23). Mot slutet av 1800-talet och i början av 1900-talet klingade undantagen ut i Sverige.

För de jordägande bönderna kan tiden från tidig medeltid till 1800-talets mitt ses som en enhetlig period vad gäller vården av de äldre. Huvudprincipen var att de äldre, när de blev sjuka och ålderdomsvaga, skulle vårdas av dem som skulle ärva dem.⁶ Sverige var ett agrarsamhälle och de som ägde jord kunde överlåta den och fästa villkor vid överlåtelsen om att få hjälp och stöd på ålderdomen, samhället/staten hade uppgiften att se till att arvingarna uppfyllde sina förpliktelser (Odén 1985, s 8). Först om den gamle levde längre än arvet räckte, skulle arvingarna vara skyldiga att underhålla honom utan ersättning. De äldres tillvaro var inte helt lätt under denna tid; det stiftades även lagar för att skydda de gamla mot kränkande behandling eller misshandel från de vuxna barnens sida. Domstolarnas hårda domar över sådana som vanvårdade äldre talar för att det inte var accepterat av samhället (Odén 1985, s 16).

och könskonflikter. Döttrar hade inte större vårdnadsplikt än sönerna. Eftersom dotterns arv var hälften av broderns skulle hennes vårdnadsplikt teoretiskt sett vara hälften. I praktiken tycks emellertid den konkreta vården ha utförts av kvinnorna i hushållet. "Kvinnorollen som vårdare var djupt förankrad i det samhälle, som uppfattade könsrollerna som grundlagda i Guds och naturens ordning" (Odén 1986, s 204).

⁶ Det kan även jämföras med länder där man har ett klart uttalat familjeansvar. I den patrilineära familjetraditionen har äldste sonen av tradition varit den som haft ansvar för vård och försörjning av sina gamla föräldrar vilket inneburit att han fått en större del av arvet. I Japan gällde denna regel ända till 1948 (Sodei 1995a och b; Sodei & Kudo 1996). I Kina och Korea gäller den fortfarande men diskussioner pågår om att ändra lagstiftningen som en följd av industrialisering och ändrade samhälls- och familjeförhållanden (Rhee 1996; Choi 1996; Guodong 1996).

De fattiga och egendomslösa

Hur de fattigas och egendomslösas livssituation var under medeltiden finns inte mycket nedtecknat om. De var utlämnade till de regionala landskapslagarna, kyrkan och sedvänjan och eftersom de fattiga var katolska kyrkans ansvarsområde var de inte med i den landsomfattande lagen då den saknade kyrkobalk (Odén 1985, s 10; Gustafsson 1987, ss 66-78). Kyrkan hade även en del vårdinrättningar för gamla och sjuka, de s k hospitalen. De egendomslösas ålderdom var baserad på det kristna budskapet om barmhärtighet och kyrkan var ansvarig för att människorna utövade denna barmhärtighet genom att en tredjedel av tiondet till kyrkan avskildes som fattigtionde. Man slapp betala fattigtiondet om man tog emot en fattig och/eller gammal människa i sitt hem.

Först under 1500-talets reformation blir frågan om fattiga och sjuka en nationell angelägenhet. Genom reformationen överfördes det formella ansvaret för hospitalen och fattigvården från kyrkan till staten. Staten delegerade dock snabbt detta ansvar till socknen och till kyrkan som behöll det administrativa ansvaret för hospitalen. År 1763 ålades socknen att sörja för sina fattiga och den kommunala fattigvården var genomförd (Gustafsson 1987, s 179). De egendomslösas livssituation reglerades främst genom olika tjänstehjonsstadgor; där stadgades att husbonden skulle ta hand om sina hjon och socknens fattigvård spelade därför sannolikt en undanskymd roll och var mer till för dem som föll utanför de andra näten (Antman 1996, s 26).

Annars var det i första hand barnen som skulle sörja för sjuka, ålderdomssvaga eller fattiga föräldrar. Även de barn som var fattiga tiggare hade försörjningsansvar för sina föräldrarna (Odén 1985, s 8-9). Familjen var den primära sociala enheten, men såväl stat som kyrka tog således ett visst kollektivt ansvar, och från 1763 kunde äldre som var fattiga och saknade privata alternativ förlita sig på fattigvården.

Under slutet av 1700-talet och under 1800-talet ökade antalet egendomslösa explosionsartat och det dittillsvarande hjälpsystemet fungerade inte längre. Det var en utdragen omvandling som pågick och som i korthet kan beskrivas som att allt större grupper av landsbygdsbefolkningen proletariserades. Den kom att utgöra den första rekryteringsbasen i den begynnande industrialismen. Utmärkande var att de var en rörlig arbetskraft utan egendom och utan behörighet till de stadgor som gällt för tjänstehjonen i det patriarkala husbondeväldet. Lönearbetaren hade bara sin arbetskraft att sälja

och lönen var låg och gällde bara för försåld arbetstid. Med lön som inte gav möjlighet till sparande för ålderdomen, eller vid arbetslöshet, sjukdom eller skador i arbetet, uppstod vad som så småningom skulle komma att kallas för *arbetarefrågan* (Antman 1996, s 26, min kursivering). Även om överheten menade att den ökade sociala skiktningen berodde på lättja och lösaktigt leverne tillkom ändå en förändring och ökning av samhällets ansvar för fattiga. Med 1847 års fattigvårdslag blev det för första gången en uttalad skyldighet för socknen att bedriva fattigvård och det stadgades att denna skulle vara en obligatorisk uppgift. Socknarna fick genom lagen ett juridiskt ansvar och direkt försörjningsplikt mot de fattiga.

1847 års fattigvårdslag var inspirerad av liberala och humanistiska idéer; bland annat infördes möjligheten att överklaga sockennämndens beslut hos länsförvaltningen (Antman 1996, s 27). I 1871 års lag inskränktes emellertid rätten till fattigvård. Möjligheten att överklaga togs bort⁷ och den grupp för vilken kommunens fattigvård var obligatorisk begränsades till psykiskt sjuka och minderåriga barn. Försörjningsplikten inom familjen hade redan skärpts då det år 1855 blev riksdagsbeslut om ömsesidigt ekonomiskt ansvar mellan barn och föräldrar (Odén 1983, s 128). Föräldrar var inte bara tvungna att sörja för sina minderåriga barn; de hade också försörjningsansvar för sina vuxna barn och vuxna barn för sina föräldrar. 1871 års fattigvårdsförordning innebar en försvagning av samhällets kollektiva ansvar för de fattiga och försörjningen av de gamla lades i princip åter på familjen.

Utvecklingen av det kollektiva ansvaret för fattiga och äldre hade under dessa århundraden gått från olika former av omhändertagande, som förutom utackordering också var bortauktionering och rotegång, till att allt mera riktas mot institutioner (Edebalk och Lindgren 1996, s 139). Det uppstod t ex fattighus och fattiggårdar där hjälpbehövande människor samlades. De äldres och fattigas tillvaro var långt ifrån idyllisk visar senare forskning (Mattson 1984). Fattighuset beskrivs ofta som en skamfläck för samhället.

Fram till 1948 fanns inte något utvecklat pensionssystem.⁸ Tidigare hade det för vissa grupper funnits en form av pensionssystem där åldrande pigor och drängar hade rätt att stanna hos det husbondefolk

⁷ Möjligheten att överklaga beslut återkom senare men har åter tagits bort i den nya socialtjänstlagen från 1998 (min anm).

⁸ För utförligare beskrivning av svensk socialpolitik, se Elmér t ex 1986.

de tidigare tjänat (Odén 1985). Många föll emellertid utanför detta system. Industrialismens genombrott innebar att det blev allt större grupper av industriarbetare och flyttande arbetskraft. Uppkomsten av ett pensionssystem hade därför en avgörande betydelse för människors möjligheter till en trygg tillvaro på sin ålderdom. Pensionssystemet och de olika socialförsäkringarna är ett sentida fenomen som jag nu ska gå vidare till.

Mot det moderna samhället

Pension

Även om det infördes flera samhällseliga skyldigheter under slutet av 1800-talet var de ganska begränsade till sin omfattning (Edebalk och Lindgren 1996, s 139). Vid sekelskiftet hade det vuxit fram en rad ideella organisationer och rörelser som drev olika sociala frågor, bl a fackföreningsrörelser, nykterhetsrörelser, liksom det 1903 bildade Centralförbundet för Socialt Arbete (CSA) och Svenska Fattigvårdsförbundet (SFF) från 1904 (Trydegård 1996, s 153). Den svåra situationen för gamla och fattiga gavs stor uppmärksamhet. Detta ska ses mot bakgrund av en snabb ökning av antalet äldre. Befolkningen över 65 år hade år 1850 uppgått till närmare 170 000 personer; år 1900 var siffran 430 000 (Edebalk och Lindgren 1996, s 140). Mellan dessa år ökade antalet över 65 år med drygt 150 procent medan befolkningen i sin helhet bara blev 48 procent fler (Antman 1996, s 30). De äldres andel av den totala befolkningen steg från 5,8 till 8,4 procent, vilket med nutida ögon inte är en stor andel äldre, men de riktigt gamla hade behov av både försörjning och omvårdnad och de var fler än någonsin tidigare. Samtidigt hade urbaniseringen tagit fart; allt färre hade någon egendom att falla tillbaka på, på samma gång som allt fler familjer levde långt ifrån varandra.

År 1913 antogs en pensionsförsäkring av riksdagen (Edebalk & Lindgren 1996, s 140). Den var unik så sett att den inte var knuten till någon bestämd yrkesgrupp eller klass (Antman 1996, s 32). Den kom i princip att omfatta hela folket och inte minst viktigt var att den även omfattade kvinnorna (kvinnorna fick dock en lägre summa (min anm)). Pensionsbeloppen var ytterst små men för de gamla blev den en värdigare ersättning än fattigvårdsunderstödet vilket också var ett huvudsyfte med pensionsförsäkringen (Edebalk 1991, s 15). Staten övertog således ansvaret för de äldres försörjning och kommunen

avlastades därmed sin historiska försörjningsroll för äldre och egen-
domslösa.⁹

Ålderdomshem

Även om försörjningssituationen successivt underlättades genom ålderspensionen var boende och vård av äldre stora problem och ålderdomshemmen sågs som en god lösning på dessa.¹⁰ I ålderdomshemsideologin lyckades de ideella organisationer som arbetade för de äldres och fattigas sak att förena både den gamla svenska fattigvårdstraditionen, naturhjälp och sin egen dubbla ideologi om humanitet och uppfostran (Antman 1996, s 37). Den allmänna pensionen hade visserligen genomförts med stort stöd i riksdagen, men den uppskattades inte av alla, t ex inte av Centralförbundet för socialt arbete (CSA). Man menade att den motverkade folkuppfostran, vände folk vid understöd, vilket skulle leda till missbruk och försvagad arbetsvilja; inte minst skulle barnens försörjningsplikt mot föräldrarna upphävas. Istället borde det införas ett system med individuell inkomstprövning där en tjänsteman gick igenom individens hela sociala situation.

Inom bl a CSA menade man därför att det för vissa åldringar var bättre med fattigvård på ålderdomshem än med kontanta medel. Ålderdomshemmen sågs som en möjlighet att kunna ge en värdig ålderdom för de fattiga och de skulle ha karaktären av hem. Deras funktion skulle vara att ge försörjning, bostad och vård. Dessa idéer om en mer human fattigvård kom att påverka principerna för 1918 års fattigvårdslag (Trydegård 1996, s 153), som ersatte 1871 års fattigvårdsförordning (SCB 1991). Som en följd av fattigvårdslagen infördes ålderdomshem som ett officiellt begrepp. En kraftig utbyggnad av antalet platser på ålderdomshemmen skedde därefter.

⁹ Vid sekelskiftet var ett av huvudargumenten för införandet av ett folkpensions-system, att solidariteten mellan de äldre och deras barn var i fara, om de äldre skulle förbli ekonomiskt beroende av sina barn. Framtidsbilden med de yngre som önskade livet ur de äldre blev ett argument för att anpassa samhället till en framtid där de äldre blev ekonomiskt oberoende (Odén 1985, s 37).

¹⁰ Termen "ålderdomshem" började bli mer allmän runt 1910 (Edebalk och Lindgren 1996, s 140).

Generell välfärdspolitik

Det som folkhemmet började byggas på 1930-talet¹¹ och Sverige tog ett första steg mot en välfärdsstat genom att sådana sociala reformer som till exempel arbetslöshetsförsäkringen och mödrahjälpen genomfördes (Ringqvist 1996, s 25). Istället för "folkhemmet" talar man idag hellre om "välfärdssamhället" eller "välfärdsstaten".¹² Under efterkrigstiden började en mer generell välfärdspolitik att bedrivas och den byggde på ett annorlunda sätt att betrakta fattigdom. Att människor får försörjningssvårigheter när de blir sjuka, arbetslösa eller gamla handlar inte i första hand om individen utan om strukturella faktorer. Pensionssystemet och de olika socialförsäkringssystemen skulle garantera individen en viss ekonomisk trygghet vid ålderdom, sjukdom och arbetslöshet. År 1947 beslöt riksdagen att skilja vården av äldre från fattigvården. Året innan hade riksdagen beslutat om en höjning av folkpensionen samt rätt till bostadsbidrag för pensionärer. Samtidigt skedde en omfattande satsning på utbyggnad av äldreomsorgen, främst genom fler ålderdomshemsplatser, senare genom hemhjälp.¹³

Fattigvårdslagen ersätts av socialhjälpslagen

År 1956 ersattes fattigvårdslagen från 1918 med en socialhjälpslag och det innebar att kommunerna fick ökat ansvar för socialpolitiken.¹⁴ Vuxna barns skyldighet att försörja sina föräldrar togs därmed delvis

¹¹ På 1930-talet, då befolkningen i Sverige åldrades dramatiskt, oroade sig makarna Myrdal för att solidariteten i kärnfamiljen skulle brista om de yngre fortfarande skulle bära omsorgsansvar för de äldre. Framtidsbilden utlöste en socialpolitisk aktivitet som skapade basen för de kollektiva lösningarna av omsorgsproblemet som senare gjorde att barnens urgamla vårdnadsansvar för föräldrarna kunde tas bort ur svensk lag (Odén 1985, s 37).

¹² Begreppen välfärdssamhället och folkhemmet täcker dock inte helt varandra. I välfärdssamhället vill man skapa trygghet och säkerhet för alla medborgare; alla skall tillförsäkras ett minimum av standard även vid sociala kriser som sjukdom, olycksfall, ålderdom, arbetslöshet etc. "I begreppet folkhem ligger därutöver också något annat, en slags gemenskap som symboliserar solidaritet, hjälpsamhet, hänsyn, medkänsla, vänlighet och värme människor emellan" (Svanström 1991, s 225).

¹³ I 1952 års åldringsvårdsutredning (SOU 1956:1) fastställdes att allt borde göras för att så många som möjligt skulle kunna få leva i sina invanda miljöer. Själva begreppet äldreomsorg kom dock långt senare (SOU 1994:139, s 157).

¹⁴ Bakom förändringen ligger hela den sociala familjepolitik, som initierades genom bl a Alva och Gunnar Myrdals programskrift *Kris i befolkningsfrågan* 1934. Makarna Myrdal förordade i nämnda skrift också en utbyggnad av den öppna vården (ss 238-255).

bort (Odén 1985, s 37, samt 1986). Den lagfästa plikten fanns kvar i gällande Föräldrabalk till 1979 (7 kap §§1-3). Med rätten till socialhjälp upphörde anhörigas juridiska skyldigheter att ge livsuppehälle och vård. På individplanet innebar det att en person i behov av hjälp inte längre skulle vara utlämnad till anhörigas godtycke utan få sin hjälp via samhället.

Socialhjälpslagen ersätts av socialtjänstlagen

Den offentliga sektorn expanderade kraftigt under 1960- och 70-talen. Målet var bl a att skapa en regional jämlikhet i utbyggnaden av välfärd i landet. Det ledde till en omfattande utbyggnad av utbildning, vård och service. Kommunernas ansvar utvidgades när socialhjälpslagen 1968 kompletterades med tillägget att kommunerna blev skyldiga att ge alla kommuninnevånare en tillfredsställande omvårdnad. Socialhjälpslagen gällde fram till 1982 då den ersattes av socialtjänstlagen som styr socialtjänstens verksamhet och täcker de tidigare sociallagarna för fattigvård/socialhjälp, barnavård och missbruksvård.¹⁵

Hemmaboende istället för institutioner

I lagstiftningen gick man således vidare på att stärka individens ställning. Oavsett ålder och vårdbehov ska människor få välja var de vill bo och samhället ska tillgodose hjälpbehoven, bland annat via social hemtjänst och hemsjukvård. Hemtjänst och hemsjukvård sågs som en lösning som både var mer human och mindre ekonomiskt kostnadskrävande jämfört med institutionsvård.

Socialtjänstens verksamhet regleras av socialtjänstlagen; de övergripande målen anges i den första paragrafen, den s k portalparagrafen:

”Samhällets socialtjänst skall på demokratins och solidaritetens grund främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Socialtjänsten skall under hänsynstagande till människans ansvar för sin och andras sociala situation inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och grupperns egna resurser. Verksamheten skall bygga på

¹⁵ Socialtjänsten är en liten del av den svenska socialpolitiken och rötterna i den tidigare fattigvården visas genom att verksamheten fortfarande syftar till att tillgodose individuella snarare än generella behov hos medborgarna. De unga verksamheterna barnomsorg och äldreomsorg har dock en mer generell inriktning (SCB 1991, s 9).

respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet” (Socialtjänstlag 1980:620).

Kommunernas sociala service till äldre och handikappade är således av relativt sent datum. Förutom hemtjänst ingår numera också skyldigheter att ha olika verksamheter som färdtjänst, dagcentraler, sjukhem och servicehus m m. Under 1990-talet har lagstiftningen utvidgats genom olika reformer inom äldre- och handikappområdet; Ädelreformen, Handikappreformen och Psykiatrireformen. Reformerna har bland annat syftat till att minska institutionsboendet samt att förbättra möjligheterna till hemmaboende. Genom de omfattande förändringarna under 1990-talet har socialtjänstlagen setts över och en ny och utvidgad socialtjänstlag infördes från och med 1998. Den bygger på den tidigare lagen och har samma ramlagskaraktär. Ramlagskaraktären innebär att den saknar detaljerade regler; istället är den uppbyggd kring mål och delmål. En nyhet i lagen är betoning på att anhörigas situation bör uppmärksammas.

Förändrad välfärdspolitik

Den svenska välfärdspolitikerna har förändrats under senare tid vilket påverkat ansvarsfördelningen mellan stat och kommun. Det var huvudsakligen på 1970-talet som välfärdsstaten byggdes ut och på 1980-talet som den ifrågasattes. Staten kunde inte längre infria alla förväntningar utan kritiserades istället för att skapa problem i form av centralisering, byråkratisering och brist på individuellt inflytande samtidigt som ekonomin försämrades (Tideman 1998). Som en viktig del av lösningen på problemen skedde under 1980-talet en omfattande decentralisering. Välfärdsstaten ersattes i och med decentraliseringen allt mer av det som kan kallas välfärdskommunen.¹⁶

¹⁶ Begreppet välfärdskommun härstammar från tiden före välfärdsstatens framväxt (från mitten av 1800-talet till början av 1900-talet (Sandvin 1996). Välfärdskommunen etablerades på 1800-talet genom en kommunalisering av uppgifter och ansvar som tidigare låg på den privata nivån, bl a fattigvården. Dåtidens kommunalisering resulterade i stora skillnader mellan olika kommuner. Beroende på vilken kommun man bodde i fick man olika hjälp även om behoven var lika. Detta medförde en press på staten att den skulle utjämna skillnaderna och det blev en av utgångspunkterna för välfärdsstatens uppbyggnad efter andra världskriget. En ”avkommunalisering” skedde genom att staten tog allt större ansvar och kommunerna blev i ökad utsträckning redskap i statens välfärdspolitik.

Istället för att som tidigare på central nivå utfärda detaljerade regler för hur verksamheten ska bedrivas, försöker man idag styra med centralt formulerade mål (Söder & Kebborn 1990). Förutom ramlagstiftning, d v s ambitiösa målformuleringar utan tvingande regler, utmärks den nya välfärdspolitiken också av att staten inte längre ska producera välfärd utan istället övervaka och möjligen delvis finansiera den. Det är en långsiktig politik som ligger bakom förskjutning av ansvar från staten till kommuner och landsting (Tideman 1998, s 11). På område efter område har kommuner och landsting tagit över ansvar från staten och det är idag på lokal nivå som man står för huvuddelen av den offentliga sektorns verksamhet.

Samtidigt med ökat ansvar har kommunerna fått ökad frihet att själva bestämma över sin organisation, hur resurserna används och vilka regler som ska gälla. När sådan decentralisering genomförs aktualiseras flera frågor som t ex rättssäkerhet och makt. En avsikt med decentralisering och målstyrning är att ge större möjligheter för verksamheten att anpassas efter lokala förutsättningar. Tjänstemän ska inte behöva följa centralt bestämda detaljregler utan mer kunna se till lokala förhållanden och speciella förutsättningar i det enskilda fallet. Detta kan leda till bättre och mer flexibla lösningar men det öppnar samtidigt för en risk för godtyckliga beslut. Decentralisering innebär också att fler tjänstemän och politiker måste ha kunskap och kompetens om ett särskilt område som tidigare sköts av andra. Om denna kompetens inte finns, t ex genom att det är många olika beslutsfattare som är inblandade i ett ärende eller om en beslutsfattare ska hantera flera olika lagstiftningar, kan rättssäkerheten för den enskilde äventyras, något som bland andra Tideman (1997, 1998) visat på inom handikappområdet.

Sammanfattning

Utvecklingen i fråga om ansvar för gamla och hjälpbehövande har via lagstiftningen gått från anhöriga till att bli ett samhällsansvar. Under 1900-talets framväxande välfärdsstat har det genomförts en rad förändringar som främjat en ökande individualisering. Socialförsäkringarna har haft en avgörande betydelse för att minska beroendet av anhöriga. Socialhjälpslagen från 1956 tog bort vuxna barns skyldighet att försörja sina föräldrar. I nutida svensk lagstiftning har vuxna barn ingen skyldighet att vare sig ekonomiskt eller vårdmässigt ta hand om sina föräldrar och man kan sammanfatta resultatet av utvecklingen

på följande sätt: "Barnens eller andra anhörigas ansvar flyttades i välfärdsstaten från den offentliga lagstiftningen till den "naturliga lagen". Ansvar för åldrande föräldrar blev en moralisk, inte en juridisk fråga" (Odén 1997, s 22).

Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen från 1982 respektive 1983 betonar ytterligare individens ställning och kommunens ansvar för vård och försörjning. Den ideologiska målsättningen om hemmaboende istället för institutionsboende skulle genomföras genom uppbyggnad av hemtjänst och hemsjukvård. Under 1990-talet har lagstiftningen utvidgats genom olika reformer. Reformerna har syftat till att stärka funktionshindrades och äldres villkor genom rätt till trygghet, integritet och valfrihet.

Samtidigt med individinriktningen har en omfattande decentraliseringen och kommunalisering ägt rum. Det är numera kommunerna, inte staten som har ansvar för människors välfärd. Decentraliseringen har bl a skett för att anpassa efter lokala förhållanden och för att åstadkomma flexibla lösningar i det enskilda fallet. Risken är dock att det kan bli problem med rättssäkerheten för den enskilde; trots liknande behov kan det leda till olika hjälp beroende på i vilken kommun man bor.

Samhällets ansvar och ersättning för vård av anhöriga

Sedan 1988 finns det vissa riktlinjer fastlagda av riksdagen om ansvarsfördelningen mellan samhället och de närstående när det gäller vård och omsorg (prop 1987/88:176). Där framhålls att det är samhällets ansvar att se till att alla människor får en god service och vård. Närståendes insatser skall vara ett komplement till samhällsinsatserna och grundas på frivillighet.

För äkta makar och för minderåriga barn finns däremot vissa lagstadgade förpliktelser. I den svenska äktenskapsbalken (Äkt B 6:1) står: "Makar skall, var och en efter sin förmåga, bidra till det underhåll som behövs för att deras gemensamma och personliga behov skall tillgodoses. I föräldrabalken (FB 6:2) står: "Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och skall se till att barnets behov blir tillgodosedda enligt 1 §; d v s barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god uppfostran. Barnets vårdnadshavare svarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder, utveckling och övriga omständigheter samt skall

bevaka att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning.” Föräldrarna har huvudansvaret för vård och fostran av sina barn och samhället ska stödja och komplettera föräldrarna i deras uppgift att ge barnen goda uppväxtvillkor (SOU 1994:139).¹⁷

Föräldrar har skyldighet att svara för sina barns försörjning och omvårdnad och ekonomiskt stöd till föräldrar för vård av handikappade barn är ett sent inslag i socialförsäkringssystemet. Föräldrar som själva vårdade sitt handikappade barn i hemmet och behövde ekonomisk hjälp var tidigare hänvisade till socialvårdsunderstöd. I samband med institutionsnedläggningarna och hemmaboendeideologin blev det emellertid uppmärksammat att försörjning och vård kan bli ett problem. Det handlar dels om att vården om barnet kan ta så mycket tid att det omöjliggör förvärvsarbete, dels att ett handikapp kan innebära en ekonomiskt ansträngd tillvaro. År 1964 infördes ett vårdbidrag för familjer med handikappade barn (Ds S 1981:15). Vårdbidraget skulle både vara en ersättning för vårdinsatser som föräldrarna gör och för de merkostnader som barnets handikapp eller sjukdom orsakar.

Det finns flera former av ekonomiskt stöd för anhöriga och inte bara för vård av barn; numera kan man exempelvis få ersättning från Försäkringskassan för att vara hos någon förälder eller annan närstående som är svårt sjuk. I följande avsnitt ska jag beskriva olika former av ekonomisk ersättning. Först beskrivs två utredningar som gjordes av Anhörigvårdkommittén i början av 1980-talet och som lade ut riktlinjerna för hur kommunerna ska hantera anhörigvård. Därefter skildras olika former av ekonomiska bidrag, inklusive anställning, som kan ges vid vård av funktionshindrade familjemedlemmar.

Anhörigvårdkommittén

Bakgrunden till Anhörigvårdkommittén var att man tidigare intresserat sig ytterst lite för anhörigas situation både vad gällde stödformer som effekter på familjen. I 1960 års riksdag fanns motioner i ämnet ”hemmadöttrar” och deras utsatta situation; efter att i kanske många

¹⁷ I föräldrabalken ges inte enbart bestämmelser om föräldrar och barn utan också om hjälp åt vissa vuxna personer. ”Om någon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person, ska rätten, om det behövs, förordna god man för honom eller henne” (FB 11:4).

år ha hjälpt sina föräldrar blev de beroende av socialhjälp vid föräldrarnas död (Sundström 1984). Många av de så kallade "hemmadöttrarna" var ensamstående kvinnor som ibland under många år vårdat sina föräldrar. Vid föräldrarnas död hade de inte något förvärvsarbete att falla tillbaka på. I en undersökning fann man att 60 procent av dem dessutom hade nedsatt hälsa och arbetsförmåga. Efter långvarigt vårdarbete mötte de därtill ofta svårigheter att få nytt arbete och deras knappa villkor sågs som otillbörligt med tanke på att de sparat stora summor åt samhället genom sin insats. I några regeringsmotioner gavs olika förslag om ersättning eller pension för dem som befann sig i en sådan situation men de ledde inte till några större förändringar.

Först i slutet av 1970-talet tillsattes en kommitté för att ge mer tydliga riktlinjer i frågor om anhörigvård. Dåvarande statsrådet Karin Söder sammankallade 1980 den kommitté som fick namnet Anhörigvårdskommittén. Kommitténs uppdrag var att undersöka situationen för anhöriga samt ge förslag till samhällshjälp inklusive se över frågan om ekonomiskt stöd.

Vårdbidrag för handikappade barn

Anhörigvårdskommitténs första uppdrag var en utredning om ekonomiskt stöd till föräldrar som vårdade handikappade barn. I sitt första delbetänkande *Vårdbidrag för handikappade barn under 16 år* (Ds S 1981:15) skriver man bl a att inriktningen på institutionsvård har förändrats sedan 1970-talet. Utvecklingen visade att handikappade och svårt sjuka barn i allt större utsträckning vårdades i hemmet och man föreslog därför ett förbättrat ekonomiskt stöd till föräldrarna. Det påpekades även att "en viktig förutsättning för att ett handikappat eller svårt sjukt barn ska kunna bo i föräldrahemmet är att familjen har tillgång till hjälp i vården och tillsynen" (s 2).

Ledighet för anhörigvård

Anhörigvårdskommittén kom med ytterligare ett betänkande *Ledighet för anhörigvård* (SOU 1983:64). Man utgick även där från den vårdpolitiska inriktningen med kvarboende i hemmet. Kommittén menade att detta krävde en utbyggnad och utveckling av primärvården och den sociala hemtjänsten. Ett ökat kvarboende förutsätter ofta hjälpsatser i hemmet och författarna hänvisade till attitydundersökningar som visat att människors benägenhet att göra regelbundna

vårdinsatser för sina nära anhöriga är stor men att det är förenat med stora svårigheter att få tjänstledigt för att vårda någon anhörig. Dessutom utgjorde vård av anhöriga inte någon formell merit för annat förvärvsarbete. Författarna påpekade också att antalet anhörigvårdare som fått betalt av huvudmännen (landsting, kommuner) minskat trots ett ökat hemmaboende och fler äldre.¹⁸ Denna utveckling kritiserades och man hade flera förslag till förbättringar, bl a en mer reglerad anställningsform.

Anhörigvårdskommittén undersökte möjligheter till ledighet och föreslog införandet av en lagstadgad rätt till ledighet från förvärvsarbete för den arbetstagare som önskar vårda en sjuk eller handikappad anhörig i hemmet. Rätten till ledighet delades upp på kortare och längre perioder. För kortvariga och tillfälliga vårdinsatser begränsades rätten till högst 30 arbetsdagar per kalenderår.¹⁹ Rätten till ledighet för längre perioder begränsades till två skilda situationer. ”I det första fallet måste det vara fråga om *av sjukvårdshuvudmannen bedriven verksamhet med sjukvård i hemmet med krav på att anhörigvårdaren erhållit anställning av denne eller av kommunen* för medverkan i denna vård. ... Det andra fallet avser den situation då en arbetstagare i hemmet vill vårda barn med handikapp under 16 år” (SOU 1983:64, s 10, kursivering i originalet). Författarna skriver vidare att av grundläggande betydelse är det anhörigbegrepp som ska tillämpas i lagstiftningen och föreslår därför att det inte bara ska inbegripa släktskapsförhållande utan även personer med vilka det finns nära personliga relationer (SOU 1983:64, s 10).²⁰

Kommittén ansåg att det direkta stödet till anhörigvårdarna kunde förbättras i olika avseenden t ex genom anställningsförfarande, möjligheter till regelbunden avlösning både för kortare och längre perioder samt utbildning. En ökad satsning för att förbättra det

¹⁸ Delbetänkandet skrevs i början av 1980-talet. År 1975 var 14 966 anhörigvårdare anställda inom den kommunala hemtjänsten, 1980 hade antalet minskat till 10 587 (SCB 1991).

¹⁹ Rätten till ledighet för anhörigvård har senare utökats och är numera 60 dagar.

²⁰ De två förstnämnda förslagen antogs av riksdagen. Förslaget om namnändring fanns med i regeringens proposition om ansvaret för äldre (prop 1987/88:176). Där står angående anställning av anhöriga att eftersom det ibland förekommer att även grannar och vänner träder in i anhörigas ställe behöver begreppet anhörig få en vidare definition och bli synonymt med begreppet *närstående*. Detta är intressant att notera eftersom man kan säga att en begreppsförskjutning har ägt rum, d v s kretsen av anhöriga har utvidgats (min anm).

psykosociala stödet till anhörigvårdarna var angeläget. Ytterligare en viktig uppgift låg i att genom utbildning få fram attitydpåverkan som ökar vårdpersonalens intresse för anhörigas situation inom vården (SOU 1983:64, s 11).

En annan huvudfråga som kommittén hade att ta ställning till gällde behovet av och möjligheterna att införa ett system med ersättning från den allmänna försäkringen för vård i hemmet. Det systemet skulle gälla såväl för korta som längre perioder av vård. Kommittén avstod emellertid från att föreslå införandet av ett sådant system eftersom man såg problem med kostnaderna och svårigheterna att beräkna dessa.²¹

Anhörigvårdare i senare texter; policyförslag och lagar

Vård av äldre

Anhörigvårdkommitténs förslag om förbättringar för anhöriga med vårdansvar har funnits med i de förslag och förändringar som senare har gjorts inför de olika reformerna inom äldre- och handikappomsorgen. I stort följer man ursprungstexterna. I regeringens proposition *Äldreomsorgen inför 90-talet* (1987/88:176) poängteras kommunernas skyldigheter att ge stöd och hjälp till anhöriga som, med eller utan betalning, vårdar någon närstående. Kommunens stöd och hjälp skall finnas tillgänglig i tillräcklig omfattning och vara av god kvalitet. Den som behöver hjälp ska inte vara beroende av om släkt eller vänner kan hjälpa till utan närståendes insatser ska ses som ett komplement som måste bygga på frivillighet. Vidare sägs att huvudmännen för hälso- och sjukvården och socialtjänsten aktivt bör informera om det stöd som kan erbjudas närståendevårdarna och, slutligen, att primärvården och den sociala hemtjänsten bör använda sina resurser på ett sådant sätt att den som vårdar en närstående ges bästa möjliga stöd.

Även i regeringens proposition inför Ädelreformen, *Ansvar för service och vård till äldre och handikappade m m* (1990/91:14), finns anvisningar om hur kommunerna ska hantera den anhörigvård som

²¹ Genom Handikappreformen som genomfördes 1994 har man, åtminstone delvis, infört ett sådant system. Jag tänker här på ersättning för hjälp av personlig assistent till funktionshindrade som är under 65 år. Kommunen ersätter tid under 20 timmar och Försäkringskassan ersätter tid som överstiger 20 timmar per vecka.

bedrivs. Eftersom kommunen tog över verksamheter och ansvarsområden från landstingen i samband med Ädelreformen ingick även de ersättningar som landstingen tidigare hade gett anhörigvårdarna. "Utgångspunkten är att kommunerna skall överta kostnaderna för de ekonomiska ersättningar, kontantbidrag eller anställning av anhöriga, som landstinget idag lämnar. I vissa län har dessa redan överförts till kommunerna eller ingår i samverkansavtal. Ansvar för det ekonomiska stödet till anhörigvård bör följa samma uppgiftsfördelning som gäller för insatser med egen personal" (ibid, s 117).

I proposition 1990/91:14 diskuterar man den informella omsorgen ur flera synvinklar. Dels framhålls att man sedan länge vet att den informella omsorgen är mycket omfattande, dels att huvuddelen av insatserna utförs av åldriga makar/makor och andra släktingar. Här uppmärksammas att de särskilda villkor, som är förenade med rätten till finansiellt stöd och olika former av anställningstrygghet, i praktiken innebär att den stora gruppen närstående vårdare som har ålderspension inte berörs av reformen. Det betonas därför att även närstående vårdare, som inte utnyttjar eller kan utnyttja dessa ekonomiska rättigheter, bör få stöd av kommunens omsorgspersonal i sitt ofta tunga arbete. Bakgrunden till detta är de ökande insikterna i den ibland ytterst svåra livssituation som vissa anhörigvårdare befinner sig i. Det framhålls att denna typ av mer otydliga uppgifter inte har haft någon hög prioritet, särskilt inte när det sker besparingar och personalinskränkningar inom hemtjänst och sjukvård (ibid, s 117).

Vård av yngre funktionshindrade

Ovanstående policyformuleringar gäller i första hand anhörigas insatser för äldre men det är ju inte bara äldre som får hjälp av anhöriga. I försök att beräkna anhörigas insatser jämfört med samhällets har man fått fram uppgifter som tyder på att insatserna för äldre är tre gånger så stora medan de för yngre personer är hela sju gånger så stora (Johansson 1986, se även SOU1991:46 kap 7 om yngre med funktionshinder). I Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS) förtydligas vilket ansvar samhället har för att ge stöd och service till vissa grupper av handikappade (Socialstyrelsen 1994). Oberoende av om man är handikappad själv eller förälder till ett handikappat barn, har man *rätt* till stöd och service. Jämfört med de tidigare refererade riktlinjerna för samhällets stöd till närstående som vårdar äldre personer, innebär LSS en precisering till de anhörigas fördel. Även om det också tidigare har varit möjligt att få omfattande hjälp

som handikappad ger nu lagstödet en ökad tyngd åt anspråken på hjälp. I regeringens proposition angående psykiskt funktionshindrades villkor framhålls också de anhörigas utsatta situation och behov av stöd (prop 1993/94:218).

En ny socialtjänstlag gäller från 1998. I huvudbetänkandet inför den nya lagen (SOU 1994:139) föreslås stöd till anhöriga. Även där uppmärksammas att anhöriga inte utgör den komplettering till samhället som det var tänkt. ”I debatten om vård och omsorg utgår man i allmänhet från att det är landsting och kommuner som bär det största ansvaret och att de anhöriga kompletterar den offentliga omsorgen. Studier som gjorts under senare år visar att förhållandet är det omvända. Anhörigvårdarnas vardag präglas ofta av stora påfrestningar fysiskt, psykiskt och socialt. Vi ser det som angeläget att socialtjänsten genom stöd och avlastning underlättar situationen för anhöriga som vårdar en närstående äldre, sjuk eller funktionshindrad person. En ny bestämmelse med detta innehåll införs i lagen” (SOU 1994:139, s 2).

Det står vidare: ”Vi anser att en sådan bestämmelse behövs för att underlätta de anhörigas situation. Vårt förslag syftar inte till att försöka tvinga fram större anhöriginnsatser utan till att åstadkomma ett integrerat omsorgssystem som bygger på samarbete mellan den offentliga vården och anhörigomsorgen” (SOU 1994:139, s 34). ”Socialtjänsten bör genom stöd och avlastning underlätta för närstående som vårdar långvarigt sjuk, äldre eller människor med funktionshinder” (SOU 1994:139, s 67).²² Numera finns det således ett lagstadgat beslut på att samhället bör ge hjälp åt vårdande anhöriga.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att anhörigas insatser är uppmärksammade och att kommunerna har rekommenderas att ge stöd, inklusive avlöna dem som utför ett omfattande vårdarbete. Dessa uppmaningar har funnits alltsedan Anhörigvårdskommitténs yttranden i början av 1980-talet samt i tidigare yttranden som gavs efter motioner om anhörigvårdande hemmadöttrars svåra villkor. Samhällets ansvar och anhörigas frivillighet i vårdarbetet har betonats i dessa yttranden. I den nya socialtjänstlagen och dess betänkanden poängteras inte samhällets yttersta ansvar för hjälpbehövande

²² Termen avlastning är ett gängse vårdtekniskt språkbruk som jag helst inte använder förutom vid direkta citat. Jag föredrar termen avlösning som bättre uttrycker vad det handlar om och som inte heller implicerar att vårdtagaren är en börda.

lika tydligt som i tidigare texter; däremot talas om samarbete mellan samhället och de anhöriga. Hjälp till anhöriga står däremot för första gången inskrivet i själva lagen. Men vad det gäller samhällets skyldigheter gentemot anhöriga står det att samhället *bör* hjälpa och är således inte lika förpliktigande som om det stått att samhället *skall* hjälpa.

Ekonomisk ersättning till vårdande anhöriga

Ekonomiska ersättningar till anhöriga med vårdansvar har funnits sedan 1960-talet. Det finns flera olika former av ersättning. Kommunal anställning som närståendevårdare är en av dessa former; andra ekonomiska ersättningar är vårdbidrag och anhörigbidrag. Det är antingen kommunen eller Försäkringskassan som står för ersättningen. Jag kommer att skilja mellan den ersättning som är skattepliktig och den som inte är det, eftersom det enbart är den skattepliktiga som man kan tillgodoräkna sig i socialförsäkringsystemet.

Ekonomisk ersättning från kommunen

Anställd närståendevårdare. Detta begrepp avser en person som är anställd i kommunens hemtjänst för att vårda någon närstående. Det kan även inrymma närstående personer utan släktskap. En närståendevårdare är anställd i kommunens hemtjänst, oftast i form av en objektanställning med timlön. Villkoren för sådan anställning ska regleras i kollektivavtalet för kommunalt anställd personal. Ersättningen är skattepliktig.

Anhörigvårdare som uppdragstagare. Utifrån fastställt vårdbehov utbetalas ett visst belopp per månad, ibland kallat vårdbidrag, till anhörigvårdaren. Den anhörige lämnar varje månad en rapport som underlag för eventuella avdrag som beror på att hjälpmottagaren vistats på sjukhus eller att vårdaren själv har varit sjuk. Ersättningen är skattepliktig.²³

²³ Uppdragstagare och anställd närståendevårdare särskiljdes inte i statistiken före 1995. År 1993, när enkätundersökningen om de anställda anhörigvårdare gjordes, fanns således inte möjlighet att se vilken form som gäller. Av de anhörigvårdare som besvarat enkäten hade 18 procent en anställningsform som inte anger ett bestämt antal timmar utan är en månadsersättning och kan antas motsvara de villkor som gäller för uppdragstagare.

Anhörigbidrag, även kallat hemvårdsbidrag, är en ekonomisk ersättning i form av kontantbidrag. Bidraget utbetalas till hjälpmottagaren som själv förutsätts ersätta den anhörige. Det innebär att bidraget inte betraktas som skattepliktig inkomst.²⁴

Ekonomisk ersättning från Försäkringskassan ²⁵

Vårdbidrag. Försäkringskassan kan ge olika stöd till familjer där det finns någon handikappad. Det finns ett vårdbidrag för dem som har ett handikappat barn under 16 år. Kravet för att få bidraget är att det finns ett extra stort vård- och omsorgsbehov. Försäkringskassan gör individuella bedömningar och summan som kan erhållas är relaterad till basbeloppet. Det kan vara helt, 3/4, 1/2 eller 1/4 av basbeloppet. Helt vårdbidrag är 250 procent av basbeloppet; som exempel kan tas 1998 då basbeloppet var 36 400 kronor. Helt vårdbidrag gav 91 000 kronor det året. Ersättningen är skattepliktig inkomst.

Handikappersättning. Personer som är över 16 år kan få egen handikappersättning. Det är ett ekonomiskt stöd grundat på läkarbedömning och förutsätter ett stort hjälpbehov. Även här grundar sig ersättningen på basbeloppet och är indelad i tre nivåer: låg (36 procent av basbeloppet), mellan (53 procent av basbeloppet) och hög nivå. Den högsta nivån är 69 procent av basbeloppet och ligger runt 25 000 kronor per år (1998). Handikappersättningen kan även ges för att täcka kostnader vid speciella tillfällen, t ex under eller efter en rehabiliteringsperiod. Både vårdbidraget och handikappersättningen prövas individuellt och man beaktar annan samhällshjälp, t ex närståendeanställning i kommunen. Handikappersättningen är skattefri och ges till den hjälpbehövande men kan användas för att betala den som ger hjälpen.²⁶

²⁴ Uppgifter om omfattningen av dessa bidrag saknas enligt Socialstyrelsen och SCB 1993.

²⁵ Samtliga uppgifter om försäkringskassans ersättningar finns i Försäkringskassaförbundet 1995. Vårdbidrag och handikappersättning.

²⁶ Handikappersättning har funnits sedan 1950-talet och hette tidigare invaliditetsersättning/invaliditetstillägg, även då var det ett bidrag för de merkostnader ett funktionshinder ger (Kohlström 1996, s 25).

Närståendepenning. Den som avstår från förvärvsarbete för att vårda en svårt sjuk och/eller döende närstående kan få sk närståendepenning i upp till 60 dagar från försäkringskassan. Till närstående räknas anhöriga men även andra som t ex vänner och grannar. Ersättningen är inte förknippat med en direkt vårdinsats utan ska ses som en möjlighet att närvara hos en sjuk anhörig, även om personen exempelvis vistas på ett sjukhem. Ersättningen är i regel lika stor som den dagberäknade sjukpenningen och räknas som skattepliktig inkomst.

LSS. Förutom dessa ersättningar har det tillkommit en annan möjlighet till anställning som bl a kan gälla för anhöriga. Den 1 januari 1994 trädde två nya lagar inom handikappområdet i kraft; lagen om särskilt stöd och service till handikappade, LSS, och lagen om assistansersättning, LASS. LSS har ersatt den tidigare Omsorgslagen.²⁷ I den nya lagen vidgades den personkrets som tidigare omfattades av omsorgslagens rättigheter. Lagen ger personer med svåra funktionshinder och som dagligen behöver omfattande hjälpinsatser rätt till personlig assistans. LASS, som handläggs av de allmänna försäkringskassorna, bygger på samma personkretstillhörighet som LSS.

De nya lagarna innebär att kommunen är ansvarig för personlig assistans till personer som har behov av sådan under högst 20 timmar per vecka. Om det blir fler timmar har försäkringskassan ansvaret för överstigande tid. Genom LSS förändrades villkoren för vissa närståendevårdare. De kan bli anställda som personlig assistent om deras vårdtagare är under 65 år.²⁸

²⁷ De som omfattades av omsorgslagen var personer med autism, psykisk utvecklingsstörning samt vissa hjärnskadade.

²⁸ LSS och LASS var inte införda när undersökningarna om de anställda anhörigvårdarna gjordes. Den formen av anställning ingår därför ej i avhandlingen utan tas bara upp i det här sammanhanget. Anställningen som personlig assistent kan till viss del jämföras med anställningen som anhörigvårdare. En viktig skillnad mellan dem som får hjälp av personlig assistent respektive anställd anhörigvårdare är dock att man gör en åtskillnad i ålder, d v s personer över 65 kan inte få hjälp från personlig assistent, oavsett vilket handikapp de har. För dem som får hjälp av en anställd anhörigvårdare har det inte funnits någon sådan åldersgräns.

Verksamheten hemtjänst och anhörigvårdarnas relation till hemtjänsten

Som framgått av historieber beskrivningen är satsningen på hemma-boende och utvecklandet av hjälp i hemmet en relativt ny företeelse. För att möjliggöra hemmaboende erbjuder samhället social hemtjänst och hemsjukvård. Många har beskrivit och analyserat verksamheten hemtjänst, och jag kommer därför inte att ägna den delen så stort utrymme.²⁹ De anställda anhörigvårdarna utgör en mycket perifer del av organisationen; de finns sällan eller aldrig med i organisationsbeskrivningar eller i verksamhetsplaner. Anhörigvårdarna är dock anställda i hemtjänsten och jag kommer att ge en kort historik och inblick i verksamheten för att visa var de kan placeras i organisationen.

De två yrkesgrupper som är aktuella i sammanhanget är hemtjänst-assistenterna i egenskap av närmaste chef för anhörigvårdarna samt hemtjänstens vårdbiträden. Anhörigvårdarna är vanligen anställda som närstående vårdare och deras anställningsvillkor ska enligt statliga rekommendationer vara likvärdig med vårdbiträdenas. Det finns anledning att beskriva vårdbiträdenas tidigare anställningsvillkor eftersom det dels ger en bakgrund till synen på arbetet i hemtjänsten, dels för att det föreligger stora likheter med de tidiga förhållandena och anhörigvårdarnas nuvarande villkor. I kapitel fem kommer jag att jämföra utbildningskraven för vårdbiträden och anhörigvårdare; jag kommer också att diskutera hemtjänstassistenternas olika behovsbedömningar samt effekter av dessa. Det är därför lämpligt att i den här bakgrundsbeskrivningen nämna något om de krav på utbildning som gäller för vårdbiträden respektive hemtjänstassistenter.

Verksamheten hemtjänst³⁰

Hemtjänst är ett samlingsbegrepp för de insatser som avser att underlätta det dagliga livet för äldre och för människor med funktions-

²⁹ För utförlig analys av hemtjänstens framväxt hänvisas till bl a Edebalk 1990, 1991, Edebalk & Lindgren 1996; Eliasson 1992, 1996; Nordström 1998; Szebehely 1995, 1996a; Trydegård 1996.

³⁰ Social hemtjänst är det begrepp som vanligen används, under 1990-talet har emellertid nya beteckningar vuxit fram vilket gör att det numera likaväl kan kallas för olika enheter; omsorgsenheten, handikappenheden, eller ha andra namn. Jag använder mig dock genomgående av begreppet hemtjänst.

hinder. Insatserna omfattar förutom social hemhjälp – service och omvårdnad i hemmet eller i servicebostad – också andra former av service eller omvårdnad som t ex färdtjänst, dagverksamhet, ledsagar-service och matdistribution. Hemhjälp, färdtjänst, dagcentraler och servicehus har huvudsakligen byggts upp och expanderat under 1970- och 1980-talen. Idag ingår även sjukhem och gruppboenden för människor med olika funktionshinder.

Ursprunget till det vi idag kallar hemtjänst kan ses som tre verksamhetsområden som började utformas under 1940- och 1950-talen inom den öppna omsorgen i samhället (Nordström 1998, s 16). Det ena var *hemvårdsverksamhet*, och där ingick hemsyster, hemvårdare och barnsamarit. Det andra var *distriktssjukvård*, och där ingick diakonissa och distriktssköterska. Det tredje var *hemtjänstverksamhet* och där ingick socialsyster, förmedlingsassistent, hemvårdsassistent och ålderdomshemsföreståndarinna. *Hemvårdsverksamheten* vände sig till husmödrar och deras barn, *distriktssjukvårdens verksamhet* var till för sjuka som vårdades i hemmen.

Hemtjänstens verksamhet som växte fram runt början av 1950-talet var mest inriktad mot äldre, och den finansierades först som en frivilligverksamhet som samordnades av kommunen. Inte förrän 1964 utgick statsbidrag till denna verksamhet (Eliasson 1992, s 155). Under femtiotalet arbetade de tre verksamheterna sida vid sida men man arbetade även över gränserna, framför allt i arbetet med äldre (Nordström 1998, s 16). I slutet av 1970-talet kom kommuner och landsting överens om den s k kompetensprincipen vilken innebar att sjukvården och åldringsvården skildes åt. Landstinget tog över de insatser som krävde sjukvårdskunskaper och hemsjukvården växte fram. Utvecklingen ledde till en specialisering av verksamheterna med tre från varandra fristående förvaltningar; först avskildes sjukvården, därefter barnomsorgen och sist hemtjänsten. I och med Ädelreformen som genomfördes 1992 skulle verksamheterna hemtjänst och hemsjukvård återförenas inom samma organisation.³¹

Behovsbedömning

Alla kommuner i Sverige är idag skyldiga att bedriva hemtjänst och det finns statliga regler för hur verksamheten ska skötas. Varje

³¹ Det blev dock inte så eftersom hemsjukvården vanligen stannade kvar inom primärvårdens organisation (min anm).

kommun svarar för hemtjänsten inom sina gränser. Vem som helst kan inte få hemtjänst utan hjälpen är ett *bistånd*. För att få hjälp från samhället måste en *behovsbedömning* göras. Som myndighetsutövare skall den person i kommunen som är utsedd för denna uppgift göra en utredning och undersöka behovet enligt socialtjänstlagens sjätte paragraf om bistånd. Bedömningen ska säkerställa den enskildes rätt till stöd och hjälp, men också tillvarata och utveckla den enskildes resurser. Om biståndet gäller hjälp i hemmet är det därefter en hemtjänstassistent som via vårdbiträden, eller anhörigvårdare, ser till att hjälpen utförs.

Yrket som hemtjänstassistent

Det var i Uppsala som Röda korset, efter en idé från England, år 1950 startade den första organiserade hemtjänsten för gamla (Szebehely 1995, s 28). Den var huvudsakligen baserad på frivillig hjälp. Kommunen utsåg vilka gamla som behövde hjälp och sedan fick frivilliga hemmafruar utföra arbetet. När antalet hjälpbehövande ökade kraftigt på 1950-talet började kommunerna bedriva hemtjänst genom att en anställd socialsyster först svarade på telefonförfrågningar och sedan själv gick ut och hjälpte de gamla i deras hem.

Idag har det administrativa arbetet i hemtjänsten övertagits av hemtjänstassistenterna, vars yrke är relativt nytt. Det har sin grund i sammanslagningen av tjänsterna hemvårdsassistent och socialvårds-syster (Trydegård 1996, s 163). I takt med att hemtjänsten växte i omfattning blev det mer administrativt arbete för hemtjänstassistenterna som innan dess hade varit mer inbegripna i det direkta arbetet (Nordström 1998, s 14). I samband med socialtjänstlagen från 1982 utökades hemtjänstassistenternas arbetsuppgifter med utredningar om behov och biståndsbeslut med tillhörande administrativa uppgifter.

Utbildningsbakgrunden för hemtjänstassistenterna varierar stort; av dem som var yrkesverksamma på 1990-talet hade ca 60 procent genomgått högskolans sociala omsorgslinje (SOU 1995:58). Andra yrkesgrupper, ca 20 procent, som arbetar som hemtjänstassistenter utgörs av mentalskötare, undersköterskor, sjuksköterskor, socionomer. En femtedel har enbart grundskola eller gymnasieutbildning. Bland hemtjänstassistenterna har andelen kvinnor respektive män i stort

sett varit oförändrade över tid; 93,5 procent kvinnor och 6,5 procent män (Svenska kommunförbundet 1996).³²

Yrket som vårdbiträde

När hemtjänsten startat sin verksamhet på 1950-talet blev det snabbt stor efterfrågan från de äldre. Eftersom det rådde arbetskraftsbrist i landet vid denna tid ansågs det viktigt att den nya verksamheten inte skulle dra till sig kvinnor från andra yrkesområden och ytterligare förvärra bristen på arbetskraft. Deltids- och timanställd personal rekryterades istället bland medelålders kvinnor som annars inte stod till arbetsmarknadens förfogande; dvs från hemmafruor som inte var beroende av egen lön för sin försörjning (Szebehely 1996a, s 176). Med det argumentet sattes lönen mycket lågt. Hjälpn organiserades på olika sätt i olika delar av landet, ibland helt av frivilligorganisationer, ibland av kommunen, ibland i samarbete mellan kommunen och de ideella organisationerna. Snart blev kommunen den dominerande organisationen.

I de ursprungliga arbetsvillkoren för dem som arbetade med hemhjälp för gamla ingick att de inte skulle konkurrera med personal i institutionsvården eller med dem på den övriga arbetsmarknaden (Eliasson & Szebehely 1991, ss 69-77). Arbetet utfördes delvis ideellt, delvis avlönat; ingen skulle kunna välja arbetet som enda försörjningskälla. Det var också ett ensamarbete där vårdbiträdena gick från sitt eget hem till vårdtagarens. Betalningen avsåg den direkta hjälpen i hemmet.

Under senare delen av 1960-talet och början av 1970-talet expanderade hemtjänstens verksamhet kraftigt. Den traditionella rekryteringsbasen, de medelålders hemmafruorna som enbart ville ha lite extrapengar, tunnades alltmer ut och det uppstod problem med att rekrytera personal samtidigt som personalomsättningen var hög (Szebehely 1996a, s 178).³³

Den modell som växte fram i Sverige under 1960-talet var en med timanställda hemsamariter som så småningom "arbetade upp sig" till

³² 1985 arbetade ca 5 200 hemtjänstassistenter i hemtjänsten, och vid mitten av 1990-talet var antalet ungefär likadant efter en viss uppgång i början av 1990-talet (SOU 1995:58).

³³ Under 1960- och 1970-talen var en relativt stor andel av hemsamariterna anställda för att vårda en anhörig. 1973 gällde detta för 23 procent av kåren (SCB 1991).

högre tjänstgöringsgrader och fastare anställningsformer (Johansson 1995, s 34). Med större efterfrågan och annan personalsammansättning blev myndigheterna tvungna att ändra villkoren och höja statusen på arbetet i hemtjänsten. Det gjordes bl a genom satsningar på utbildning, fastare anställningsformer, ökad kontakt med arbetskamrater och en ny socialpedagogisk inriktning där betoningen låg på rehabilitering och aktivering istället för hushållsarbete. Det var dock först 1975 som de tidigare timavlönade hemsamariterna övergick från den delvis ideella verksamheten till ett arbete som gav möjlighet till anställningsvillkor motsvarande normalt lönearbete (Johansson 1995, s 34). Kring 1980 byttes yrkesbeteckningen ut; hemsamariten blev vårdbiträde (Szebehely 1996a, s 178). Dock var många vårdbiträden ända in på 1990-talet timanställda. Den anställningen är temporär och ger ingen anställningstrygghet.

Vårdbiträde i hemtjänsten är den största yrkesgruppen bland kommunernas personal (Socialstyrelsen & SCB 1993). Bland de 30 vanligaste yrkena i Sverige kommer hemtjänstens vårdbiträden på sjunde plats, men om samma yrken rangordnas efter inkomst kommer vårdbiträdet på sista plats (SCB 1990). Jämfört med den tidigare hemsamariten är 1990-talets vårdbiträde yngre, arbetar längre deltid och har formell utbildning och fast anställning (Szebehely 1995, s 63).

Utbildningen kan vara antingen kortare kurser eller gymnasieskolans två- eller treåriga omsorgsutbildningar (Nordström 1998, s 65). En stor del av vårdbiträdena saknar dock yrkesutbildning (Socialstyrelsen 1991, s 19). Kvinnodominansen inom vårdbiträdesyrket i hemtjänsten är fortfarande påtaglig; 95 procent år 1994 (Arbetsmiljöfonden informerar Nr 4, 1995).

Anhörigvårdarnas placering i hemtjänstens organisation

En anhörig kan bli anställd som närstående vårdare i kommunens hemtjänst. Anställningen sker efter att den hjälpbehövande har fått sina behov prövade genom en behovsbedömning. I denna bedömning avgörs hur många timmar per vecka han eller hon blir beviljad hjälp och i de fall en anhörig är villig att utföra arbetet och bedöms som lämplig skrivs ett kontrakt med den anhörige som får betalt för dessa timmar. Kommunen kan också välja att anlita en anhörig som uppdragstagare; utifrån fastställt vårdbehov utbetalas i det fallet ett visst belopp per månad. Anställningen kan betraktas som en timanställning som vårdbiträde i hemtjänsten men med den skillnaden att den anhörige enbart har förbundit sig för vård av den anhörige. Den som

får hjälp räknas som hemtjänstens hjälptagare oavsett om en anhörig eller ett vårdbiträde utför arbetet, och han eller hon betalar ordinarie hemtjänstavgift till kommunen för den tid som blivit bestämd. Såväl vårdbiträden som anhörigvårdare har hemtjänstassistenter som arbetsledare och närmaste chef.

Sammanfattning

Hemtjänst är alla de verksamheter som tillkommit för att underlätta det dagliga livet för äldre och människor med funktionshinder. Hemtjänsten var en förutsättning för att möjliggöra hemmaboendeideologin; innan dess start fanns nästan ingen offentligt hembaserad äldreomsorg i Sverige. Hemtjänsten har sedan 1950-talet utvecklats till att bli ett av de främsta arbetsområdena för kvinnor. Hemtjänstassistenterna är myndighetsutövare, sköter den administrativa verksamheten och de är också arbetsledare för vårdbiträdena. Vårdbiträdena kallades tidigare för hemsamariter och deras arbete var delvis ideellt, delvis avlönat. Eftersom det var så likt vanligt hemarbete ansågs det inte kräva någon utbildning utan det var medelålders kvinnor med vana att sköta ett hem som eftersöktes. Betalningen var i form av timlön och avsåg den direkta hjälpen i hemmet. Likheten mellan det kvinnor gör mot betalning i hemtjänsten och det obetalda arbete kvinnor svarar för i hemmet har varit en belastning och dröjde ända till mitten av 1970-talet innan arbetet blev betraktat som ett vanligt lönearbete och fick samma villkor som gäller där. Idag betraktas arbetet i hemtjänsten som ett yrke och det finns speciella utbildningsvägar både för vårdbiträden och för hemtjänstassistenter. Påfallande många har dock inte den för arbetet påbjudna utbildningen och det gäller såväl vårdbiträden som hemtjänstassistenter.

Alla kommuner har idag skyldighet att bedriva hemtjänst och det finns statliga regler för hur sådan verksamhet ska skötas. Socialtjänstlagen är den lagstiftning som styr verksamheten och för att få hjälp måste en biståndsbedömning göras enligt socialtjänstlagens sjätte paragraf. Den som blivit beviljad hjälp i hemmet får denna hjälp utförd av ett vårdbiträde eller en närstående. Anhörigvårdarna kan jämföras med hemtjänstens vårdbiträden; de är anställda för att ge den hjälp samhället garanterar hjälpbehövande. Den som får hjälpen räknas som hemtjänstens hjälptagare och betalar ordinarie hemtjänstavgift oavsett om ett vårdbiträde eller en anhörig utför hjälpen.

Kapitel 3

Tidigare forskning, teoretisk referensram och utgångspunkter

Inledning

I det här kapitlet kommer jag att ta fasta på vissa faktorer som ska ligga till grund för tolkningen av det empiriska materialet. Det är vissa drag som är utmärkande för den undersökta anhörigvården; den kännetecknas av kontinuitet då det vanligen gäller en nära och långvarig relation, de flesta anhörigvårdarna bor tillsammans med vårdtagaren, majoriteten tillhör arbetarklassen och 85 procent är kvinnor. Merparten av anhörigvårdarna är i åldern 45 till 65 år medan deras vårdtagare har mer varierande åldrar, från 1 och 101 år. Könstillhörighet, klasstillhörighet, typ av relation, boende och ålder framstår därför som betydelsefulla variabler för förståelsen och tolkningen.

Ett annat utmärkande drag för anhörigvårdarna är att de har organiserat, eller omorganiserat, sina liv utifrån den anhöriges hjälpbehov; många har t ex minskat sin arbetstid eller slutat yrkesarbete. I Sverige förutsätts individerna försörja sig själva genom förvärvsarbete och det är lönearbete som ger tillgång till socialförsäkrings-systemet. Eftersom omsorg om en hjälpbehövande i familjen ofta är svår att förena med en fullvärdig insats i arbetslivet kan anställningen som anhörigvårdare ses som en hjälp och ett alternativ då den ger en möjlighet att klara försörjningen. Kanske är det ett bättre alternativ för vissa och kanske har det med köns- och klasstillhörighet att göra. Anhörigvårdarnas arbete ligger i gränslinjen mellan det privata och det offentliga och i försöken att förstå vad arbetet innebär är sådana aspekter väsentliga.

I kapitlet kommer jag att presentera teorier och forskning som på olika sätt berör dessa förhållanden och jag kallar dem gemensamt för referensram. I en inledande del behandlas omsorg ur några olika synvinklar. Omsorg och omsorgsarbete kan även relateras till kön, klass och boende. Därefter följer ett avsnitt som handlar om familjere-lationer och deras betydelse för vården. Där kommer jag även att kort ta upp den speciella problematik som ofta visar sig i relationen mellan

anhöriga och annan vårdpersonal. Avslutningsvis följer en del som tar uppsamhällsansvar – familjeförpliktelser i förhållande till den svenska välfärdsstaten.

Majoriteten av anhörigvårdarna är kvinnor och de teorier som följer handlar i hög grad om kvinnors liv och arbete. En helhetssyn på kvinnors sociala relationer omfattar både yrkes- och privatliv och studier har visat att det är det oavlönade omsorgsarbetet som i hög grad formar och påverkar kvinnors tankar och agerande i förhållande till lönearbete (t ex Ungerson 1983; Esseveld 1988; Franssén 1997; Davies och Esseveld 1989; Davies 1989).

Samtidigt är det en betydligt större andel män bland de anställda anhörigvårdarna än i motsvarande vårdyrken. År 1993 var 15 procent av anhörigvårdarna män medan det endast gällde för 6,5 procent av dem som arbetade i kommunal omsorg (Svenska kommunförbundet 1994). Jämfört med yrkeslivet kan man således säga att det är mindre kvinnodominans bland anhörigvårdarna än i ett ordinärt vårdyrke. Kvinnoforskningens förklaringsmodeller behöver därför problematiseras något inför den kommande analysen vilket jag gör under rubriken "Problem med att tillskriva könen specifik moral" som ingår i avsnittet omsorg nedan.

Omsorg

Kvinnor och omsorg

När anhöriga står för vård och omsorg är det ett förhållande som framför allt bygger på en familje- eller släktrelation. I en sådan relation finns många förväntningar och föreställningar vilka inte minst innehåller moraliska aspekter. I internationell litteratur kan man finna belägg för att det finns starka förväntningar på kvinnor att ställa upp för släkt och vänner både från omgivningen och från dem själva (t ex Wærness, 1980, 1983, 1987, 1990; Finch och Groves 1980; Finch 1989; Ungerson 1983a, 1990; Qureshi 1990; Baldwin och Twigg 1991; Johansson 1991b; Finch and Mason 1993; Odén 1998). I Sverige har vi en offentligt utbyggd vård och service och en hög kvinnlig förvärvsverksamhet vilket kanske gör att förväntningarna inte upplevs lika starkt. I de undersökningar som finns om informell vård kan man emellertid konstatera att även i Sverige är det framför allt kvinnor som utför sådant arbete. Huruvida det finns förväntningar på

män om att ge vård eller vilka erfarenheter de har av att vara vårdgivare är däremot inte lika väldokumenterat.

Omsorg hänvisas ofta till som en viktig del av kvinnors könsidentitet (Chodorow 1976; Baldwin och Twigg 1991). Den höga andelen kvinnor inom såväl vård- och omsorgsyrken som inom anhörigvård handlar inte minst om att vårdgivande förknippas med kvinnlighet. Arbete i hemmet och att ge vård och omsorg åt andra familjemedlemmar, antingen de är vuxna eller barn, kan ses som en integrerad del av kvinnorollen.

Vård och omsorg i familjen är emellertid en komplex process och jag kommer att använda mig av ett perspektiv som såväl Kari Wærness (1983) som Hilary Graham (1983) förespråkat; nämligen att inte främst se omsorg som ett uttryck för något psykologiskt eller någon slags universell känsla hos kvinnor utan för kvinnors position i samhället och det speciella arbete som kvinnor utför. Jag vill också, som de båda författarna, framhålla att omsorg inte i första hand är något som kvinnor gör för sig själva, för att uppnå kvinnlighet eller som ett känslouttryck. Omsorg är något som kvinnor gör för andra; det är ett arbete för att hålla människor vid liv.

Att kvinnor har omsorgsansvar för familjemedlemmar får effekter för deras liv. Det kan bland annat leda till sämre ekonomi, ibland till och med fattigdom, eftersom det blir ett hinder för förvärvsarbete. Samtidigt är det nästan omöjligt för kvinnor att avstå från att ge omsorg, då den är så nära förbunden med deras liv och identitet. Att även män är anhörigvårdare förtar inte det faktum att vård och omsorg har kvinnliga förtecken och det gäller oavsett om den utförs obetalt i hemmet eller som betalt lönearbete; omsorgsansvar ingår i den könsmissiga arbetsdelningen i vårt samhälle.

Begreppet omsorg

Eftersom omsorg är ett viktigt och flitigt använt ord i avhandlingen ska jag skildra några av alla dess innebörder och användningsområden och hur det förknippas med kvinnors arbete samt ange vilken betydelse jag själv lägger i begreppet. Etymologiskt är ordet besläktat med tyskans *sorgen* med dess olika betydelser att sörja för, bekymra sig för, dra försorg om. Dess motsvarighet i det engelska ordet "care" kommer av latinets "caritas" som betyder "kärlek, tillgivenhet". Omsorg vilar på den moraliska princip som filosofen Uffe Juul Jensen (1985) talar om som principen om vårt ansvar för de svaga, bl a barn

och gamla. Omsorg kan beteckna en kvalitet i relationen mellan människor, en kvalitetsaspekt i människors arbete och övrig verksamhet men också välfärdsstatens institutioner. Det är det mest grundläggande begreppet i hemtjänsten och det som verksamheten vilar på. Inom vård- och omsorgssektorerna har begreppet sedan 1980-talet kommit att ersätta "vård" eller "behandling"; socialvård blev "individ- och familjeomsorg", åldringsvård blev "äldreomsorg" osv (Eliasson Lappalainen & Szebehely 1996, s 88). Inom dessa områden användes ordet först i samband med utvecklingsstörda; den förvaltning som byggdes upp kring dem kallades Omsorgsförvaltningen, och den lag som tillkom för att garantera deras rättigheter hette Omsorgslagen.

I socialpolitiken beskrivs omsorg som något som omfattar människans livssituation och i lagstiftningen vill man därmed markera att hjälpen ska utgå från den enskilda människans förutsättningar; syftet är att skapa drägliga livsvillkor oberoende av vad vi kallar normalt eller friskt.¹ Begreppet omsorg ingår också i rubriken på de paragrafer i socialtjänstlagen som uttrycker samhällets mål och intentioner för människor som på grund av ålderdom, sjukdom eller handikapp behöver hjälp i vardagen (SoL §19, §20, §21).²

Omsorg är ett problematiskt begrepp eftersom det används i så många olika sammanhang; Kari Martinsen (1988) använder t ex den klassiska dikotomin *Gesellschaft* och *Gemeinschaft* när hon diskuterar omsorgsrelationer. Enligt Martinsen är omsorg oförenlig med den mål-medelrationalitet och de värderingar som råder i *Gesellschaft*; omsorg bör därför förknippas med *Gemeinschaft*.³

¹ Även andra verksamheter inom socialtjänstens område benämns omsorger, exempelvis omsorger om barn och ungdom (Eliasson 1992, kapitel Omsorg och rationalitet). Omsorg är då en administrativ term, som innefattar hela registret av sociala insatser för det uppväxande släktet, från förskoleverksamhet till åtgärder för att motverka arbetslöshet.

² Szebehely påpekar dock att begreppet handikappomsorg är på väg att mönstras ut i och med LSS. Genom att bli användare av service istället för mottagare av omsorg anses de handikappade ha stärkt sin ställning (Szebehely 1992, s 216).

³ Begreppen *Gemeinschaft* och *Gesellschaft* myntades 1887 av Ferdinand Tönnies och var ämnade att beskriva brytningen mellan det sociala livet på landsbygden och den borgerliga stadskulturen. Genom typologin skilde Tönnies mellan olika typer av gemenskap i samhället. Den form som kommer närmast det som kallas för *Gemeinschaftsförhållande* är relationer som grundar sig på gemensamma minnen och gemensam historia. *Gesellschaft* däremot präglas av att parterna är inställda på att dra nytta av varandra, marknadsrelationer, lönearbete och köp av varor är de tydligaste kännetecknen på denna interaktionsform (Tönnies 1955). Utifrån Tönnies begreppspär utvecklade senare Max Weber fyra renodlade idealtypiska kategorier för

Begreppet är problematiskt också för att det är så laddat med värderingar (Baines m fl 1992). Det rymmer båda de betydelse som ligger i engelskans *caring for* och *caring about*; d v s både att ta hand om, att utföra något och att bry sig om, en kvalitet i en relation (Ungerson 1983). Genom den starka associationen till känsla och kärlek finns det en tendens att fördunkla både arbetsinsats och sammanhang. Att omsorg inte ger associationer till fysiskt arbete utan till varma känslor hänger samman med att man sett hemmet och familjen som idealbild för omsorgen. Fisher och Tronto (1990) talar om arvet från den borgerliga idealiseringen av hemmet. Hemmet och familjen betonas som en plats för känslor och relationer, snarare än som en plats där fysiskt arbete utförs. De menar att det arvet präglar vår bild av vad omsorg är så att omsorgens praktiska delar undervärderas.⁴ Forskare i ämnet har kritiserat denna idealisering och numera framhåller man istället olika komponenter; t ex Marta Szebehely (1995) som i sin avhandling om arbetet inom hemtjänsten starkt betonar att *omsorg är ett arbete som är manuellt, mentalt och emotionellt*.⁵ Det är denna definition av omsorg som även jag ansluter mig till och det innebär att jag ser anhörigvårdarnas arbete som ett omhändertagande som omfattar den hjälpbehövande människans livssituation på ett vittgående sätt.

Makt i omsorgsrelationer

När man talar om omsorg finns det en problematik som måste finnas med i diskussionen. Att visa och ge omsorg innebär en balansgång och det finns ett dilemma mellan att bry sig om och att respektera den andres integritet. Omsorg i privata eller offentliga relationer är inte oproblematisk eller odelat positiv. I Martin Heideggers (1927, 1992) filosofi är omsorg ett grundläggande mönster i den mänskliga tillvaron. En extrem variant av omvårdnad innebär för Heidegger emeller-

rationalitet: mål-medelrationalitet, samt värde-, affektiv och traditionell rationalitet (Weber 1983).

⁴ Det finns flera forskare som menar att föreställningen om informell vård som bättre än formell vård ständigt är lika aktuell, se t ex Marja Pijl (1994). Författaren för en diskussion om nämnda antagande samt resonerar kring de för- och nackdelar som är förknippade med informell vård. Se även Karen Jensen (1993, 1997) som menar att det är hemmet och den privata omsorgen som gjorts till moralisk måttstock för den offentliga omsorgen. Den "socialromantiska" synen på informell vård skapar dock problem när den ska utföras som offentlig vård menar hon.

⁵ Se även Simonen (1990).

tiden maktutövning, genom vilken den andra görs beroende och styrd. I motsats därtill står dock möjligheten till en befriande omsorg, som inriktar sig på den andras hela existens och inte enbart på vissa materiella behov.⁶

Även Rosmari Eliasson Lappalainen (1998) diskuterar den maktutövning som kan ske i omsorgens namn och menar att makt hänger ihop med att omsorg och omsorgsarbete vanligen är något som vilar på en ansvarsrelation: föräldrar-barn, patienter-vårdgivare, etc. Omsorg förutsätter att människor tar ansvar för varandra, kollektivt som i välfärdspolitik och individuellt i mer varaktiga relationer eller spontant, i situationen. Det är när ansvarsrelationen finns där som det svåra uppstår; att hålla respekten för den andre vid liv. Författaren talar om "Omsorgens väsen" och menar därmed den konflikt och balansgång som råder mellan vårt ansvar för den andre och respekten för den andre. Det ansvar man har och känner för den andre kan lätt slå över i omyndigförklarande och förmyndarskap; bli till övergrepp på den andres självbestämmande och integritet. Respekten för den andres självbestämmande kan även slå över i oengagemang och "underlåtenhetssynder"; att man inte bryr sig och att respekten för den enskilde kan användas som en ursäkt för att inte göra det som behöver göras (Eliasson Lappalainen 1998, s 5-7).⁷

Wærness (1983, s 21) menar att både barn och sjuka måste få möta vissa krav och utmaningar för att inte regrediera och hon definierar därför ett gott omsorgsarbete som att stärka den hjälpbehövandes förmåga att klara sig själv så långt detta är möjligt, "den hjälpbehövande ska varken överbeskyddas eller försummas."

Ordet omsorg har således en positiv laddning, det förknippas med innerliga känslor vilket kan försvåra analysen av det faktiska innehållet i handlingen. Till maktobalansen hör att det inte nödvändigtvis

⁶ Även Sartre och Bauman tar upp denna problematik. Sartre (1943) skriver om relationen till den andre och den inskränkning och frihetsförlust den andres hjälpbehov kan innebära. I sitt verk om etik (1983) tar han dock upp möjligheten till icke-kränkande hjälp. Sartre avvisar pliktmoralen medan Bauman (1989, s 237) talar om moralen och ansvaret för den andre som en positiv drift av förhistoriskt ursprung. Bauman kritiserar därför Sartre för att ha en negativ moraluppfattning och för att han ser relationer mellan människor som en inskränkning snarare än en inspiration och något positivt.

⁷ Detta problem finns emellertid inte bara i det vardagliga omsorgsarbetet utan även i det mänskliga samhället. Här handlar det om att den enskilde individen och "hennes eget ansvar" gör att människor själva får bära skulden för sin fattigdom, sin svaghet, kanske sin sjukdom och sitt åldrande (Eliasson 1992, s 69).

eller enbart är känslor eller kärlek som är avgörande för att bli anhörigvårdare. Jag vill därför poängtera att den som avstår ifrån att ta på sig ett vårdansvar kan ha lika mycket känslor för sin anhörige som den som väljer att utföra arbetet. Den som utför arbetet kan göra det utan varmare känslor och utan kärlek. Det finns därför anledning att skilja mellan omsorg och omsorgshandlingar vilket jag ska göra under rubriken omsorgsrationalitet nedan.

Teorier om informell och formell omsorg

Under 1980-talet började det komma teoribildningar om omsorg, mycket tack vare den kvinnovetenskapliga och socialpolitiskt inriktade forskningen. Vid början av 1980-talet fanns en anglosaxisk tradition (några av de främsta företrädarna är Janet Finch, Dulcie Groves, Clare Ungerson, Hilary Graham och Carol Gilligan) och en skandinavisk tradition (främst företrädd av Kari Wærness). Under 1990-talet har de båda riktningarna närmast sig varandra men under 1980-talet utvecklades de utan närmare kontakt och utgångspunkterna var olika. De anglosaxiska teorierna utgick från familjen och den informella omsorg som utfördes i hemmet medan den skandinaviska traditionen diskuterade både informell och formell omsorg.

I den tidiga anglosaxiska forskningstraditionen fanns två skilda sätt att se på omsorg, antingen som praktiskt arbete eller som något emotionellt, vilket fick olika konsekvenser för analysen. Emily Abel och Margaret Nelson (1990) har beskrivit hur de forskare som betonat det praktiska innehållet sett det som en kvinnoförtryckande praktik, som något ofrivilligt, påtvingat av materiella och ideologiska krafter. De som betonat det emotionella innehållet framhåller omsorgsarbetets positiva aspekter och ser det som en meningsfull och meningsskapande aktivitet. Abel och Nelson anser att båda inriktningarna är ensidiga; den förstnämnda gruppen undervärderar omsorgsarbetets känslomässiga aspekter, den andra gruppen riskerar att idyllisera och bortse från arbetsmängden i omsorgen.

Ett viktigt arbete som förenade de båda aspekterna är antologin *A Labour of Love* med Janet Finch och Dulcie Groves som redaktörer (1983). Samtliga författare i antologin betonar omsorg som ett fysiskt och emotionellt krävande arbete. Ett ledmotiv är att omsorg är ett osynligt och oavlönat arbete som kvinnor utför för andra familjemedlemmar till vilka de har känslomässiga band. Ett annat ledmotiv är att dessa band inte alltid är positiva. I omsorgens karaktär ligger att det

är ”a labour of love in which the labour must continue even where the love falters” (Graham 1983, s 16), d v s arbetet måste fortsätta även när kärleken saknas.

Även denna forskning har kritiserats för ensidighet; man har inte sett till omsorgsmottagarnas perspektiv, man ser inte att det finns två sidor i en omsorgsrelation (Qureshi & Walker 1989). Det har också blivit ensidigt genom att man bara diskuterade den informella omsorgen inom ramen för äktenskap och släktskap.

Omsorgsrationalitet

Den skandinaviska omsorgsforskningen med den norska sociologen Kari Wærness i spetsen var, till skillnad från den brittiska, tidigt inne på välfärdspolitik och det avlönade omsorgsarbetet. I boken *Kvinnor och omsorgsarbete* (1983) betonar Wærness arbete mer än kärlek och villkor mer än kvinnliga egenskaper. Hon skiljer vidare på omsorg och omsorgsarbete där hon menar att omsorg är långt mer omfattande än omsorgsarbete och utifrån det perspektivet begränsas beteckningen omsorgsarbete till de former som gäller hjälp till samhällsmedborgare som inte kan klara sig själva (Wærness 1983, s 20). Hon diskuterar behoven både hos de hjälpbehövande och hos de kvinnor som utför arbetet. Genom hennes begrepp *omsorgsrationalitet* kom omsorgen att omfatta såväl känslor som arbete och – inte minst – förnuft. Med omsorgsrationalitet menas ett tänkesätt som är rationellt i förhållande till omsorgens mål och mening.

Begreppet omsorgsrationalitet kan härledas till en materialistisk kunskapssyn och det däri liggande antagandet att ur människors praxis och livssammanhang växer olika tanke- och handlingsmönster. Det ligger också nära Webers definition av ett värderationellt handlande, där handlingarna styrs av sådant som plikt, fromhet och medkänsla.⁸

⁸ Några av de viktigaste kännetecknen för omsorgsrationellt handlande är:

- att leva sig in i, att ha medkänsla och att identifiera sig med samt att inta rollen som språkrör för omsorgstagaren
- att skapa närhet och personliga relationer till den omsorgsbehövande
- att bemöta ångestfyllda människor i svåra situationer
- att anlägga ett helhetsperspektiv på omsorgstagarens totala livssituation
- att förstärka omsorgstagarens egen förmåga och samtidigt vara beredd på ett utökat hjälpbehov
- att göra andras välfärd till sin egen och bortse från egna intressen och att därigenom inte förvänta sig gentjänster (Ve 1982, 1989; Wærness 1985).

Wærness upphäver begränsningen mellan obetalt och betalt omsorgsarbete genom att diskutera omsorg med utgångspunkt från relationen mellan den som utför handlingen och den som mottar handlingen. Är mottagaren statusöverlägsen och i stånd att utföra handlingen själv rör det sig om en personlig tjänst snarare än omsorgsarbete. När kvinnor t ex utför hushållsarbete för friska män och vuxna barn är det service. I omsorgsarbete råder det omvända förhållandet. Mottagarens beroende är ett nödvändigt kriterium för att handlingen skall ses som omsorgsarbete, d v s mottagaren ska vara oförmögen att själv utföra handlingen. I en sådan situation befinner sig barn, gamla, sjuka och handikappade. Eftersom relationen mellan givare och mottagare är styrande för bestämningen av omsorg finns inget hinder att se omsorg som lönearbete på en arbetsmarknad. På så sätt kan omsorgsarbete förekomma både som avlönat och oavlönat arbete samt utföras i privat eller offentlig regi. Genom att argumentera för att hjälp till behövande är omsorg oavsett var handlingen äger rum och oavsett om lön utgår likställs dessa relationer i kvalitativ mening. Det betyder att den speciella rationalitetsnorm som omsorg lyder under gäller även när lön utgår (Se även Wærness 1980, 1984, 1996).

Omsorgsarbetet har en egen rationalitet vilken styr den personliga inlevelsen och tidsåtgången oavsett om den utförs i offentlig regi inom ramen för lönearbete eller i det egna hemmet som oavlönat arbete. Wærness visar att det finns en konflikt mellan omsorgsarbetets rationalitet och de ramar som finns i ett lönearbete. Lönearbetet delar in dygnet i arbetstid och fritid, omsorgsarbete har en annan tidsindelning.

Omsorgsarbete är relaterat till mottagarens behov av omsorg och inte till arbetslivets tidsindelning. Det kan inte rationaliseras och effektiviseras genom teknik på samma sätt som varuproducerande tillverkning. Trots detta görs försök att med hjälp av tekniska och organisatoriska lösningar effektivisera och rationalisera omsorgsarbetet. Resultatet blir en hierarki uppbyggd kring arbetsdelning och professionalisering. Detta påverkar både kvaliteten på vården och dem som ska utföra den. God kvalitet kan bara utvecklas ur en nära och personlig relation mellan utövare och mottagare och professionalisering innebär oftast att de minst glamorösa uppgifterna blir kvar på botten av hierarkin. Wærness kritiserar därför den professionalisering och byråkratisering som skett inom vård och omsorg och som hindrar förutsättningarna för god omsorg. Kritiken är i mycket en kritik av arbetets låga status och dåliga arbetsvillkor för dem som står närmast vårdtagarna.

Även om man kan hålla med om huvuddragen i denna kritik är det naturligtvis möjligt att effektivisera omsorgsarbete och att hitta tekniska lösningar som är viktiga för att kunna utföra arbetet.

Tid är emellertid en viktig fråga i sammanhanget och Wærness begrepp omsorgsrationalitet handlar bl a om att arbetstid och insats inte kan värderas i pengar men att vi i vårt samhälle inte har några andra mått för värdering av arbetsstandard och kvalitet. I och med att omsorg om familjemedlemmar bestäms av andra faktorer än ekonomisk rationalitet, faller en av de viktigaste förutsättningarna för ekonomisk effektivitet bort. Största möjliga vinst för minsta möjliga insats fungerar inte som norm för arbete i hemmet; i familjen söker man ju snarare skydda medlemmarna mot denna typ av värderingar. De som ska utföra omsorgsarbete för någon närstående måste därför i viss utsträckning kunna disponera över sin tid så de kan rycka in när andras behov av omsorg uppstår. Arbetet baseras på normer som närhet och påpasslighet, hjälpsamhet, omtanke och självupppoffring och kräver inte speciella färdigheter eller kunskaper hos utövaren. Det handlar istället om att vara inställd på att tillfredsställa andras närliggande behov. Detta är normer och egenskaper som i vårt samhälle förbinds med kvinnorollen.

Det är svårt att kombinera rollen som omsorgsarbetare i närmiljön med en fullvärdig insats i den avlönade produktionen menar Wærness som också anser att den offentliga hjälpapparaten använder moralisk press och alltid räknar med eller försöker att ordna så att nära kvinnliga släktingar åtar sig betydande ansvar för vården av familjemedlemmar som inte kan klara sig själva. Det är den informella omsorgens osynlighet som arbete som gör det relativt enkelt för professionella inom hälso- och sjukvården att göra frågan om att påta sig ansvaret för en vårdbehövande anhörig uteslutande till en fråga om moral och kärlek (Wærness 1983, s 37).

Wærness diskuterar inte direkt huruvida män kan vara omsorgsrationala eller ej men menar att man i princip kan tänka sig en "balanserad ömsesidighet" mellan män och kvinnor. Hon poängterar dock männens frånvaro i det praktiska omsorgsarbetet; de lågavlönade vårdyrkena inom den offentliga sektorn fylls huvudsakligen av kvinnor, medan chefsposterna också på detta område mestadels innehas av män.⁹ Hon skriver vidare att det bara är kvinnor som upplever

⁹ Detta förhållande gäller även i Sverige och under 1990-talet. I november 1993 fanns det 279 socialchefer varav 75 procent var män (Svenska kommunförbundet 1994).

att omsorgsansvar kommer i konflikt med behovet av ekonomiskt oberoende och av självständigt deltagande i yrkesliv, utbildning och organisationsliv (Wærness 1983, s 18). Ett sådant påstående kräver dock en mer systematisk jämförelse och jag ska återkomma till detta i den empiriska delen.

Olika kön, olika rationalitet

Ett begrepp som ligger nära omsorgsrationalitet är begreppet *ansvarsrationalitet* (Sørensen 1982). Ansvarsrationalitet innebär omsorg om andra och ett särskilt ansvar för att förstå och tillgodose andras behov. I det som är utmärkande för ansvarsrationaliteten ligger att denna rationalitet skulle vara mer kännetecknande för kvinnor än för män som istället kännetecknas av en instrumentell eller teknisk rationalitet. Teknisk rationalitet är att uppfylla det man ska göra, att fullfölja sin plikt eller arbetsuppgift men utan ansvar för mottagarens upplevelser. Ansvarsrationalitet överskrider ett tekniskt ansvar och gör att man blir personligt ansvarig för den andres välbefinnande. I begrepp som ansvarsrationalitet, omsorgsrationalitet, och näraliggande begrepp som ansvarsmoral, omsorgsetik etc, verkar det finnas en tendens att tolka innebörden som betecknande för kvinnors moraliska bedömningar och handlingsmönster. Kvinnor antas vara inriktade på att ta ansvar för och ta hand om andra människors behov både inom familjen och i arbetet.

Man kan se ansvars- respektive teknisk rationalitet som ett uttryck för ett maktförhållande mellan könen. Om kvinnor frånsäger sig omsorgsansvar gör de andra skada och ger sig själva skuld. Därför är detta ansvar en börda, skriver Hanne Haavind (1982). Med uttrycket "kvinnors börda" ges ytterligare innehåll åt ansvarsrationaliteten, nämligen att se den i relation till makt och avsaknad av makt i familj och samhälle. Enligt Haavind har kvinnor valt att bekämpa sitt underläge genom att utvidga sina valmöjligheter och skaffa sig kontroll över sitt eget liv. När kvinnor har inrättat sig så att de lever mer ansvarsfullt och självständigt gentemot sig själva har män kunnat utnyttja detta så att de i större utsträckning kan befria sig från ekonomiskt och känslomässigt ansvar. När kvinnan tar på sig ansvaret att se till att alla i familjen har det bra kan hon riskera att hamna i en kravspiral. När män däremot påtar sig ett sådant ansvar upplever de att de aktivt ger något som de skall ha utbyte av. Kvinnor utvecklar sin ansvarsrationalitet, medan männen utvecklar sin tekniska rationalitet. Frågan är om ett sådant generellt teoretiskt resonemang

håller vid en empirisk prövning, och speciellt ifråga om omsorgsansvar för en handikappad eller åldrig anhörig. Det finns anledning att återkomma till detta i empirin.

Hildur Ve använder begreppet könsordning eller genus vars innebörd är likartad: "I alla sociala klasser tar kvinnorna större ansvar för familjen, vilket innebär att de oftare än sina äkta män/sambos måste byta arbete, ta deltidsarbete eller sluta med välavlönat arbete. Det grundläggande draget i könsordningen är att kvinnornas handlingsmönster innebär mindre frihet för dem själva i yrkeslivet samtidigt som det innebär en större frihet för männen" (Ve 1989, s 3). Även detta resonemang finns anledning att diskutera utifrån de empiriska rönen om anhörigvård.

Problem med att tillskriva könen specifik moral

Omsorg hänvisas således ofta till som en kvinnlig domän, men vad innebär det att omsorg om anhöriga görs till en kvinnofråga och är kvinnor bärare av en speciell sorts moral? I den feministiskt orienterade forskningen har kvinnor sagts ha en moral som står i kontrast till en manlig, principstyrd rättvisemoral. En av dem som kan sägas ha inlett denna diskussion var Carol Gilligan som i boken *Med kvinnors röst* (1982)¹⁰ visade att kvinnors moraliska omdöme handlar mer om sammanhang, relationer och konkreta detaljer än vad mäns moraliska omdöme gör. Gilligans syfte var att studera olika moraluppfattningar och moralisk mognad med utgångspunkt i Kohlbergs (1958) teori om rättviseresonemang. Kohlberg hade sex hierarkiska stadier där relationer underordnas regler (stadium fyra) och regler universella rättvisepprinciper (stadium fem och sex). Gilligan menar att det finns en annan variant av moralisk mognad och den är relationell. De män och kvinnor som ingick i hennes undersökning resonerade utifrån båda typerna av moral men hon fann en skillnad mellan deras sätt att resonera som rent konkret bestod i att för män var det omoraliskt att inkräkta på varandras rättigheter medan kvinnor var oroliga för "eventuella försummelse, att man inte hjälper andra när man kunde ha hjälpt dem" (Gilligan 1982, s 26). Hon förklarar skillnader i moraluppfattning genom att hänvisa till Nancy Chodorows (1978) teorier om uppväxt och utveckling, där barnens närhet till modern under de tidiga åren har en avgörande betydelse för deras

¹⁰ Originallets titel är *In a different voice*.

könssocialisation. Den könsmissiga arbetsdelningen i samhället har lett till att kvinnor får andra erfarenheter än män. När barnet kommer till insikt om vilket kön det tillhör måste pojken, eftersom han tillhör ett annat kön, markera avstånd från det modern står för vilket inte flickan behöver göra. Flickan lär sig bli vårdande, pojken lär sig bli den som inte vårdar.

Gilligan har ibland kritiserats för att hon har förbisett den sociala situationens betydelse. Samtidigt har Gilligans bok bidragit till ny förståelse av de moraliska överväganden som sker i människors vardags verklighet. Det finns numera en omfattande kritik och ifrågasättande av den etikforskning som utgår från universella principer och dess oförmåga att se till särskilda relationer (till de personer vi står nära och känner ansvar för).¹¹

När förespråkare för en egen feministisk epistemologi ser kön som avgörande för såväl kunskap som sociala handlingsmönster, innebär det "en centrering kring *naturbestämd* manlighet och kvinnlighet" (Lundgren 1987, s 45). Kunskapen betraktas som bestämd av föränderliga och psykologiska skillnader mellan könen, kvinnors kunskap ses som radikalt olik mäns, och "de kvinnliga dygderna uppvärderas till moraliskt förträffliga". Även Eliasson kritiserar definitionen av omsorgsrationalitet som en inneboende förmåga och inte något som skapas i och växer genom praxis. "När vi utifrån våra erfarenheter "som kvinnor", väl tillägnat oss vår omsorgsrationalitet antas vi fungera omsorgsrationalt resten av livet och oberoende av omständigheterna" (Eliasson 1992, s 216).

Ulla Holm (1993) hör också till dem som kritiserar de forskare som hävdar att kvinnor och män skulle besitta i huvudsak motsatta, ömsesidigt uteslutande egenskaper, intressen och förmågor. Holm använder sig av ett begrepp som hon kallar "modrare" och menar att "modrande" är en mänsklig verksamhet som i sig är könsneutral. Det handlar om ansvar gentemot de människor som vi har att göra med och att bry sig om andra är det enda som är universellt. Det är inte heller så att alla förment "kvinnliga" egenskaper är orubbliga och omöjliga för män att nå, eller tid- och kulturlösa. Holm menar att vi

¹¹ Gunilla Silfverberg menar att alla filosofer har velat förpassa frågor om omsorg till något som har med naturen att göra eller tanken om det goda livet. Hon menar istället att omsorg finns i moralens centrum och att även om normativ vårdetik har odlat modeller om vad god vård är kan dessa aldrig fånga den komplexitet det gäller. Etikfrågor har hänskjutits till etikkommittéer istället för i vardagstillvaron, "men att veta är en sak att handla är en annan" (Silfverberg 1999, s 43-44).

utvecklas socialt i konformitet med vårt genus, klass, historia m m; vi formas i handling och samhandling med andra och särskilt i känslomässigt viktiga relationer. Känslor kan inte sättas i motsats till, eller underordnas förnuft, ifråga om moralisk relevant kunskap. Vissa asymmetriska beroenderelationer (förälder-barn, vårdare-patient) kan inte elimineras, men det är viktigt att dessa relationer skils från kontingenta, oftast oberättigade beroenderelationer (män-kvinnor, vita-svarta etc) (Holm 1993, s 275). Begreppet omsorgsrationalitet behöver därför inte ses som någon specifikt kvinnlig egenskap eller förmåga utan kan, liksom begreppet "modrande", ses som en "upp-tränad känslighet inför andras behov, önskingar och stämmings-lägen" (Holm 1993, s 31).

Empiriska studier av omsorgsmoral, omsorgsrationalitet och liknande begrepp

Det har hittills varit tunnsått med empiriska studier som söker avtäckta tankemönster i människors omsorgshandlingar och som t ex jämför kvinnors och mäns tanke- och handlingsmönster i liknande situationer och sammanhang. De flesta definitioner av omsorgsrationalitet, kvinnlig moral o s v baserar sig på teoretiska resonemang, där det kvinnliga förnuftet definieras i opposition mot eller som en negering av "det manliga" (Eliasson 1992, s 218-220). Detta innebär ofta en sammanblandning av det beskrivande och det önskvärda – en schablonisering och en idyllisering av kvinnors rationalitet där det som kvinnor gör blir det altruistiska, oegennyttiga och moraliskt riktiga.

Det börjar emellertid komma empiriska studier om omsorgsrationalitet, omsorgsmoral och närbesläktade begrepp. Gunilla Silfverberg (1996) tar i sin avhandling upp hur hemtjänstens vårdbiträden och chefer förhåller sig till de lagar och föreskrifter som antas styra deras verksamhet och framför allt hur de ställer sig i vad författaren benämner som etiskt bjudande situationer. Ingrid Motevasel (1996) ifrågasätter i sin undersökning att omsorg och ansvar skulle vara några specifikt kvinnliga egenskaper, omöjliga för män att uppnå. Hon använder begreppet omsorgsmoral för att beskriva verksamheter utanför den kvinnliga sfären – i studiet av mäns beteenden i sina yrken.

Det kan även vara så att kvinnor har en instrumentellt eller tekniskt inriktad rationalitet trots att de har ett arbete som borde

utveckla ett annat handlingsmönster. I en avhandling om kvinnors arbete inom vården visade det sig att tanke och handling inte nödvändigtvis sammanfaller (Franssén 1997). Studien byggde på deltagande observation och centralt i iakttagelserna var att kvinnorna visserligen talade mycket om omsorg men i det faktiska handlandet drog de sig undan kontakten med patienterna till förmån för instrumentellt orienterade arbetsuppgifter. Även om det fanns en hög grad av omsorg i tanke och ord var det snarare brist på omsorgsrelaterat handlande gentemot patienterna som var det utmärkande resultatet i den studien.

Man kan anta att ett anhörigförhållande ger ett annat känslomässigt innehåll åt vården än vad en mer formell vårdsituation ger. Det är dock inte säkert att man hyser varma känslor för att man är anhörig eller att detta är ett skäl till att ta på sig ett vårdansvar, ens när det gäller nära anhöriga och oavsett kön på anhörigvårdaren. Qureshi och Walker (1989) fann t ex i en studie om hemmaboende äldre att de som gav den informella vården inte i första hand gjorde det av omtanke och kärlek till den gamle utan att det främst handlade om normativa och materiella faktorer; avsaknad av alternativt arbete, bristande offentlig vård, att man var sammanboende etc.

Klass

En aspekt som riskerar att försvinna om man ensidigt ser till kön är klassaspekter. Att förstå och förklara samhällets skiktning med hjälp av klassanalys tillhör sociologins kärnområden. Samhällsklass har sedan Karl Marx´ dagar varit det begrepp som sökt fånga grunddragen i dessa skillnader. Bland klassikerna har även Max Weber och i viss mån Emile Durkheim behandlat samhällets klassindelning med utgångspunkt från produktionen och det ekonomiska livet. När Marx diskuterar samhällsklasserna och vad som bestämmer klass-tillhörigheten utgår han från relationen till produktionsmedlen och graden av kontroll över den egna arbetskraften. För Weber är det den marknadssituation som människor möter som bestämmer deras klass-tillhörighet. Klasser består av människor som delar samma livschanser, bestämda av deras förfogande över kapital och kunnande. (För diskussion om klasser och klassbegrepp och förändringar över tid, se t ex Therborn exempelvis 1981, 1995; Castro 1992).

Utgångspunkten för en bestämning av klassbegreppet är att strukturen i ett samhälle främst formas av dess produktionsförhållanden

(Eriksson och Widerberg 1988). Det är dessa förhållanden som bestämmer skiktningen i ett samhälle. Klassindelningen grundas således på människors förhållande till produktionslivet och marknaden.

Eftersom klassbegreppet är ett av sociologins nyckelbegrepp finns det en omfattande litteratur inom området. Men trots att det råder stor enighet om att utgå från det ekonomiska livets förhållanden som grund för klassbegreppet saknas gemensam teori om vilka klasser samhället innefattar eller hur de ska avgränsas från varandra. Det har dock visat sig att olika mått på klasstillhörighet vid empiriska tillämpningar ofta ger likartade resultat (Eriksson och Widerberg 1988, s 321). Ahrne (1996) skriver att somliga samhällsdebattörer menar att den inkomstjämföring som skett gör det mindre meningsfullt att tala om sociala klasser och att skillnader mellan grupper i samhället istället har sin grund i att människor väljer olika livsstilar. Men olika livsstilar verkar ha ett nära samband med social klass. ”Det har visat sig att klasstillhörigheten trots standardhöjning och social utjämföring fortfarande spelar en avgörande roll för våra vanor, intressen, smak och preferenser” (Ahrne 1996, s 134).

Även om det inte råder enighet i frågan menar vissa att klass-samhället omfattar alla, oberoende av om de förvärvsarbetar eller ej, och att det inbegriper även kulturella aspekter som exempelvis vilka traditioner och förväntningar som finns i respektive kategori (t ex Eriksson och Widerberg 1988, s 326).

Oavsett klasstillhörighet finns det för kvinnors del vissa likheter som skär över klassgränserna, och det är deras omsorgsansvar och omsorgsarbete (jfr Hildur Ve ovan). Samtidigt är många könsskillnader klassberoende och det gäller även inom detta område. Wærness (1983) var tidigt inne på den frågan eftersom hon diskuterade både formell och informell vård samt skilde på omsorg och service. På senare år har även den anglosaxiska omvårdnadsforskningen börjat uppmärksamma klassaspekter. Hilary Graham (1991, 1993) framhåller med självkritiska ögon att omsorgsforskare genom att ensidigt intressera sig för omsorg inom familjen har överbetonat könsskillnader och förbisett klassmässiga skiljelinjer. Abel och Nelson (1990) har sett till olika former av klassmässig obalans inom formellt omsorgsarbete. Om omsorgsgivaren har högre status än mottagaren tenderar omsorgen att få drag av social kontroll. Om förhållandet är tvärtom tenderar omsorgen att utvecklas i riktning mot vad Wærness kallar personlig service som också kan liknas vid ett slags husbonde-piga-förhållande.

I en anhörigsituation är klasstillhörigheten, eller åtminstone klassbakgrunden, oftast gemensam för vårdgivare och vårdmottagare. De

klass- och statuskillnader som kan uppstå i ett formellt vårdsammanhang är därmed inte lika påtagliga eftersom omsorgen sker inom familjen eller i ett släktsammanhang. I den här studien är anhängvårdarna anställda och får lön; kanske klasstillhörighet får betydelse på ett annat sätt jämfört med både den helt informella och den helt formella omsorgen?

Det finns forskningsresultat som tyder på att kvinnor ur arbetarklassen är mer familjeinriktade, och att de också har ett större tryck på sig att ge anhängvård, än andra mer utbildade kvinnor (Wærness 1987; Sundström 1987). Det verkar också som arbetarklassens kvinnor har en annan syn på arbete jämfört med kvinnor i andra klasser. De har värdesatt deltidsarbete jämfört med hemmafrutillvaron; att ha fått det materiellt bättre och den frihet och ökade status detta givit (Åström 1986). Men medan arbetet i arbetarklassen sågs som ett medel för att uppnå en bättre fritid hade medelklassen ett annat syfte med yrkesarbete som förväntades ge självförverkligande och status. Kvinnokulturen i arbetar- och medelklass har likheter vad gäller exempelvis plikt och ordning men medelklasskvinnorna har sett det egna livsprojektet som en större självklarhet menar Åström. (Liknande resonemang; ibland under begreppet livsform, finns hos bl a Björnberg m fl 1980; Björnberg och Bäck-Wiklund 1987; Björnberg och Kollind 1997a och b; Liljeström 1988; Jakobsen 1999). Olika värderingar av förvärvsarbete och hemarbete inverkar sannolikt på viljan att bli anhängvårdare.

När det gäller hjälp från anhöriga finns det tydliga tecken på att gamla och skröpliga med låg utbildning oftare än högutbildade får hjälp av anhöriga (Wærness 1983, 1987; Szebehely 1998a). Man kan anta att det är mer osannolikt att högutbildade kvinnor med välavlönade arbeten skulle ge upp dessa för att bli anhängvårdare så länge det finns andra alternativ. Vid åtstramningar i hemtjänsten, d v s mindre personal, höjda avgifter och stramare behovsbedömningar, finns bara den privata marknaden, familjen eller möjligen välgörenhet att välja på som vårdgivare. För den som vare sig har god ekonomi eller är van att kräva hjälp återstår bara familjen eller välgörenhet. Min slutsats blir därför att det är rimligt att anta att lön för anhängvård kan vara en positiv faktor för kvinnor ur arbetarklassen om alternativet är att utföra vården gratis. Det är också rimligt att anta att det kan upplevas befriande för vårdtagaren att slippa känna tacksamhetsskuld genom att den anhörige får betalt för arbetet.

En aspekt på arbete och klasstillhörighet är att ett stort antal människor har arbeten som är enformiga och mindre intressanta. En

viktig fråga i sammanhanget är om det alternativa arbetet eller sysselsättningen ger mer eller mindre tillfredsställelse än vårdarbete för en anhörig. I ett mansdominerat yrke som metallarbetarnas uppgav bara omkring en tredjedel att de har arbete som ger såväl personlig tillfredsställelse som omväxling (Korpi, 1978). Kvinnor har i allmänhet mindre makt och inflytande över sina arbetsvillkor än vad män har i sina yrken (Eriksson och Widerberg 1988). Även arbetstidens förläggning, när på dygnet man arbetar, skiljer sig åt mellan könen och mellan klasserna. Obekväma arbetstider förekommer inom vissa kvinnoyrken (t ex vårdarbete) men i arbetslivet har män oftare någon form av obekväm arbetstid än vad kvinnor har. Kvinnor arbetar ofta deltid medan det är vanligare att män har heltidsarbete. Lönens storlek och form – fast månadslön eller timlön m m – varierar med klasstillhörighet och kön (Eriksson och Widerberg 1988; SOU 1996:56). Kvinnor i arbetarklassen har oftare timlön jämfört både med män och med kvinnor ur andra klasser. Vidare har kvinnor även vid samma utbildning lägre lön än män.

Undersökningar om vårdarbete visar att de som utför arbetet i allmänhet är motiverade och engagerade, att det ger en personlig tillfredsställelse att hjälpa en annan människa (se t ex Gardell och Gustavsson m fl 1979; Eliasson 1984, 1994a och b, 1996; Orban 1995). Så är det vanligen när det gäller människovårdande yrken och de nackdelar som förekommer är därför delvis av annan art än i t ex industriarbeten.

Om man antar att anställningen som anhörigvårdare är ett alternativ till annat lönearbete på arbetsmarknaden kan man tänka att personer ur arbetarklassen, och framför allt kvinnor, kan se det som ett positivt alternativ på grund av faktorer i arbetslivet lika väl som (eller snarare än) att de skulle ha en mer familjeinriktad livsform.

En annan skillnad som kan ha betydelse i sammanhanget är att forskning om anhörigvård varit inriktad på äldre personer och främst rört anhöriga till gamla föräldrar, svärföräldrar eller makar. Har man en yngre anhörig blir kanske resultaten annorlunda. I den här undersökningen är nästan hälften av vårdtagarna under pensionsåldern och man kan anta att klasstillhörighet har mindre betydelse vid vård av barn och andra yngre anhöriga jämfört med äldre.

Boende

Att bo tillsammans med eller nära den hjälpbehövande kan öka benägenheten att bli anhörigvårdare. Vuxna barn ger i stor utsträck-

ning hjälp åt åldrande föräldrar oavsett avstånd till föräldrahemmet även om närhet ger möjlighet till en mer frekvent hjälp (Johansson 1986, 1991a). Det finns dock ett nära samband mellan klasstillhörighet och boende. Det är i dag inte särskilt vanligt att vuxna barn och föräldrar bor tillsammans; endast cirka 2-3 procent lever på det sättet (Sundström 1994, s 15). Många äldre saknar barn, men av de äldre som har barn har 51 procent åtminstone något av dem inom 15 km avstånd (Sundström 1994, s 16-17).¹² Det finns vissa skillnader i flyttningsmönster vilket medfört att det geografiska avståndet mellan generationerna är större i vissa samhällsklasser. Jordbrukare är den grupp som ofta har barn boende mycket nära, därefter kommer arbetarklassens äldre. Den enda grupp som har barn på större avstånd är äldre ur de högre socialgrupperna, och detta är ett mönster som står sig över tid (Daatland och Sundström 1985, Gaunt 1987). Det får till följd att vad gäller de äldre så är det vanligare att personer som varit jordbrukare eller personer i arbetarklassen har vuxna barn som bor nära föräldrahemmet.¹³

Sammanfattande kommentar

Jag har här tagit upp några av de teorier som används för att klargöra begreppet omsorg och förklara könsskillnader i omsorgs- och moralfrågor. Omsorgs- och ansvarsrationalitet har ibland hänvisats till som en speciell form av kvinnlig moral men det finns anledning att ifrågasätta den tesen. Däremot lever och arbetar kvinnor och män ofta i skilda verksamhetsområden. Genom sitt arbete, både i hemmet och i yrkeslivet, tycks kvinnor ha större möjlighet att utveckla de drag som kännetecknar omsorgsrationellt handlande och som är utmärkande för vad man menar med omsorgsmoral.

Min utgångspunkt är därför att det är rimligt att anta att det finns vissa generella skillnader mellan kvinnor och män vilka bl a har med olika erfarenheter och levnadsomständigheter att göra. Min avsikt är att söka förstå de skillnader som visar sig i materialet och att jämföra

¹² Sundström påpekar även att det är inte bara barn utan även syskon som är anhörigvårdare. Bland ogifta - mer än var tionde ålderspensionär är ogift - bor 20 procent kvinnor och 30 procent män tillsammans med syskon (Sundström 1987, s 61). Sett till samtliga ålderspensionärer bor 1-2 procent tillsammans med syskon (Sundström 1994, s 15).

¹³ För en mer ingående diskussion om socialklasser och boende- och flyttmönster, se Sundström (1983 och 1994).

dem med tidigare forskningsresultat kring könsskillnader i anhörigvård. Om man tar med rationalitetsbegreppen vid tolkningen av resultaten kan de ge en förståelse för de fenomen som framträder. Eftersom omsorgsrationalitet utvecklas av dem som tar ansvar för andra och tar hand om andra människors behov kan man anta att det i anhörigvårdarnas arbete utvecklas sådana sidor hos männen likaväl som hos kvinnorna.

Man kan naturligtvis inte bortse från att kvinnor har ”fostrats till att ge omsorg”. Effekterna av fostran skapar förväntningar på vårdgivning medan det troligen finns individuella önskemål om att få ägna sig åt något annat. Vissa kvinnor har kanske efter att ha lämnat småbarnsperioden bakom sig uppnått en viss ”omsorgsmättnad” när/om de på liknande sätt t ex måste ta hand om sin make. Skuld känslor i sådana sammanhang kan vara en starkare drivkraft till omsorgsarbete än önskan om att ge omsorg. Män kanske däremot uppskattar vårdarbetet mer eftersom de inte fått utöva omsorg i samma omfattning tidigare. Om de därtill får utföra det i en ålder när yrkeslivet inte ställer samma krav eller där karriärmöjligheterna är överspelade kan det kanske upplevas som extra givande. Det finns resultat som tyder på att så är fallet (Finch 1989). Man kan naturligtvis inte dra några generella slutsatser om könsens förhållningssätt, men man kan utgå ifrån att omgivningen har olika förväntningar beroende på anhörigvårdarnas könstillhörighet.

Det verkar även vara så att klasstillhörighet har stor betydelse för att en individ ska ta på sig ett omvårdnadsansvar, speciellt om det gäller en gammal förälder. En hypotes är emellertid att klasstillhörighet har mindre betydelse när det gäller en make/maka eller barn. Min avsikt är att visa på de skillnader som framträder i materialet och som kan härledas till kön respektive klass, eller som gäller för både kön och klass. Till detta kommer boendet som kanske oavsett könstillhörighet men på grund av klasstillhörighet skapar speciella förväntningar på somliga att bli anhörigvårdare.

Relationer

I det här avsnittet ska jag diskutera vad vård i familjen kan innebära med utgångspunkt från några olika typer av relationer. Vård av en anhörig ger effekter för den som utför vården men man kan anta att effekterna blir olika beroende på såväl vilken relation det gäller som vårdgivarens och vårdtagarens ålder. Samtidigt finns det förmodligen

också många likheter som förenar oavsett ålder och relationens art. Här ska jag söka belysa vissa aspekter av det som utmärker de tre vanligaste relationsformerna i undersökningen: barn, maka/make och förälder. Jag går inte in på dem som har någon annan relation till vårdtagaren utan ska istället illustrera några sådana situationer i den empiriska delen av avhandlingen. I den sistnämnda relationsformen förekommer syskon, svärdöttrar, barnbarn, mormödrar samt andra släktingar och därutöver också grannar och vänner. För dem som har någon sådan relation till vårdtagaren kan man förutsätta att sammanboende med vårdtagaren har större betydelse för vårdsituationen än vilken relation det gäller. Däremot kan man anta att en annan relation än att vara barn, maka/make eller förälder ställer något mindre krav och förväntningar på vårdgivning.

Vid beskrivningen av relationerna har jag som utgångspunkt att ta upp vad ett vårdarförhållande kan innebära för den anhörige oavsett vårdtagarens diagnos.¹⁴ Den forskning och de teorier som finns om anhöriga är ofta kopplad till ålder och/eller olika funktionshinder och den anhöriges upplevelser beskrivs och analyseras med utgångspunkt från detta.¹⁵ Det är befogat att diskutera anhöriga och deras situation utifrån vilken ålder eller sjukdom vårdtagaren har men jag har valt att diskutera likheter och skillnader i anhörigvårdarnas situation utifrån andra kriterier och där relationen är ett sådant kriterium. Avslutningsvis ska jag även ta upp relationen anhörig – vårdpersonal.

Familjerelationer – vårdarrelationer

Vi bryr oss om ett litet antal människor på ett sätt som är olikt de mer instrumentella relationer som ingår i våra liv och anhöriga hör till dem

¹⁴ Jag kommer senare att föra en diskussion om varför jag inte ser sjukdom/handikapp som ett bra kriterium på hjälpbehov, eller på anhörigas upplevelser av sin situation.

¹⁵ Beträffande ålder finns flera undersökningar om äldre och deras anhöriga; det är känt att vården ofta ges av kvinnor, något mindre uppmärksammat är att det också i huvudsak är kvinnor som mottar hjälpen. Det är inget märkligt resultat i sig eftersom kvinnor lever längre än män och därmed oftare kommer i behov av hjälp på ålderdomen. Den här undersökningen skiljer sig från andra undersökningar dels genom att 45 procent av vårdtagarna är yngre än 65 år, dels att drygt hälften av vårdtagarna är män.

som vi har ett känslomässigt förhållande till. Det är dock inte enbart känslor som utmärker sådana relationer. Den omsorg som sker inom familjen innehåller även transaktioner av varor och tjänster (t ex Finch & Groves 1983; 1990; Björnberg 1992; Björnberg & Kollind 1997a och b; Bäck-Wiklund & Bergsten 1997). Till familjelivet hör även traditioner och olika, mer eller mindre uttalade förpliktelser. Man kan därför säga att omsorgsrelationer mellan familjemedlemmar bygger på materiella såväl som känslomässiga och traditionella band.

Vad skiljer relationerna i ett anhörigvårdförhållande från så kallade "vanliga" familjerelationer? Att vara anhörig till någon som behöver en omfattande hjälp skiljer sig inte nödvändigtvis från andra anhörigrelationer och det är ibland svårt att dra en gräns när den omsorg som vanligen sker i familjen övergår till att bli vård. Det är dock viktigt att poängtera några skillnader.

Kroniska sjukdomstillstånd, handikapp och vissa åldersrelaterade åkommor ger ett hjälp- och omsorgsberoende som inte kan jämföras med den omsorg som sker i den "friska" familjen; sådana behov växer inte bort eller minskar över tid utan tenderar snarare att öka. Ett nyckelord i forskningen om anhörigas vård är begreppet börda (se t ex Grafström 1994). Det är ett vitt begrepp som har många olika betydelser; till anhörigas bördor hör bl a fysisk och psykisk börda, samt de sociala och ekonomiska problem som kan bli en följd av vårdansvaret.¹⁶

Handikapp och sjukdomar påverkar hela familjekretsen men det är vanligen en person som får huvudansvaret för att ge hjälpen (Graham 1983, s 26-27). Kraven på vårdaren bestäms av vårdtagarens förmågor och tillgången på resurser och service utanför familjen. Båda dessa är i sin tur bestämda av det ekonomiska och ideologiska klimat som finns i samhället, d v s hur den hjälpbehövandes behov blir bedömda, vilka hjälpresurser det finns tillgång till och hur ansvaret hos anhöriga och samhället definieras. Allt detta kan förändras snabbt. Vård i familjen utförs i den privata sfären och är därmed tämligen osynligt för andra. Arbetet innebär ofta en livsstil som isolerar vårdaren från resten av världen. Att ha ett arbete utanför

¹⁶ Man ska vara medveten om att många ord inom sjuk- och handikappområdet har en stark värdeladdning. "Bördor" och "belastning" är ett exempel; ett annat är det som förr hette "rullstolsbunden" ända tills man insåg att rullstolen ju var ett hjälpmedel för att öka rörligheten. Nu säger man "rullstolsburen" istället. Det handlar inte bara om en lek med ord utan är ett synligt exempel på begreppens värdeladdning.

hemmet blir kanske den enda tillflykten i en isolerad tillvaro; finns inte det avbrottet tenderar hemmet att bli ”som ett fängelse” (Graham 1983, s 26).

Att ge hjälp till någon närstående som har ett omfattande hjälpbehov är således ofta – även om det också innehåller andra delar – ett fysiskt och/eller psykiskt hårt arbete. Genom att familjer med en handikappad medlem har avsevärt större arbetsbelastning än sådana med friska medlemmar tenderar familjesystemet att bli striktare (Lagerheim 1992). I regel har handikappfamiljer tvingats in i rutiner och reglerade relationsmönster för att allt ska fungera. Varje händelse som stör planeringen väcker oro och motstånd för att det drar så mycket med sig. Det är som man inte hade ork att hitta på alternativa lösningar (Lagerheim 1992 s 146).

Ett annat förhållande är att det generellt sett är mycket sällsynt med jämlikhet i fråga om makt och oberoende människor emellan. Många familje- och omsorgsrelationer utmärks istället av olika slags beroendeförhållanden; det är ofta en asymmetrisk relation. Sådana relationer innehåller alltid en etisk problematik. Att vara hjälpberoende på grund av handikapp eller ålder är inte detsamma som att vara hjälplös eller att vara maktlös men den asymmetriska relationen kan vara en förändring från ett tidigare mer jämlikt förhållande eller innebära en omvänd maktfördelning. Man ska dock inte heller bortse från att kroniska sjukdomar och handikapp kan utgöra ett starkt maktmedel för att påverka omgivningen och framför allt den som är nära anhörig.

För många anhörigvårdare och vårdtagare förändras den inbördes relationen vilket inte minst har att göra med vilken sjukdom eller handikapp vårdtagaren har fått (t ex Oliver 1983; Svensson 1991; Mossberg 1994a och b, 1996). Hur många funktioner den anhörige får ta över sammanhänger med storleken på funktionsbortfallet hos vårdtagaren. Hur relationen mellan parterna förändras varierar men i den nya relation som uppstår har vårdaren vanligtvis gjort en del kännbara förluster jämfört med förhållandena före insjuknandet. Vårdarrollen kan dels vara mer eller mindre frivillig, dels innebära svårigheter att yrkesarbeta eller att ha umgänge utanför hemmet vilket medför isolering som kan leda till emotionell stress eller utarmning. Den kanske mest avgörande faktorn för att – trots förlusterna – kunna uppleva de positiva sidorna i omsorgsarbetet verkar vara att ha en känslomässigt god relation till vårdtagaren. Hur förhållandet var innan hjälpbehovet uppstod har stor betydelse för hur man upplever sin nuvarande situation (Finch 1989; Finch and Mason 1993). För

vissa finns ingen tidigare relation att falla tillbaka på eftersom barnet föddes med handikapp. Oavsett vilken relation och situation det gäller kan dock vården av en anhörig komma i konflikt med förvärvsarbete, förpliktelser mot andra familjemedlemmar, socialt umgänge och fritidsintressen. Samtidigt ska man inte glömma att anhörigvård också ger belöningar i form av tacksamhet, inre tillfredsställelse, god självbild etc.

Den som hjälper en anhörig som är kroniskt sjuk eller har ett svårt handikapp kommer vanligen förr eller senare in på sin egen inställning till de stora livsfrågorna. Vad är det som gör livet värt att leva? Vad är viktigt och vad är betydelselöst? Svaret kan ändras över tid eftersom det har med den egna utvecklingsprocessen att göra. Det kan finnas mycket sorg, förtvivlan, hårt arbete och förändrade livsplaner för anhöriga i en sådan här situation men det är inte bara negativt. Frågorna kan utgöra en drivkraft till egen utveckling och att ha ett arbete som ger anledning att tänka lite djupare än man annars skulle göra kan ses som ett viktigt inslag i många anhörigvårdares tillvaro.

Typ av relation

Relationen vuxna barn — gamla föräldrar

Trots att de gamla är fler än någonsin tidigare och att många av dem är föräldrar, även om det är till vuxna barn, saknas de ofta i familjeforskningssammanhang. Det kan tyckas märkligt då de ju ofta är mycket närvarande i familjerna antingen som hjälpare till de vuxna barnen och barnbarnen eller som hjälpbehövande på grund av sjukdomar eller ålder. Känslorna mellan gamla människor och vuxna barn har ibland beskrivits som tillgivenhet (Teeland 1981). Tillgivenhet kan i det här fallet beteckna en mångfald personliga känslor: respekt, skuldkänslor, trygghet, ömhet. Hat och svartsjuka är andra starka känslor som tillsammans med tillgivenhet antagligen skapar den mycket speciella och mycket sammansatta känsla som familjemedlemmar hyser gentemot varandra (Teeland 1981, s 78). För det vuxna barnet har dessa känslors styrka förmodligen litet samband med hans eller hennes situation. Snarare är det minnet av den roll som föräldrarna tidigare spelat som lever kvar.

I Sverige har som tidigare nämnts, barn inte längre några lagstadgade skyldigheter gentemot sina föräldrar. Vuxna barns ansvar

och hjälp till åldriga föräldrar har emellertid inte upphört; all forskning visar istället att hjälpen är mycket omfattande (t ex Sundström 1983; Johansson 1986, 1991a). Det finns flera studier om anhörigas hjälp till gamla föräldrar (Sundström 1984; Litwak 1985; Wærness 1983; Pikwer 1986; Grafström 1994, m fl). Döttrar är de vanligaste vårdgivarna och ofta framhålls deras situation som extra pressande, inte minst för att de vanligen befinner sig i en ålder där de har många andra förpliktelser.¹⁷ Att vårda någon äldre samtidigt som man har egen familj, eget arbete och egna intressen innebär inte sällan en mycket stressande situation.

Relationen barn-föräldrar är den största gruppen bland de anställda anhörigvårdarna och många av dem bor tillsammans med eller nära sin förälder.¹⁸ Att vara anhörigvårdare för sin förälder innebär på sätt och vis en omvänd situation mot tidigare; man hjälper nu den person man förr fick hjälp av och det finns inte sällan en önskan om att vilja återgälda tidigare hjälp. Vårdaren är en generation yngre vilket bl a innebär en vetskap om att hjälpbehovet har ett naturligt slut genom förälderns åldrande och död. Situationen handlar dock om vilka åldrar personerna befinner sig i; det är skillnad på att ha en förälder i 50-årsåldern jämfört med att själv vara i den åldern och hjälpa en förälder som är 80-90 år. Man befinner sig i olika faser i livet och har olika förpliktelser gentemot sig själv och andra.

Det finns en viktig skillnad som hör ihop med ålder. I Sverige finns en relativt välutbyggd äldreomsorg; det går att få annan hjälp och det går att lämna över ansvaret för vården när man inte klarar av den i hemmet. Att låta en gammal förälder sluta sina dagar på ett sjukhem eller på någon annan vårdinrättning kan ändå vara ett svårt beslut. Men förväntningarna på att vuxna barn ska ta hand om sina gamla föräldrar tills de dör är dock inte så utbredd. Man kan anta att "frivilligheten" i att bli anhörigvårdare för en förälder är större än i vissa andra relationer bl a genom tillgång till alternativ.

¹⁷ I viss mån kan svärdöttrars situation jämföras med döttrars, speciellt om de bor tillsammans med eller nära den vårdbehövande (min anm).

¹⁸ Annan forskning har visat att det finns skillnader beroende på om vårdtagaren bor med en son eller en dotter. Mödrar som bor med söner är mer aktiva i hushållet än vad mödrar som bor med döttrar är (Wright 1983, s 97).

Relationen maka – make

Den näst största gruppen av anställda anhörigvårdare är de som är gifta med vårdtagaren. Att vara maka eller make betyder att man har ett tidigare, mer jämbördigt liv att se tillbaka på, den ena parten har vanligen inte varit vårdbehövande från början. I en make/maka-relation finns det vissa, och delvis annorlunda, faktorer att ta hänsyn till jämfört med de andra grupperna. När man talar om bristande valfrihet för närstående att ta på sig ett vårdansvar är det troligt att gifta makar, och framför allt fruar, har minst valfrihet av alla. En engelsk studie visade att en kvinna i hemmet gör att mannen skrivs ut tidigare från sjukhus, hustrun får mindre hjälp, eller blir inte alls erbjuden hjälp, eftersom det ses som kvinnans/makans uppgift att både sköta hushållsarbete och att ge omsorg (Oliver 1983, ss 72-88). De män som var anhörigvårdare för sin fru hade också en stark press på sig men de har inte samma självklara förväntningar om att klara både vård och hushållsarbete (se även Miller 1990).

De rollförändringar den enes sjukdom kan ge upphov till samt att många sjukdomar även påverkar det sexuella samlivet leder ofta till stora påfrestningar för relationen. Sådana problem uppstår ibland som en följd av sjukdomar eller olyckshändelser eller som sidoeffekt av mediciner eller smärta. Vårdtagaren kan också drabbas av en känslomässig förändring. En risk för makar är att relationen dem emellan förvandlas till något annat än vad den ursprungligen var. Den vårdande maken får ofta en både manlig och kvinnlig roll, d v s hon eller han får till allt annat även göra den andres tidigare arbete i hemmet vilket kan vara utvecklande om inte arbetsbördan blir orimlig. Den samtalspartner och vän som en gång fanns har kanske genom sjukdomen fått en förändrad personlighet. Det kan vara som att förlora maken fast han eller hon finns i livet. Den vårdande maken/maken riskerar också att bli "avsexualiserad", att bli sedd som en könlös vårdare istället för som kvinna eller man. Man kan anta att det bland anhörigvårdande makar finns vad Judith Oliver (1983) kallar för "gömda skilsmässor" med vilket hon menar att man fortsätter bo under samma tak därför att det inte finns några alternativ snarare än av en genuin önskan om att vara tillsammans. Oliver fann att vården ofta var ett tungt arbete i det fördolda och för många makar var förvärvsarbete utanför hemmet den enda stimulansen och vilan.

Även i svensk handikappforskning börjar vissa resultat med könsaspekter att redovisas. Där framgår att det är stora skillnader mellan kvinnor och män i en situation där en av makarna blir handikappad

(Sjöberg 1997, s 35-36). Skilsmässa är betydligt vanligare då kvinnan drabbas än då mannen skadas eller blir sjuk. Kvinnor som blir handikappade tycks generellt få svagare stöd i familjen och söker oftare stöd utanför familjen, hos andra kvinnor, medan männen söker stöd inom familjen. Kvinnor prioriterar inte sig själva utan oroar sig för att inte ta hand om sina närstående och de försöker ofta trots sitt funktionshinder utföra mycket av hushållsarbetet vilket ibland får till följd att de försämrar sitt tillstånd. I många familjer där kvinnan har ett funktionshinder gör emellertid mannen en mycket större del av hemarbetet än vad män i allmänhet gör. Det får dock effekter för deras relation, det blir slitsamt för honom och det får henne att känna sig onyttig och olycklig (Sjöberg 1997, s 92).

Det positiva för makar handlar vanligen om att det finns en relation att falla tillbaka på och en känsla som inte har försvunnit utan som snarare fördjupats. Hur situationen som anhörig make eller maka blir beror delvis på vilka åldrar makarna befinner sig i när hjälpbehovet uppstår. Yngre och medelålders kan ha både barn och förvärvsarbete att ta hänsyn till och det gäller att klara försörjningen. För äldre verkar det vara lättare att gå in i en vårdarroll för sin livskamrat än för yngre (Brodly 1981). Skälet är bl a att minskningen av andra förpliktelser gör att äldre lättare kan gå in i vårdarrollen. Situationen kan även utvecklas så att vården blir det som ger livet mening. Men även om försörjningsfrågan inte är lika akut för de äldre finns det andra problem. Vårdarbete för en gammal make/maka blir inte sällan tyngre över tid samtidigt som vårdaren blir äldre. Det är svårt att klara ett tungt vårdarbete när man kanske själv skulle behöva hjälp.

Relationen föräldrar – barn

Den tredje stora gruppen bland anhörigvårdarna är föräldrarna. Att vara förälder innebär att ha ett omvårdnadsansvar, att ge omsorg och fostra barnet till att så småningom klara sig själv. Den vanliga uppfattningen är att barnens omvårdnad framför allt är en privat angelägenhet men att kombinationen lönearbete – föräldraskap löses i samarbete med samhället via daghem, fritidshem och dylikt. Det kan ibland finnas vissa svårigheter att förena barnets vård med lönearbete. Att vara förälder till ett handikappat barn innebär liknande problem som för andra föräldrar. Men barnets handikapp ökar svårigheterna i att kombinera föräldrarollen med lönearbete. Ett barn med handikapp har någon form av begränsning, ett funktionshinder som

är kroppsligt eller mentalt eller bådadera och som på något sätt försvårar livsföringen. Vardagen med ett barn med handikapp består till övervägande delen av praktiska uppgifter som måste lösas (Lagerheim 1992). Sedan sjukdom, skada eller handikapp upptäckts hos barnet kommer kris och sorg, oro och katastrofångest, trötthet och vanmakt att påverka föräldrarna (ibid, s 9). Deras sätt att fungera i förhållande till sitt barn beror på hur allvarlig sjukdomen är och om barnet blir bättre eller inte. Forskning om familjer med handikappade barn bekräftar att de i regel är vanliga familjer men i en ovanligt komplicerad livssituation. Ett handikapp har alltid en effekt på familjen (Lagergren 1981). För en del kan det verka splittrande, för andra blir det en faktor som håller ihop familjen. Har föräldrarna en dålig relation kan de inte klara den påfrestning som ett handikappat barn ger familjen, medan goda relationer mellan föräldrarna kan stärkas i deras gemensamma ansträngningar att ge barnet en god omvårdnad.

Tidigare undersökningar har visat att föräldrar till barn i olika handikappgrupper har ökad skilsmässofrekvens jämfört med andra (Lagerheim 1992). Numera verkar skillnaden ha planat ut men det beror troligen på att skilsmässofrekvensen för andra par har hunnit ifatt den i handikappfamiljerna (ibid, s 89). I Lagergrens (1981) studie skilde sig inte de handikappade barnens föräldrar från andra beträffande ålder, utbildning, socialgrupp eller nationalitet. Däremot var det vanligare att rörelsehindrade barn bodde i fosterhem än genomsnittligt, oftast hos far- eller morföräldrar eller andra nära släktingar. Det var ofta mormödrarna som stod för den dagliga tillsynen om mödrarna arbetade.

För föräldrar till handikappade barn finns olika slags samhällshjälp. Men att vara förälder till ett handikappat barn kan ändå, beroende på handikappets art, innebära en livssituation där barnet aldrig kommer att leva ett "självständigt liv" i den mening vi vanligen lägger i de orden. Syskon till handikappade barn får en annan ställning i familjen än syskon i andra familjer. Det handikappade barnet tar tid och kraft och föräldrarna kan lida av dåligt samvete för att inte hinna med syskonen. Även här är det viktigt att tänka på att barn inte är en homogen grupp vilket gör att problemen för föräldrarna ser mycket olika ut.

Bland föräldrar till vuxna barn kan man se effekter av tidigare vårdideologi. Innan hemmaboendeideologin slog igenom förespråkades institutionsvård vilken ansågs ha den bästa vården och behandlingen. De föräldrar som själva ville ta hand om sina yngre handikap-

pade barn fick inte mycket stöd från samhället (Grunewald 1989; Söder 1989). När barnen blivit vuxna fanns inte heller många alternativ; för dem med fysiska handikapp var det vanligen en plats på långvårdsavdelning och för dem med psykiska handikapp var det oftast mentalsjukhus eller vårdinstitutioner för utvecklingsstörda. Många föräldrar försökte därför klara av situationen på egen hand och flera av dem som ingår i undersökningen om de anställda anhörigvårdarna har bott tillsammans med och hjälpt sina barn under många år. Att leva ett långt liv tillsammans med sitt hjälpberoende barn skapar förmodligen bindningar som inte lätt kan brytas även om det numera går att ordna annat boende. Det blir en skilsmässa jämförbar med den som gamla makar kan uppleva när den ene måste flytta till sjukhem för att vården inte klaras i hemmet längre.

Relationen anhörig — vårdpersonal

Efter genomgången av de olika familjerelationerna ska jag nämna något om relationerna till omgivningen och vissa problem som kan uppstå i mötet mellan anhörigvårdare och samhällets hjälprepresentanter. Det är viktiga att lyfta fram den konflikt som ofta finns mellan anhöriga och vårdpersonal för att söka förstå problematiken kring viss samhällshjälp som bl a tas upp i kapitel 10. Även om vissa anhörigvårdare inte har någon kontakt alls med annan vårdpersonal finns det andra som har många och olika kontakter. För en familj med ett handikappat barn är det t ex inte ovanligt att ha 10-15 olika personer att ta hänsyn till (t ex Lagerheim 1992, s 34).

Viss forskning som analyserar relationer mellan vårdpersonal, vårdtagare och anhöriga lyfter fram en problematik som visar hur personalen söker separera anhöriga från vårdtagaren/patienten. I en studie om hjärnskadade i institutionsvård framkom t ex att vårdpersonalen hade ett individualiserande och problematiserande synsätt i förhållande till anhöriga (Wästerfors 1998). Individualiseringen yttrade sig i personalens rekommendationer att skilja patienter från anhöriga och att få anhöriga att "gå vidare" efter den inträffade olyckan och skadan. När vårdpersonal har med anhöriga att göra verkar deras agerande syfta till att dämpa anhörigas involvering; personalen formar ett "lagom-ideal" för anhörigas agerande och aktivitet (Åkerström 1993). Detta ideal kan användas för att förstå vissa aspekter av förhållandet mellan anhöriga och sjukvården/omsorgen i stort. Det verkar finns en föreställning om hur anhörigas relation till

vårdtagaren ska vara för att passa vårdpersonalens uppfattning om hur anhöriga bör bete sig.

Det verkar däremot som anhöriga hanterar problematiska känslor på ett annat sätt än enligt vårdpersonalens förväntningar; man strävar efter att uppnå något slags normalitet (vilket inte är det samma som det "lagomideal" som avsågs ovan). I en studie av hur familjer och individer hanterade kroniska sjukdomar fann man att intervjupersonerna genom att fokusera på normala aspekter och reducera det problematiska konstruerade en normal berättelse om sitt och sin familjs liv, vilken de sedan strävade efter att förverkliga (Robinson 1993). Sådana normaliseringsförsök står i kontrast till berättelser präglade av avvikande, problem och förtvivlan, vilka förknippas med sjukvårdens synsätt (Robinson 1993, ss 20-23). Men de leder till problem därför att vårdpersonalens problemorienterande perspektiv riskerar att slita sönder familjernas försök att uppnå "normalitet" och som av personalen ses som deras "förnekande" och "brist på realism".

Det finns givetvis försvarsmekanismer hos anhöriga och en problematik som kan drabba relationen till vårdpersonal är förskjutning (se t ex Svensson 1991). En typ av förskjutning kan ses hos anhöriga som ständigt kontrollerar och övervakar personalens arbete (Nilsson 1978). Vissa anhöriga tycks leva i ständig ångest som kan bero på att de varken förstår sjukdomen eller dess yttringar. Inte sällan är det i fall där patienten inte själv kan tala om vad han eller hon känner. Ångesten förskjuts och riktas ibland mot personalen. Genom förskjutning kommer ångest, som egentligen hör samman med den anhöriges sjukdom och egna känslor av maktlöshet, istället att förknippas med vården och med personalen. I sin studie om anhöriga till långvårdspatienter konstaterar dock Nilsson att det förekommer många situationer då anhörigas aggressioner gentemot personalen grundar sig på realistiska förhållanden, nämligen när det gäller verkliga försummelser i vården.

Ett annat problem är att vårdpersonal i hävdandet av sin yrkeskunskap inte alltid anser sig behöva ta till sig anhörigvårdarens kunskap om vårdtagaren. Utöver detta förekommer ibland även en skuldbeläggning av anhöriga. Det har förekommit vissa antaganden om anhörigas roll för sjukdomens uppkomst och fortskridande bl a inom psykiatrin. Manliga anhöriga har i dessa sammanhang framstått som passiva och undfallande medan de kvinnliga släktingarna, särskilt mödrarna, tilldelats en ganska speciell och betydelsefull roll.

Mödrarna har under årens lopp fått skulden för de mest skilda besvär hos sina barn, t ex schizofreni, autism, alkoholism och skolfobi. I en artikel om psykiatri skriver författaren, som själv är psykiatriker, att man har haft en mycket oreflekterad och ytlig syn på mödrarna, som ju i alla dessa fall befinner sig i svåra och ofta mycket betungande situationer och att den synen är ett ”uttryck för en hjärtskärande brist på vanlig medmänsklighet” (Willadsen 1989, s 10).

Situationen är förhoppningsvis annorlunda idag och det finns ingen anledning att utgå ifrån att skuldbeläggningen tar sig ovanstående uttryck (även om vårdpersonal har fått lära sig den tillståndsbedömningen). Men skuldbeläggningar kan förekomma på annat sätt och ta sig olika uttryck. Det finns skäl att återkomma till problematiken anhöriga – vårdpersonal i den empiriska delen.

Sammanfattning

Nära familjerelationer ger förväntningar på anhöriga, och speciellt kvinnor, att ta ett omsorgsansvar när någon får ålderskrämpor, blir kroniskt sjuk eller handikappad. Att en anhörig ansvarar för vården implicerar en rad olika förhållanden av betydelse i vårdsituationen. Utmärkande för anhörigvård är att det finns en personlig relation mellan parterna. Vårdgivaren är inte en utbytbar anställd utan definieras i första hand genom sin släkt- eller familjerelation till den som vårdas. Att en närstående ansvarar för vården betyder därmed vanligen att vårdgivare och vårdmottagare känner varandra väl och att den förra är förtrogen med den senares skiftande önskemål och förutsättningar. Gränserna mellan fysiska och psykiska behov är oftast flytande. Det krävs fysisk närvaro, att finnas till hands, men också mental närvaro, att ”se och höra” det som inte alltid uttrycks.

Det finns ofta starka emotionella band mellan vårdgivare och vårdmottagare. Man kan anta att dessa till övervägande delen är av positivt slag, men känslomässiga relationer mellan människor innehåller många olika beståndsdelar. Det finns både starka tabun och mer diffusa gränser att ta hänsyn till. Relationerna i en familj är sällan jämlika eller okomplicerade vilket gör att gamla konflikter kan komma i dagen i en vårdsituation. Det kan också uppstå nya konflikter genom den enes hjälpbehov; att ha en sjukdom/handikapp kan användas som en inte obetydlig maktfaktor, men det kan likaväl uppstå förmyndarattityder hos den som vårdar.

I själva vårdsituationen kan det finnas inslag av bundenhet och tvång. Den anhörige kan, på grund av ett "inre tvång" och/eller omgivningens tryck, uppleva att hon eller han inte kan avstå ifrån att ta på sig uppgiften som vårdare. Sådana kravupplevelser kan få negativa återverkningar på den vård som ges.

Ytterligare en sak som utmärker anhörigvård är att arbetet (nästan) hela tiden utförs av samma person vilket gör att tidsdimensionen är av stor betydelse. Vård- och omsorgsarbete är av den karaktären att det inte alltid går att planera tidsmässigt. Trots det har offentligt anställd vårdpersonal en arbetstid de oftast kan följa, och deras arbetstid har ett slut. En anhörigvårdare, speciellt om hon/han bor tillsammans med den som vårdas, har inte denna avgränsning i arbetstid; den har inget slut.

Man kan anta att den tidigare relationen mellan anhörigvårdaren och vårdtagaren har betydelse både för situationen som för upplevelsen av att vara anhörigvårdare. Vilken typ av relation det gäller har också betydelse. *Barn* som hjälper en gammal förälder har kanske en önskan om att återgälda tidigare hjälp. Inte sällan kan det dock innebära en pressande situation därför att den vuxna dottern eller sonen befinner sig i en ålder med många andra förpliktelser som egen familj och annat arbete. Att vara anhörigvårdare i en *maka/make*-relation kan innebära att den friske maken utöver omsorgsarbete även får ta över den sjuke makens uppgifter och ansvar i hemmet. Det kan också innebära att den tidigare relationen förändras och övergår till att alltmer bli en vårdrelation. *Föräldrar* som har ett handikappat barn har ofta svårt att kombinera föräldrarollen med lönearbete. Ett sjukt eller handikappat barn tar betydligt mer tid och kraft än ett friskt barn och inte sällan påverkar barnets hjälpbehov relationen mellan föräldrarna och föräldrarnas relation till övriga barn. De som har en annan relation till vårdtagaren än de tre nämnda kan uppleva liknande problem men möjligen är förpliktelserna inte är lika påfallande. Samtidigt har förmodligen sammanboende större betydelse än släktskapets art i den situationen. Relationen anhörig – vårdpersonal är sällan helt konfliktfri vilket bl a kan ha att göra med olika uppfattningar om hur vården ska bedrivas. Det finns också olika föreställningar om hur respektive part bör agera i förhållande till vårdtagaren.

Samhället

Familjeförpliktelser och samhällsansvar

De som får hjälp av anhörigvårdarna har fått sina hjälpbehov bedömda av en formell instans och räknas som hemtjänstens hjälptagare. Vårdtagaren betalar hemtjänstavgift och har således rätt att få hjälp oavsett om det är en anhörig eller ett vårdbiträde som utför hjälpen. När en anhörig är anställd och utför arbetet kan man säga att det formella systemet verkar via en informell utförare. Det blir därmed en blandning av olika ansvar och i det här avsnittet kommer jag att redovisa forskning och teorier som på olika sätt berör familjeansvar och samhällsansvar och det därpå följande avsnittet ska handla om välfärdsstat och lönearbete i relation till omsorgsansvar. Jag har därmed kommit in på frågor om vård, omsorg och försörjning. Vem ska ta hand om de hjälpbehövande, hur fördelas ansvaret och hur ska arbetet värderas?

Som bakgrund måste man ha några förhållanden i åtanke. Det ena förhållandet är att det under hela 1900-talet har skett en förskjutning av gränserna mellan familjen och samhället inom olika områden. Denna förskjutning förutsätter en individualism där individen står separat från familjen i lagstiftningen.¹⁹ Gamlas, sjukas och handikappades behov av hjälp blir därigenom en fråga för samhället.²⁰ Det andra förhållandet är att vi idag har ett samhälle som bygger på att både kvinnor och män har förvärvsarbete. På flera sätt hänger dessa fenomen ihop.

Ulla Björnberg (1992, 1999) talar om en strukturell förändring som skett i familjemönstret under de senaste 30 åren, där Sverige i internationella sammanhang brukar lyftas fram som ett exempel på ett moderniserat familjeliv (se även Dencik & Schultz Jörgensen 1999 samt Bäck-Wiklund 1999). Vad som särskilt betonas är de markanta förändringarna i familjebildning och familjeupplösning, kvinnornas höga förvärvsverksamhet och vår moderna familjelagstiftning och

¹⁹ Rätten till socialhjälp bygger på den enskildes behov, detsamma gäller hjälp från hemtjänsten som bygger på den enskildes behov av hjälp, inte vilka personer som ingår i hushållet.

²⁰ Samhällets inblandning i vård- och försörjningsfrågor är dock inte något nutida fenomen, se kap 2.

familjepolitik. Björnberg betecknar denna tid som framväxten av tvåförsörjarfamiljen till skillnad från den tidigare manliga enförsörjarfamiljen. Tvåförsörjarfamiljen utvecklades när det behövdes arbetskraft på arbetsmarknaden och det bedömdes som önskvärt att kvinnorna gick in i yrkesarbete, även när de hade barn och familj. Det behövdes välutbildad arbetskraft som var beredd på att flytta och beredd på omställningar på grund av förändringar i näringslivet. Detta är krav som förutsätter att beroendet mellan individer inte kan vara för starkt.

Mobiliseringen av kvinnlig arbetskraft understöddes av en ideologisk debatt om jämställdhet mellan kvinnor och män. I början av 1970-talet skedde en skatteomläggning till särbeskattning som bl a gjorde att det blev svårt för en familj att leva på en inkomst. Sedan 1970-talet har även antalet skilsmässor och separationer och andelen ensamstående ökat markant. Välfärdsstaten växte fram som ett skydd för den enskilde individen oberoende av om denne hade familj eller inte (Björnberg 1992, ss 168-218).

Genom utbyggnaden av den offentliga sektorn fördes arbetsuppgifter som tidigare utförts av kvinnor i hemmen ut på arbetsmarknaden. Det gäller exempelvis sjukvård, barn- och äldreomsorg. I litteratur om omsorgsarbete beskrivs ibland kvinnors arbete inom välfärdssektorn som "utflyttat hemarbete".²¹ Men eftersom kvinnorna fortfarande hade huvudansvaret för hem och familj, skapades en arbetsmarknad med hög grad av deltidsarbeten och tidsbegränsade anställningar (SOU 1996:56, ss 146-147; se även Holter m fl 1985). Genom att man konstruerade sådana lösningar kunde kvinnor med småbarn kombinera betalt och obetalt arbete.

Ett antagande i samband med att kvinnorna har trätt ut på arbetsmarknaden har varit att tjänster har förts ut ur hushållen och in i lönearbetet. Studier visar emellertid att processen inte har gått särskilt långt (Björnberg 1992). Att förena yrkesarbete med familjeansvar var tidigare utmärkande för kvinnors arbetssituation och så är det fortfarande. År 1995 var arbetskraftsdeltagandet 80 procent för kvinnor och 85 procent för män (SOU 1996:56, s 11). Men trots att många kvinnor förvärvsarbetar och att även kvinnor med små barn har ökat sin arbetstid under 1990-talet, har kvinnors ökade inträde på

²¹ När det gäller arbete i den sociala hemtjänsten "...är det egentligen inte utflyttat - det är överflyttat från ett hem till ett annat. Trots att det är offentligt avlönat utförs det i den privata sfären" (Szebehely 1995, s 13).

arbetsmarknaden inte nämnvärt förändrat arbetsfördelningen i familjen (SOU 1996:56, s 7). Även om hemarbetet har minskat över tid utförs ungefär två tredjedelar av det samlade hemarbetet fortfarande av kvinnor.²²

Den ojämlika arbetsfördelningen mellan könen är könsforskningens huvudtema och olika typer av förklaringar har lanserats för att förstå det sega motståndet mot förändringar. En typ av förklaringar går ut på att förhandlingsspelet är underkastat sociala normer som är förankrade i strukturella förutsättningar. Förhandlingar mellan parterna inom familjen om hur vardagslivet skall organiseras bedrivs utifrån olika premisser för män och kvinnor. Premisserna har dels att göra med olika maktpositioner som beror på mäns och kvinnors ställning i samhället och äktenskapet. En annan premis ligger i det förhållandet att män och kvinnor har olika rationalitet och olika syn på sin roll i det gemensamma familjeprojektet (Edgren 1994; Björnberg & Kollind 1997a och b).

Förutom nämnda skillnader mellan könen finns en uppdelning mellan yrken och arbetsområden på arbetsmarknaden²³ och det är olika villkor inom branscher eller yrken, exempelvis i fråga om lön och positioner (SOU 1996:56).²⁴ Samtidigt är varken kvinnor eller män en enhetlig grupp. Könstillhörighet är en faktor som påverkar förhållandena i arbetslivet; andra är social bakgrund, ålder, utbildningsnivå, familjeförhållanden, födelseland. Till det kommer att det är stora lokala och regionala skillnader i fråga om förutsättningar på arbetsmarknaden (SOU 1996:56, s 11).

Förändrade familjeförpliktelser

Kärnan i det svenska jämställdhetstänkandet är således att varje vuxen person ska kunna försörja sig själv och under 1970-talet fick politiken allt mer en sådan inriktning. Jämställdhetsutvecklingen i

²² I genomsnitt lägger kvinnor ner drygt 33 timmar och män ca 20 timmar per vecka på sysslor i hemmet. (SCB 1996). Se även de olika betänkandena från Kvinnomaktutredningen, t ex SOU 1998:6.

²³ Den svenska arbetsmarknadens jämförelsevis större segregering beror dock till stor del på att många vård- och omsorgsuppgifter som kvinnor i andra länder utför som obetalt arbete i hemmen, i Sverige utförs som betalt arbete på en arbetsmarknad (Roman 1995, s 241).

²⁴ Omkring 94 procent av alla anställda inom hemtjänsten är kvinnor medan ca 75 procent av socialcheferna är män (Kommunal personal 1993).

Sverige²⁵ har blivit internationellt uppmärksammat och är ofta betraktad som en förebild men den har också gett upphov till diskussioner om problematiska konsekvenser som en försvagad familjeinstitution (t ex Lasch 1977).

När Janet Finch och Jennifer Mason analyserar dagens släktskapsförhållanden använder de begreppet "working out"; en process som sträcker sig över tid och där människor kommer fram till vad de bör göra för sina släktingar inom vissa bestämda sammanhang, t ex de förpliktelser som vuxna barn åtar sig mot åldrande föräldrar (Finch och Mason 1990, s 97-106). Författarna menar att det finns en klar tendens till att upplevelsen av sådana förpliktelser i allt större utsträckning blir avhängig relationens kvalitet. En dålig relation ger därmed mindre motiv för att ge hjälp.

Arnlaug Leira (1996) urskiljer tre olika vinklingar eller förståelser av familjeförpliktelser. En handlar om allmänna moraliska värderingar och normativa föreställningar i samhället som rör relationerna mellan familjemedlemmarna oavsett hur begreppet familj är definierat. Den andra handlar om förhållandet mellan individer och de överenskommelser som byggs mellan människor över tid (kan jämföras med begreppet "working out" ovan). Den tredje förståelsen handlar om de formella definitionerna av rättigheter och skyldigheter familjemedlemmar har gentemot varandra så som de regleras i lagstiftning och politik.

Välfärdsstaten och familjeansvar

Välfärdsstaten kan analyseras på olika sätt beroende på vilket eller vilka fenomen man vill studera. En fråga när det gäller välfärdsstater är i det här sammanhanget hur organiseringen av omsorgsarbetet ser ut och hur ansvaret fördelas mellan det offentliga/samhället och det privata/familjen.

Mary Ruggie (1984) gör en åtskillnad mellan "socialdemokratiska" välfärdsstater som de skandinaviska och "liberala" välfärdsstater som

²⁵ Jämställdhet är en speciell konstruktion i det svenska språket och sedan 1970-talet den svenska statens officiella ord för att beteckna jämlikhet mellan kvinnor och män. "Det påminner oss om de många likheter, som finns mellan människor över könsgrensarna, om kvinnors och mäns lika förmågor att förvärva kunskap och använda sin kompetens, om bara inte utrymmet för kvinnor vore så begränsat" (Silfverberg 1996, s 35).

t ex i Storbritannien och menar bl a att de socialdemokratiska välfärdsstaterna är mer lyhörda för arbetande mödrars behov. Medan man i en liberal politisk tradition ser klyftan mellan offentligt-privat som grundläggande och statlig inblandning snarast ses som ett förtryck, kan de skandinaviska länderna karaktäriseras av en blandning mellan det offentliga och det privata (Hernes 1987, Daatland 1992, Leira 1996). Staten ses inte som en förtryckare utan statlig inblandning i familjesammanhang är oftast accepterad och har även underlätat skapandet av nya familjeformer. Dessa familjeformer kan också ses som en demokratisering i relationerna mellan könen och mellan generationerna. Staten har i hög grad kunnat skydda individen mot familjen (Edgren 1994). Helga Hernes (1987) menar dock att kvinnor idag är mer beroende av staten än vad män är och att kvinnor gått ifrån ett beroende av enskilda män i familjen till ett beroende av staten.

Gösta Esping-Andersen (1990) gör en uppdelning på tre olika typer av välfärdsstater: liberal, konservativ och socialdemokratisk där Sverige är ett exempel på den sistnämnda. Vid indelningen utgår han från de olika socialförsäkringssystemen och menar att det finns kvalitativt skilda arrangemang mellan stat, marknad och familj för bl a distribution av sociala rättigheter (Esping-Andersen 1990, ss 26-28). I den liberala regimen dominerar behovsprövad hjälp och obetydliga universella transfereringar. Från statligt håll uppmanas marknaden att producera välfärd. I den konservativa regimen har bevarandet av social integration och av etablerade statuskillnader dominerat. Idén om den traditionella familjen har varit den rådande och staten ingriper endast när familjernas möjligheter är uttömda.

I den socialdemokratiska välfärdsstaten bygger fördelningen på universella sociala rättigheter. Modellen syftar till att skapa jämlikhet och individuell självständighet. Esping-Andersen menar att den socialdemokratiska regimen är en ovanlig sammanslagning av liberalism och socialism vilket resulterat i en välfärdsstat som har det yttersta ansvaret för omvårdnaden av barnen, de gamla och de hjälplösa. Det har varit viktigt att erbjuda tjänster med hög standard istället för en minimistandard som hos andra välfärdsregimer (18 OECD-länder ingick i undersökningen). Den socialdemokratiska modellen karaktäriseras också av kopplingen mellan välfärd och arbete och garantin om full sysselsättning. Att alla får del av samma rättigheter tränger undan marknaden och skapar en universell solidaritet kring välfärdsstaten; alla tjänar på den, alla är beroende och alla antas känna sig motiverade att betala.

Esping-Andersen har kritiserats för att han inte tar upp köns- perspektivet.²⁶ Tillträde till socialförsäkringssystemen förutsätter att man har ett lönearbete och helst på heltid. Kvinnor ägnar sig mer än män åt obetalt, reproduktivt arbete och de är överrepresenterade i de lägre inkomstskikten, bl a till följd av deltidsarbete. I reglerna för lönearbete ingår inte "privatlivet", samtidigt som man kan säga att arbetet redan från början utformades för att kvinnor skulle kunna fortsätta sköta det "privata", d v s familjen och hushållet, som de alltid gjort. Tillgången till socialförsäkringarna blir i praktiken därför mycket olika för män och kvinnor. Kritikerna menar att teorierna istället borde baseras på ett medborgarskap som tar hänsyn till kvinnans dubbla roller; som ansvarig för informellt arbete och som yrkesarbetande.

Jag delar den kritik som getts mot Esping-Andersens modell; majoriteten av alla kvinnor deltar inte i samhällslivet på lika villkor som män. Min utgångspunkt är emellertid att man kan se anställningen som anhängigvårdare som att välfärdsstaten har uppmärksammat några av de problem som finns i det "privata". Genom att ge anställning och villkor som i ett lönearbete kompenserar samhället för de ekonomiska förluster anhöriga gör genom sitt vårdarbete. Om denna kompensation är likvärdig med ett lönearbete är en empirisk fråga.

Sammanfattning

Familjens roll och funktion har förändrats allteftersom samhället har förändrats. De uppgifter som familjen tidigare hade har till viss del övertagits av samhället eller av andra utanför familjekretsen. I svensk familjepolitik är det inte familjen som politiken direkt riktas mot utan det handlar om att stärka individernas relativa oberoende inom familjerna. Familjen som social institution ses inte som en tillräcklig och tillförlitlig källa för att ge individerna försörjning, vård och omsorg.

²⁶ Det obetalda omsorgsarbetet och könsens olika villkor var tidigare sällan med i diskussionerna om välfärdsstaten. Flera kvinnoforskare har kritiserat detta (se t ex; Anttonen 1990; Johansson 1991b; Simonen 1990; Skocpol 1992; Leira 1993; Lewis 1993; Orloff 1993; Sainsbury 1994; Wærness 1994). Se även Björnberg (1999) som också diskuterar familjens förpliktelser och ansvar utifrån flera av ovan nämnda författares resonemang.

Den svenska välfärdsstaten har, förutom att skapa arbete, gjort det möjligt att kombinera yrkesarbete med familjeansvar och bidragit till en internationellt sett mycket hög sysselsättningsgrad bland kvinnor. Tillsammans med jämlikhetssträvandena i samhället har kvinnor och män getts samma ansvar för familjens försörjning. Man talar därför numera om tvåförsörjarfamiljen till skillnad mot den tidigare manliga enförsörjarfamiljen. Omsorg om barn, gamla och sjuka har i hög grad blivit en fråga för samhället och utförs som lönearbete i den offentliga sektorn.

Allt mänskligt omvårdnadsarbete kan dock inte ske på arbetsmarknaden och eftersom många omsorgsuppgifter ligger kvar inom familjen påverkar det individernas möjligheter till förvärvsarbete. Informell vård har enligt tradition varit obetald och räknats till privatlivet, och till kvinnors ansvarsområde.

Att utföra ett omfattande omsorgsarbete för en närstående kan bli en medföra en försämrad ekonomisk situation för vårdaren, dels genom svårigheterna i att kunna förvärvsarbeta dels genom att som obetald vårdare stå utanför socialförsäkringssystemet. Socialförsäkringssystemet är till stor del uppbyggt kring lönearbete och den som av olika skäl inte förvärvsarbetar eller har få arbetstimmar per vecka får inte tillgång till samma trygghet. Hon eller han får t ex lägre sjukpenning, har inte tillgång till arbetslöshetskassa och får lägre pension än den som haft lönearbete på heltid. Man kan emellertid se anställningen som anhörigvårdare som ett sätt för välfärdsstaten att kompensera för de ekonomiska förluster vårdaren gör.

Kapitel 4

Metod och material

Inledning

Till grund för avhandlingen ligger ett treårigt forskningsprojekt vars syfte var att ur olika aspekter undersöka anhörigvårdarnas villkor; först mer övergripande via kartläggning och probleminventering följt av fördjupning genom intervjuer. Såväl kvantitativa som kvalitativa metoder har använts. I det här kapitlet ska jag redogöra för de fyra delundersökningarna samt mina metodologiska överväganden och förhållningssätt.

Med en explorativ ansats och en projektupplägging där de olika delarna utformades för att efterträda varandra är det lämpligt att beskriva varje delstudie för sig och i kronologisk ordning. Det är inte min avsikt att beskriva allt som skett under de år projektet pågick men däremot ämnar jag redovisa tillvägagångssättet i respektive delstudie relativt utförligt.

Förutom att all forskning är ett sökande är det antagligen ytterst sällan som en forskningsprocess har haft den tydliga struktur den ges av vid beskrivningen. Detta gäller i hög grad när man gör en empirisk studie. De uppgifter man söker finns kanske i en helt annan form än vad man antog; andra problem uppstår därför att planer måste ändras av t ex tids- eller kostnadsskäl. I projektet har det skett en del förändringar och de olika delstudierna har en något annorlunda, men inte mindre omfattande utformning än vad som var tänkt från början. Jag vill redan inledningsvis ändå poängtera att även om det är mycket data av olika slag, var insamlandet av dessa data förvånansvärt problemfritt. Att hantera ett stort empiriskt material är däremot inte lika enkelt, och det är också betydligt svårare att redovisa den processen.

Kunskapsbildningen påverkas av det perspektiv i vilken den ursprungliga frågan ställs (Edfeldt och Janson 1976, s 76). Mitt forskningstema startade inte vid skrivbordet utan långt tidigare och mycket av vad jag diskuterar bygger på såväl teoretisk som praktisk kunskap och erfarenhet. Det finns metodförfattare som hävdar att forskaren ska vara neutral och förutsättningslös (initial teorilöshet och öppenhet) när hon eller han går ut för att undersöka ett socialt fenomen (t ex Glaser & Strauss 1967).

Även om detta anspråk har modifierats över tid har jag ofta tänkt på vad det egentligen skulle innebära. Jag var inte teorilös i inledningskedet även om jag inte hade någon specifik teori att utgå ifrån. Jag var heller inte vare sig neutral eller förutsättningslös när jag inledde studien och jag anser att det finns många fördelar med kunskap och erfarenhet; det gjorde bland annat att jag visste vart och till vem jag skulle vända mig för att få olika uppgifter och jag kunde också redan från början ställa någorlunda relevanta frågor. Men det har också nackdelar, bl a att man riskerar att söka bekräftelse på det man tror sig veta istället för att mer förutsättningslöst se vad dataresultaten visar. Som forskare bör man eftersträva en medvetenhet om sina värderingar och perspektivval samt en öppenhet i förhållande till den studerade verkligheten (t ex Eliasson 1995, fr a kap 2 och 9). Jag ska återkomma till denna problematik i slutet av kapitlet.

I början av 1990-talet fanns det en del forskning om informell vård men ingen svensk studie om betald anhörigvård.¹ Det var därför nödvändigt att inleda projektet med en grundläggande studie.² Om man vill utforska en tidigare obelyst del av den sociala verkligheten brukar det rekommenderas att man börjar med kvalitativa metoder som ger sensibla mjukdata för att där se vilka aspekter av problemet som är relevanta att gå vidare med (se t ex Winter 1973, s 20). Men även kvantitativa data kan fungera explorativt. Med hjälp av tillgänglig statistik och enkäter kan man få en översiktlig kunskap och finna statistiska samband som man blir nyfiken på och sedan söker förstå med hjälp av kvalitativa studier. Det sistnämnda blev det sätt på vilket undersökningen lades upp.

Projektet fick fyra olika undersökningsdelar där man kan säga att den ena undersökningen ledde fram till nästa – en utforskande studie men där ramarna bestämdes i förväg. Det fanns ingen tydligt avgränsad problemformulering utan syftet i ett första skede var en kartläggning och probleminventering följt av en djupare förståelse via inter-

¹ Det fanns tidigare endast en svensk studie om betald anhörigvård och den gjordes av Gerdt Sundström 1984. Han tog där upp anhörigsamariternas situation. Metoden var bearbetning av offentlig statistik samt intervjuer med hemtjänst-assistenten i två kommuner. Lennarth Johansson (1986, 1991) har i sin forskning om anhöriga även med betalda anhöriga men särskiljer dem inte från obetalda anhörigvårdare. Båda författarnas forskning rör anhöriga till äldre.

² Vi som arbetade med projektet var professor Bengt Furåker, som var projektledare, och jag själv och när jag i det här kapitlet skriver vi är det således vi två som avses.

vjuer. Man kan säga att det var ett sökande efter svar på frågorna om vad det innebär fysiskt, psykiskt, ekonomiskt och socialt att vara anhängvårdare. Vi var även intresserade av dem som behövde hjälpen och ansåg det viktigt att också ha med den synvinkeln.

Delstudie 1 hade som syfte att undersöka vilka formella regler som styr anhängvårdarnas anställning. Det skedde genom telefonintervjuer med tjänstemän i ett slumpmässigt urval om 50 kommuner och kommunaldelsnämnder. *Delstudie 2* hade syftet att bland annat undersöka hur kommunerna hanterade anhänganställningarna, d v s vilka som anställdes och varför, samt synen på eventuella för och nackdelar med sådan vård. I samma kommuner som i delstudie 1 fick därför de hemtjänstassistenter som var arbetsledare för anhängvårdare besvara en enkät. *Delstudie 3* var en enkät till cirka 1400 anhängvårdare för kunskap om deras situation och deras upplevelser av sitt arbete. *Delstudie 4* var intervjuer med 40 slumpmässigt utvalda anhängvårdare och deras vårdtagare i några olika kommuner i landet. Syftet med intervjuerna var att få en fördjupad kunskap med utgångspunkt ifrån de mönster enkäterna förväntades ge.

Genomförande

Delstudie 1. Telefonintervjuer med 50 cheftjänstemän

Eftersom omfattningen av äldreomsorg och hemtjänst skiljer sig åt mellan kommunerna i landet (t ex Sundström & Berg 1988) kunde man anta att även anhängvårdarnas villkor var något olika beroende på boendeort. Det var därför viktigt att ha med tillräckligt många kommuner för att se såväl skillnader som likheter i anhängvårdarnas villkor och 50 verkade vara ett rimligt antal. Vissa av Sveriges kommuner är uppdelade i olika kommunaldelsnämnder (KDN) eller stadsdelsnämnder (SDN) som har sin egen förvaltning.³ Inledningsvis numrerade jag samtliga kommuner, KDN och SDN och gjorde sedan via en slumpvalstabell ett urval vilket gav 33 kommuner och 17 kommunaldelsnämnder.

³ Som exempel kan tas Göteborg som har 21 SDN. Varje nämnd har sin egen hemtjänstorganisation och det går därför inte att vända sig till en nämnd och få svar som gäller för hela kommunen.

När urvalsproceduren var färdig ringde jag någon chef i kommunen, företrädesvis socialchef eller äldreomsorgschef, och bad att få göra en telefonintervju. Ibland blev jag hänvisad till någon annan person om kunskapen om frågeområdet inte var tillräckligt stor. Det gör att det även finns svar från områdeschefer, hemtjänstassistenter och en kommunalanställd sjuksköterska.

Vid telefonintervjuerna utgick jag ifrån ett frågeformulär som var sammanställt för att fånga de viktigaste områdena (bilaga 1). Syftet med intervjuerna var att få en uppfattning om vilka regler som styr anställningen. Men det fanns även anledning att undersöka "kommunens inställning", d v s politikernas och tjänstemännens syn på betald anhörigvård och hur man tänkt hantera frågan i framtiden samt om det fanns något politiskt beslut om hur ersättning till anhöriga skulle behandlas.

Frågeformuläret bestod av 13 frågor. De handlade om hur man konkret hanterade anhöriganställningarna, hur många som fanns anställda och vilken typ av anställning de hade. Det innehöll frågor om lön och varifrån lönen togs (vilket budgetområde), om försäkringar och lönetrygghet. Det fanns också frågor om hjälp och stöd som avlösning, rehabilitering, semesterersättare etc. Förutom den kunskap som gavs genom telefonsamtalen var de ett bra tillfälle att informera om undersökningen och att be om hjälp med nästa delstudie, enkäten till hemtjänstassistenterna.

Delstudie 2. Enkät till anhörigvårdarnas arbetsledare

Nästa steg var att fortsätta kartläggningen genom att låta de hemtjänstassistenter⁴ som var arbetsledare för anhörigvårdare besvara en enkät (bilaga 2). Enkäten förmedlades tillsammans med introduktionsbrev och svarskuvert via den person jag intervjuat i delstudie 1 och som sedan fungerade som kontaktperson. Hon eller han hade vanligen en tjänst som innebar regelbundna personalmöten med samtliga hemtjänstassistenter i kommunen eller kommundelen. Det var då ett lämpligt tillfälle att informera om projektet och att dela ut enkäterna. Kontaktpersonen hjälpte senare också till med påminnel-

⁴ Det förekom flera olika yrkesbeteckningar; som t ex hemvårdschef, omsorgschef, områdeschef o d, men för enkelhetens skull kallas samtliga för hemtjänstassistenter.

ser. Hjälpen med att informera och sprida enkäterna var ovärderlig och gjorde också att undersökningen förankrades hos de tillfrågade.

Enkäten till arbetsledarna innehöll 26 frågor som jag hade testat med hjälp av olika hemtjänstassistenter i Göteborgsområdet. Den tog upp frågor om anhörigvårdarnas anställningsformer och eventuella problem med dessa, hjälp och stöd till anhöriga och planer för framtiden samt egna attityder till anhöriganställning.

Bortfall

Enkäten besvarades av 162 hemtjänstassistenter som var arbetsledare för 636 anhörigvårdare. Enligt statistikuppgifter fanns det i november 1993 i de utvalda orterna 855 personer som fick hjälp av anställda anhörigvårdare (SOU 1994). Antalet anhörigvårdare är färre eftersom det finns fler vårdtagare än anhörigvårdare (i delstudie 3 visade det sig att vårdtagarna var fem procent fler än anhörigvårdarna). Ett ungefärligt beräknat bortfall är cirka 20-25 procent.

Via enkäten sökte vi även få en del uppgifter om informell/obetald anhörigvård. Det är rimligt att anta att fler personer är i samma situation som anhörigvårdarna men att de av olika skäl inte är anställda. Varje kommun ska bedriva uppsökande verksamhet och ha kännedom om hjälpbehov bland invånarna.⁵ Hemtjänstassistenterna borde ha viss kunskap om sådana hjälpbehov och vi bad dem därför att i enkäten göra en uppskattning av den obetalda anhörigvården och vi ville också veta ungefärlig ålder på dessa personer, d v s om de var ålderspensionärer eller yngre.

Det blev emellertid ett stort bortfall på frågan om informell anhörigvård. Majoriteten hoppade över frågan eller uppgav att de inte visste. Av de 162 personer som besvarade enkäten var det endast 52 som svarade på frågan. Dessa uppskattade att 177 personer utförde liknande vårdarbete som de anställda anhörigvårdarna, och av dessa antogs 130 vara ålderspensionärer. Pensionärerna verkar således vara i majoritet men den höga andelen kan också bero på att hemtjänstassistenter i allmänhet har större kunskap om pensionärer än om andra åldersgrupper.

⁵ En av socialnämndens uppgifter är att bedriva uppsökande verksamhet och att främja förutsättningarna för goda levnadsförhållanden (SoL §5). Nämnden ska även upplysa om och erbjuda hjälp (SoL §8).

Av flera skäl kan man anta att frågan om informell vård är känslig, speciellt i ett läge där någon undersöker betald anhörigvård och ska skriva om det. Det kan vara svårt att som ansvarig för området förklara varför vissa får betalt medan andra, trots samma arbete, inte får det.

Delstudie 3. Enkät till anhörigvårdarna

Inför denna undersökning utökades studien med ytterligare 50 slumpmässigt utvalda kommuner och kommundelar. Skälet var att därigenom kunna få svar från fler anhörigvårdare. Först behövdes namn- och adressuppgifter vilket vi fick genom att sända brev⁶ med förfrågan om hjälp till socialnämnden eller motsvarande i de 100 kommuner och kommundelar som nu ingick. Brevet togs upp vid nästa nämndmöte i respektive kommun och därifrån gavs uppdraget att ge oss de önskade uppgifterna. I 14 av de 100 kommunerna och kommundelarna fanns det våren 1993 inga anställda anhörigvårdare alls; i de återstående 86 uppgick antalet till 1584 personer, vilket vi med beräknat bortfall bedömde som tillräckligt.

Initialt fanns en del problem med att få namn och adresser eftersom de hemtjänstassistenter eller löneförrättare som fått i uppdrag att förmedla dessa ibland var osäkra på om det var rätt att lämna ut uppgifterna. Det gick att dämpa oron genom att tala om att uppgifterna var offentliga. Ibland räckte dessa försäkringar, ibland inte. Det var inte av ovilja att hjälpa till som tveksamheten ibland var stor, utan snarare rädsla för att begå tjänstefel. Det hade vid den tidpunkten varit en del massmedial kritik mot socialtjänsten om just bristande sekretess. Problemet löstes genom att några av de oroliga hemtjänstassistenterna själva kontaktade sina anhörigvårdare och frågade om de fick lämna ut deras namn och adress. Andra hemtjänstassistenter tog själva emot enkäterna och vidarebefordrade dem direkt till sina anhörigvårdare.

Frågeformuläret

Utformningen av frågeformuläret sammanföll i tid med att jag var studiecirkelledare för två grupper med anställda anhörigvårdare (16

⁶ I brevet beskrevs forskningen och dess syfte samt att datainspektionen hade gett sitt godkännande för den framtida hanteringen av materialet.

personer).⁷ Genom mötena med dem blev det tydligt att anhörigvård kan se mycket olika ut bl a beroende på vårdtagarens ålder och sjukdom samt vilken relation man har till den hjälpbehövande. Det blev även uppenbart att trots samma relation till den anhörige och trots samma diagnos kunde upplevelserna och villkoren vara mycket olika. Jag fick testa frågeformuläret på anhörigvårdarna och utifrån dessa test formulerade jag om frågor, kompletterade med nya och strök andra.

Den slutliga versionen bestod av 68 frågor (bilaga 3). Frågorna ställdes utifrån olika teman; vissa handlade om vårdtagaren och efterfrågade basfakta som ålder, sjukdomar, civilstånd m m men även hans/hennes inställning till olika företeelser. Främst gällde dock frågorna anhörigvårdarens situation, tidigare yrkesliv och eventuella förändringar, boendeförhållanden och ekonomi, arbetsuppgifter som vårdare och eventuell hjälp i arbetet. Vissa frågor hade mer socialpsykologisk karaktär, exempelvis hur anhörigvårdaren upplevde den anhöriges krav på sig och om de kunde lita på att andra kunde ge lika bra hjälp och omvårdnad som de själva. Flera frågor hade liknande innehåll; de var ställda för att på olika sätt försöka nå svar och nyanser av svar som kanske inte lika tydligt framträder om man bara har en fråga, speciellt vad det gäller områden med mer värdeladdat innehåll.

Reaktioner på enkäten

Det är troligtvis inte ofta som man i enkätsammanhang får tack från de utfrågade men det fick vi här. Förutom många kommentarer på frågeformuläret kom det också många brev samt en hel del telefonsamtal. Man kan tolka det som en bekräftelse på att enkäten fungerade. Det visade att det är värt mödan att ägna tid åt förarbete. Att enkäten blev positivt mottagen måste dock även ses som ett tecken på att dessa personer blev tacksamma över uppmärksamheten, hade behov av att få berätta och att vår studie uppfattades som ett synliggörande och erkännande av deras arbetsinsats.

Bortfall

Under våren 1993 sändes enkäten ut till 1584 anhörigvårdare. Av dem utgick 181 beroende på att anställningen av olika skäl hade upphört.

⁷ I samband med Ädelreformen avsattes statliga medel för utbildning av vårdpersonal. I den kommun där jag arbetade fick all sådan personal, inklusive anställda anhörigvårdare, gå utbildning i studiecirkelform.

Bortfallet är 206 enkätsvar (15 procent) men det finns en osäkerhet i detta antal och det finns flera skäl att anta att bortfallet är mindre. Ett skäl är att namn- och adresslistorna ibland var för gamla vilket märktes genom att några enkäter kom tillbaka med beskedet att det var flera år sedan som personen ifråga hade slutat som anhängvårdare. Det förhållandet kan ha gällt för fler. Ett annat skäl var att adresslistorna i några kommuner var skrivna i den hjälpbehövandes, inte anhängvårdarens namn, vilket innebär att det inte är säkert att enkäten kom till rätt person. Ett tredje skäl var att vi fick adresslistorna någon månad före utskicket av enkäten; det kunde ha inträffat dödsfall eller flyttning till annat boende för vårdtagarna under den tiden. I följebrevet till enkäten skrev vi att vi visste att sådana förändringar kunde ha inträffat och bad dem då ha överseende och bara återsända enkäten med det beskedet så de slapp påminnelser. Vi fick tillbaka flera enkäter med den informationen men det kan ha varit ännu fler.

Med reservationer för den osäkerhet som beskrivits kan det konstateras att det inte var totalt bortfall på någon ort; i 23 kommuner och kommundelar kom svar från samtliga anhängvårdare. De 206 personer som utgör bortfallet är hemmahörande på 63 orter och det verkar inte vara några systematiska bortfall, utan oftast handlar det om tre, fyra personer per kommun som inte har svarat. Vissa av anhängvårdarna var gamla vilket kan vara en förklaring till bortfall; det anses vara svårare att göra enkätundersökningar bland äldre. Men många av dem som besvarade enkäten var också gamla och man måste ändå anta att anhängvårdaren i allmänhet inte är alltför skröplig. En del av dem som inte svarade var anhängvårdare för barn. Enkäten var utformad för att täcka alla åldrar, från barn till gamla, men den blev ändå mer riktad till dem med äldre vårdtagare. I följebrevet stod att enkäten också riktade sig till dem som vårdade barn även om vissa frågor då inte gällde, men den kan ändå ha uppfattats som något som rörde vuxna/äldre.

Eftersom enkäten är mycket omfattande och tar lång tid att besvara kan man kanske anta att de som inte svarade, oavsett relation till den anhörige eller egen ålder, var de som inte uppfattade anhängvården och anställningen som något större problem och därför inte hade lust att ägna den så mycket tid. Men det kan naturligtvis också vara precis tvärtom; att de som hade en alltför pressad situation inte orkade besvara ett omfattande frågeformulär.

Ett överraskande resultat var att vi fick svar från 30 anhängvårdare vars anställning upphört på grund av att deras vårdtagare avlidit

eller flyttat till annan boendeform. De före detta anhängvårdarnas enkätsvar var ibland mycket innehållsrika; de innehöll många kommentarer och vissa av dem hade dessutom skrivit långa brev. De skrev för att de ville att vi/någon skulle få veta hur deras situation hade varit. Dessa enkätsvar måste dessvärre i det här sammanhanget räknas bort och ingår därför inte i de resultat som redovisas i avhandlingen. De tidigare anhängvårdarnas svar gav emellertid en viktig inblick i vad anhängvård innebär. I såväl breven som kommentarerna framkom ofta en komplicerad situation av bundenhet och utmattning men samtidigt också ett stort dilemma inför att överlämna vårdansvaret till någon annan. Vissa hade hållit ut till den anhängige dog men då var den egna hälsan hårt ansatt: *"Hade väldigt svårt att finna mig i början. Man blev så väldigt låst...men man vande sig. Är helt utmattad efter dessa år, psykiskt nedkörd. Svårt att få det så här på äldre dar."*⁸ Det är kanske först när vården har upphört som man vågar erkänna dess svårigheter och fulla tyngd.

Delstudie 4. Intervjuer med anhängvårdare

Som sista delundersökning genomfördes under åren 1994-95 intervjuer med anhängvårdare, och i viss mån deras vårdtagare, på fem orter i landet. Orterna valdes för att täcka olika geografiska områden. Antalet intervjuer beräknades bli omkring 40. Det handlade inte om att söka vad som brukar beskrivas som teoretisk mättnad i intervjuundersökningar (t ex Glaser & Strauss 1967), d v s när data börjar upprepa sig och inga nya mönster framkommer. Syftet med intervjuerna var istället att framför allt få en djupare inblick i anhängvårdarnas situation, få höra vårdtagarnas synpunkter samt att söka förklaringar till de fenomen som framkom i enkätundersökningen. Med tanke på olika boendeorter verkade 40 intervjuer vara ett lämpligt antal.⁹

⁸ Citat från en man vars fru hade avlidit strax före enkätutskicket.

⁹ Samtidigt med den sista delundersökningen hade jag separata samtal med någon eller några från hemtjänsten, vanligen områdeschefer eller hemtjänstassistenter, på de orter där jag sedan gjorde intervjuerna. Jag informerade om att jag gjorde intervjuer bland anhängvårdarna men ville i övrigt inte ha någon koppling mellan parterna. Det pågår ständigt förändringar i kommunerna och eftersom det gått en tid sedan telefonintervjuerna och den första enkäten ville jag veta hur såväl äldre- och handikappomsorgen som anhängvårdsituationen påverkats.

Ungefär en vecka före intervjutillfället ringde jag upp personerna för att boka tid. Urvalsförfarandet gick till så att jag ringde upp en anhörigvårdare och var hon eller han inte anträffbar ringde jag nästa; jag bokade tid med dem som svarade tills jag hade ett lämpligt antal intervjuer. Vid telefonsamtalet kunde jag hänvisa till den enkät som de hade besvarat och det var därför inte svårt att beskriva mitt ärende.

Ett fåtal ville inte bli intervjuade men om en intervju inte blev av berodde det oftast på förhinder av olika slag. Vid telefonsamtalet bad jag, om anhörigvårdaren bodde tillsammans med sin vårdtagare, att få intervju dem båda, men var för sig. Det var väsentligt för mig att få göra intervjuerna med dem separat därför att det skulle kunna påverka svaren allför mycket att ha dem tillsammans. Av hänsyn till den anhörige ville kanske anhörigvårdaren inte besvara mer känsliga frågor som att det var tungt och/eller att man hade fått göra avkall på mycket annat genom att vara vårdare. Vårdtagaren kanske hade synpunkter på vården som inte var lätta att föra fram om anhörigvårdaren var närvarande. Det var ingen som motsatte sig att ha intervjuerna åtskilda men det blev ändå så att det inte alltid gick att samtala med parterna var för sig. Vissa intervjuer har jag fått avstå från att använda delar av därför att det blev för svårt att särskilja vårdtagarens svar från anhörigvårdarens. Jag intervjuade inte heller alla vårdtagare även om jag träffade dem tillsammans med anhörigvårdaren; det berodde då på arten av deras sjukdomar. De intervjuer som använts uppgår till 40 stycken och av dem är 33 anhörigvårdare (29 kvinnor och 4 män) och 7 vårdtagare (tre kvinnor och fyra män). Intervjuernas längd varierade mellan en och en halv till fyra timmar.

Intervjuerna gjordes på teman och vid intervjuens slut kontrollerade jag att de frågor jag ville ha besvarade fanns med. Frågeinnehållet i de senare utförda intervjuerna kom att delvis styras av mina erfarenheter från de tidigare intervjuerna. Det innebar inte att frågeområden föll bort, snarare tvärtom, men att intervjuerna fick en allt fastare form allteftersom intervjufasen framskred.

När jag kom hem till intervjupersonen bad jag att få använda bandspelare, talade om att banden skulle avlyssnas och skrivas ut av mig personligen och att ingen annan skulle få tillgång till dem. Det var bara en person som inte ville att bandspelaren skulle användas och det var av hänsyn till den anhörige som genom sin sjukdom var rädd och misstänksam. Den intervjun genomfördes genom att jag antecknade under samtals gång. De flesta blev intervjuade i hemmet men en kvinna ville inte bli intervjuad där därför att hennes make, påverkad av sin hjärnskada, rent bokstavligt höll henne i kjolen hela tiden och

hon kände sig därför ofri i den miljön. Den intervjun utfördes istället på hennes arbetsplats. Ytterligare två personer intervjuades på sina arbetsplatser men då var det av praktiska skäl (avstånd i glesbygd).

Att intervjuerna gjordes i anhörigvårdarens hem var en fördel på flera sätt. Dels för att jag även såg hemmiljön; tavlor, minnessaker, färgsättning, möbler och fotografier säger mycket om personen som lever där vilket gjorde det lättare att inledningsvis ställa frågor av mer neutral art och genom det skapa en mer informell stämning som är nödvändig för den typ av intervjuer det här var frågan om. En annan fördel med hemmet är att det är ett tryggt område för den intervjuade.¹⁰

Min ambition var att skriva ut de bandinspelade intervjuerna efter varje intervjutillfälle men av olika skäl gick det inte alltid. Flertalet skrevs ut senare och mer eller mindre detaljerat beroende på hur mycket "kringprat" det fanns med på bandet. Däremot lyssnade jag på intervjuerna flera gånger, även efter att jag skrivit ut dem. Det jag alltid skrev direkt var en sammanfattning av intervjun. Vid bearbetningen av intervjuerna har jag försökt att koppla ihop den bild jag fick av situationen vid intervjutillfället och som jag beskrivit i sammanfattningen med det som sedan framkom när jag lyssnade på bandet.

Diskussion av intervjuerna samt vissa etiska överväganden

Intervjuerna gjordes på teman men jag fick ofta hela livshistorier. Jag ville inte styra samtalet alltför mycket eftersom jag ansåg det viktigt att ge tid och utrymme. Anhörigvårdarnas berättelser hade oftast relevans för det jag ville veta. Svårigheten var sällan att få någon att berätta utan snarare det motsatta. Med det menas att det kan vara ångestfyllt att tro sig ha avslöjat mer än man egentligen avsåg eller att kanske ha uttalat sig om någon eller något på ett kategoriskt sätt, speciellt om intervjun är slut strax därefter. Jag försökte hantera detta genom att ha mer neutrala frågor i början och slutet av intervjun och de känsligaste i mitten, bl a för att ge en viss tid för eventuell korrigerings eller nyansering.

¹⁰ Vi respekterar, vanligen utan att tänka på det, andra människors hem genom den symboliska gräns som markeras av tröskeln, och som hindrar fritt tillträde även om dörren skulle stå öppen (Wikström 1994, s 196).

Till de känsligare frågorna hörde sådant som kan vara svårt att tala om: tabubelagda områden som äckelkänslor inför ett förändrat kropps beteende, sorg och ilska över en genom sjukdom förändrad personlighet, hur man hanterar konflikter i ett förhållande där en är mycket hjälpberoende, att man kanske inte alls ville bli vårdare utan kände sig tvingad eller konflikten i att vilja göra allt men uppleva att det överstiger förmågan. När jag intervjuade makar hade jag frågor om deras sexliv men ställde dem enbart om jag hade parterna var för sig. Att jag ställde sådana frågor beror på att det ju är en sida av problematiken i ett förhållande när en part blir vårdare för den andra. Av dem jag kunde fråga var ingen ovillig att svara; däremot ville några att jag skulle stänga av bandspelaren just då vilket jag också gjorde.

Även om det var en intervjustudie menar jag att den också innehöll observation och delaktighet. Efter varje intervju skrev jag, förutom en sammanfattning, om de intryck jag fått under vårt samtal. I en intervjusituation av det här slaget sätts olika känslor igång, såväl hos den utfrågade som hos utfrågaren. Ofta var jag mycket trött efter intervjuerna, ibland var jag arg eller ledsen och att skriva ned olika reaktioner blev ett sätt att hantera de känslor som vissa situationer väckte.

Att krympa ihop respondenternas svar till analyserbar form ingår i förutsättningarna för vetenskapligt arbete. Anhörigvårdarna har fått komma till tals både som svarande på frågeformulär och i intervjuer men jag återger dem inte annat än i form av tabeller och citat. Ibland använder jag intervjuerna för olika berättelser men även dessa tjänar som exempel på situationer jag vill beskriva. Detsamma gäller vårdtagarna. Sammantaget betyder detta att människorna och deras liv rycks ur sina personliga sammanhang.

Förutom de anhörigvårdare som under sju månader deltog i studiecirkeln som pågick när delstudie 3 utformades och där vissa av dem även är med i undersökningen, träffade jag de flesta intervjupersonerna endast en gång. För studiens syfte fanns inget skäl till att träffas flera gånger. Jag fick förbli en "främling" och jag tror att intervjuerna hade blivit annorlunda och kanske inte så öppenhjärtliga om flera träffar varit inplanerade.¹¹ Hade mitt syfte varit annorlunda tror jag emellertid att en återkoppling och uppföljande samtal hade

¹¹ George Simmel skrev angående främlingskapet att: "Han möts ofta av de mest överraskande avslöjanden och av bekännelser, som till och med kan få karaktären av bikt, om sådant man sorgfälligt undanhåller för de närstående" (1995, s 141). Så upplevde jag ofta intervjusituationen.

varit bra, inte minst med tanke på att en intervju sätter igång tankeprocesser och man börjar minnas fler händelser i samband med den situation man utfrågas om. Men alla som intervjuades hade tidigare besvarat frågeformuläret och man kan kanske därför se intervjuerna som en uppföljning av dessa frågor.

Analys av data

Sammanlagt består datamaterialet av 50 telefonintervjuer med kommunala tjänstemän, 162 enkäter med svar från anhängvårdarnas arbetsledare, 1197 enkätsvar från anhängvårdare och 40 intervjuer med anhängvårdare och vårdtagare. Det insamlade materialet är därmed omfattande och bearbetningen kan ses som ett växelspel mellan datainsamling, teoriansknytning, analys och tolkning.

Att hantera ett så stort material har varit problematiskt; lika roligt och enkelt som jag tyckte att insamlandet av data var, lika besvärlig har analysdelen varit. Enligt Patton (1990) är förmågan att stå ut med kaos och osäkerhet en av de viktigaste forskarkvalifikationerna vid stora fältstudier. Den förmågan har för min del varierat. Ibland har jag sett tydliga mönster och trott att jag skulle kunna följa vissa linjer, för att under andra och långa perioder mest ha upplevt ett tillstånd där allt verkade ha lika stor betydelse och därför skulle ingå i varje analysdel. Det blev nödvändigt att skära ner i omfattning både i vad, och hur mycket, som skulle analyseras. Jag instämmer därför till fullo med Szebehely (1995) om att något av det mest tidsödande och plågsamma har varit att tvingas inse att det mesta av materialet inte kan redovisas. Det var oundvikligt men svårt att sortera bort mycket av det som gett mig "aha-upplevelser" men som inte alls platsar i analysen.

I de kapitel som följer är min ambition att det ska vara möjligt för läsaren att bedöma trovärdigheten genom att jag ger tillräcklig beskrivning i form av tabeller, intervjuцитat och fallbeskrivningar, samtidigt som det ska vara tillräcklig tolkning för att bli begripligt även för den som inte är insatt i problematiken. Alla citat är återgivning av vad som sagts eller skrivits, ändrar jag i citat är det för att förtydliga för läsaren men jag anger då att så har skett. Beskrivningarna är min tolkning av anhängvårdarnas berättelser och det enda som medvetet har förändrats är deras namn samt att namn på orter har utelämnats av anonymitetsskäl.

Förhållningssätt

När jag har gjort intervjuer, och framför allt vid intervjuerna med anhörgvårdarna och deras vårdtagare, har jag eftersträvat ett nära och ingående samtal där deras liv och upplevelser stått i fokus. Däremot håller jag inte med dem som säger att intervjuer gör att man kommer på samma nivå som den intervjuade (Oakley 1981). Jämställdhet med den utfrågade var den vanliga innebörden i den kvinnovetenskapliga kritik som förespråkade kvalitativ metod framför kvantitativ metod. Eliasson skriver att den kvalitativa metoden förknippades med värdeladdade ord som "solidariska intervjuer", "icke-hierarkisk" och kontrasterades mot "förtryckande" kvantitativa metoder som enkätundersökningar och statistiska analyser. Metoderna kom att stå för olika moraliska värderingar och till detta kopplades även forskarens kön (Eliasson 1994b, s 139-140).

Denna polarisering kan idag ses som ett arv från tidigare och numera uttrycker sig forskare betydligt mindre dogmatiskt även om jag ibland har råkat ut för att behöva försvara mitt val av kvantitativ metod, speciellt som det gällt forskning om ett "kvinnligt" område. Den kvalitativa metoden har jag däremot aldrig behövt försvara. Det kan emellertid inte vara forskningsmetoden i sig som är förtryckande; det kanske t o m kan upplevas svårare att råka ut för klumpiga eller okänsliga frågor i en intervju än att se "fyrkantiga" frågor på ett frågeformulär. Ett problem med att på förhand välja en metod och förkasta en annan är att man förutsätter att metodvalet är oberoende av frågeställningen (Davies och Esseveld 1989, s 17. Se även Starrin och Svensson 1994). Det finns för- och nackdelar med samtliga metoder, men de för undersökningen lämpliga metoderna bör såväl användas som kritiseras.

Oavsett metodval anser jag dock att man både som utfrågare i en enkät eller som intervjuare i ett forskningssammanhang är i ett överläge vilket hänger samman med att man är den som vet vad materialet ska användas till, ställer frågorna och har tolkningsföretredet. Hur stort överläget är beror naturligtvis på hur väl insatta de utfrågade är om forskningsmetoder och vilken möjlighet de har att vara kritiska. Mina respondenter bland anhörgvårdarna hörde vanligen inte till dem som ifrågasatte vad jag skulle göra med uppgifterna. De visste självfallet att jag skulle skriva om deras situation men det sågs enbart som något positivt. Att jag ställde frågor som de uppfattade som relevanta var gott nog, och jag behövde aldrig motivera mina syften särskilt väl. Tjänstemännen i kommunerna ifrågasatte inte

heller mitt uppsåt även om deras svar troligtvis var mer försiktiga.

Resultaten i den här avhandlingen bygger både på personliga intervjuer och enkäter och det finns andra problem att diskutera i förhållande till val av metod än vilken frågeform som är mest lämplig. I metodböcker förespråkas ofta metodologisk mångfald¹² och i inledningsskedet till projektet var utgångspunkten att få fram så mycket information som möjligt. Det verkade vara rimligt att söka den på flera sätt och en kombination av metoder såg jag mest som en teknisk fråga.

Att använda flera metoder är emellertid inte oproblematiskt. I ett senare skede har jag kommit att tvivla på att kombinationen av metoder är en så enkel fråga. För frågeställningarna och syftet med projektet måste det anses relevant att ha detta tillvägagångssätt. Men i avhandlingsskrivandet har jag haft problem med att förena resultaten vilket inte minst handlar om olika typer av förståelse. Det är olika ställningstaganden man måste förhålla sig till, i en kvantitativ metod söks det mätbara, man måste ha en viss förkunskap och veta vilka svar man söker. Man kan få fram många intressanta resultat som man kan diskutera tillförlitligheten av. I den kvalitativa metoden söker man ligga nära det man studerar, det är annan sorts förståelse som eftersträvas och presentationsformen blir därmed mer beskrivande. Hur ska detta jämkas samman i en resultatredovisning? Jag vet inte om det går eller om det ens är lämpligt. Mitt försök att hantera det är att blanda; i det kvantitativa materialet har jag kunnat visa på mönstren, det generella, och i det kvalitativa materialet har jag sökt förklaringar till dessa mönster.

Jag skrev inledningsvis att det är viktigt att visa sitt eget förhållningssätt, att redovisa sina värderingar och att försöka se hur detta påverkar forskningen. Jag anser, som Eliasson (1994a), att inom ett forskningsområde som vård och omsorg som i så hög grad handlar om kvinnors arbete och livsvillkor är det en fördel att vara kvinnlig forskare och att ha de erfarenheter man gjort som kvinna. Eliasson pekar emellertid på risken att personlig förtrogenhet med det område man forskar om begränsar nyfikenheten och det egentliga kunskaps-sökandet, att man istället söker bekräftelse på egna erfarenheter och upplevelser. Då är det inte forskning längre och risken är stor för att man av gemenskapskänsla t ex säger "jag förstår", när man inte gör det (Eliasson 1994a, s 144).

¹² Text Glaser & Strauss 1967.

Denna risk var uppenbar för min del. Vad jag kunnat göra är att behålla medvetenheten om risken och att försöka främmandegöra det välbekanta och vardagliga. Det är dock inte helt lätt: ”Tingens för oss viktigaste aspekter är fördolda genom sin enkelhet och alldaglighet...” (Wittgenstein 1992, §129). Det största problemet är naturligtvis att inte alls uppfatta ett viktigt område därför att det är för välbekant. Ett annat problem är hur man frågar och sedan tolkar svaren.

Att jag hade lätt för att engagera mig i anhörigvårdarnas situation är förmodligen uppenbart. Men jag var inte i deras situation, vilket är en viktig distinktion. För min del blev det även här en fördel att ha andra erfarenheter. Jag insåg att anhörigvårdare, av olika skäl, inte är helt enkla att ha i en arbetsorganisation. Anhörigvård medför en annorlunda problematik och att fundera över olika praktiska lösningar har för mig varit ett sätt att söka hålla distansen.

Den tid som har förflutit mellan datainsamlingarna och de olika bearbetningarna har också gett en möjlighet att få distans. Jag har kunnat ställa nya frågor till materialet; varför resonerar anhörigvårdarna på det sättet eller varför svarar de så och varför tolkar jag det som jag gör? Kan man inte lika väl tolka det på något annat sätt? I kapitel 8 ska jag återkomma till förförståelsens inverkan på resultaten därför att den inverkan blev så uppenbar i samband med min tolkning av anhörigvårdarnas svar om inställning till den närståendes kropp och det mycket fysiska arbete som det ofta innebär att vara vårdare.

Presentation av vissa data

Anhörigvårdarna

Med 85 procents svarsfrekvens uppgår de svarande till 1197 personer och de består av 1020 kvinnor och 177 män. Av samtliga kommunalt anställda anhörigvårdare i Sverige år 1993, som var det år som enkätundersökningen gjordes, motsvarade det ungefär en femtedel.¹³ Den åldersmässiga spridningen är stor, från 19 till 85 år, med flertalet i åldrarna 45-64 år och 14 procent ålderspensionärer.

¹³ År 1993 fanns det ca 6 300 personer som fick hjälp av anställda anhörigvårdare (Statistiska Meddelanden 9401).

Tabell 4:1. Anhörigvårdarna fördelade på ålder och kön. Procent.

Ålder	Kvinnor	Män	Totalt
-34	8	6	8
35-44	18	16	18
45-54	29	26	28
55-64	32	32	32
65+	13	19	14
Totalt	100	100	100
n	1020	177	1197

De största grupperna av anhörigvårdare är barn, makar eller föräldrar, 84 procent totalt. Bland männen är nästan hälften make till sin vårdtagare, de övriga är främst söner eller fäder, ett fåtal har en annan relation till vårdtagaren. Kvinnorna är antalsmässigt betydligt fler än männen i samtliga relationsformer. Kvinnorna är framför allt döttrar, mödrar och maka men de kan även vara svärdöttrar, systrar, barnbarn, annan släkting eller närstående som vänner/grannar.

Tabell 4:2. Anhörigvårdarna fördelade på relation till vårdtagaren. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Barn	32	29	32
Maka/make	23	47	27
Förälder	27	14	25
Syskon	4	2	4
Annat	14	8	12
Totalt	100	100	100
n	1020	177	1197

Ser man enbart till ålderspensionärerna (14 procent) är drygt hälften maka eller make till vårdtagaren medan 27 personer är föräldrar vilket innebär att de är vårdare för ett vuxet handikappat barn. Vi har en åldersstruktur i Sverige där det inte är ovanligt att även pensionärer har föräldrar i livet och 25 personer bland de pensionerade anhörigvårdarna har sin förälder som vårdtagare. Ytterligare några

pensionärer har en annan relation till den anhörige som syskon, annan släkting eller granne.

Tabell 4:3. Anhörigvårdarnas relation till vårdtagaren uppdelat på kön och om man bor tillsammans med vårdtagaren eller ej. Procent.

	Kvinnor		Män		Totalt
	Bor ihop	Bor ej ihop	Bor ihop	Bor ej ihop	
Barn	16	63	24	59	32
Maka/make	36	0	56	0	27
Förälder	38	7	14	11	25
Syskon	4	6	2	4	4
Svärdotter/son	2	11	1	4	5
Barnbarn	1	4	1	4	1
Annan släkting	2	5	1	4	2
Granne/vän	1	5	0	15	4
Totalt	100	100	100	100	100
n	649	362	148	27	1186

Två tredjedelar av anhörigvårdarna bor tillsammans med sin vårdtagare (11 personer har ej uppgett boendesituation), 67 procent totalt. Det finns en viss könsskillnad så sett att betydligt större andel män (84 procent) bor tillsammans med den hjälpbehövande jämfört med kvinnorna (64 procent). Det hänger till viss del ihop med relationen, nästan hälften av männen är anhörigvårdare för sin fru medan kvinnorna återfinns i flera andra relationer. Men det beror också på att männen i större utsträckning bor tillsammans med en förälder jämfört med kvinnorna. De som inte bor tillsammans med vårdtagaren bor i samma fastighet eller i närheten av den de vårdar. Endast ett fåtal bor på längre avstånd ifrån varandra.

Majoriteten av såväl kvinnorna som männen är gifta, fem procent av kvinnorna är änkor. En större andel män än kvinnor är fränskilda eller ensamstående, 28 procent jämfört med 14 procent av kvinnorna. 83 procent av kvinnorna och 67 procent av männen har barn.

De flesta anhörigvårdarna, liksom vårdtagarna, är svenskar, 91 procent. De med annan nationalitet kommer från flera olika länder och världsdelar; majoriteten kommer från Finland, Iran, Irak och

Turkiet. Köns- och relationsmässigt har de liknande fördelning som bland svenskarna, d v s majoriteten är kvinnor och relationen till vårdtagaren är i främst barn, make/maka eller förälder.

Majoriteten av anhörigvårdarna, 66 procent, hade förvärvsarbete vid anställningens början. Av dem som inte var yrkesverksamma var majoriteten hemarbetande, fem procent var pensionärer, några var arbetslösa, studerande eller hade annan sysselsättning som ej var lönearbete. Av de hemarbetande hade drygt hälften tidigare varit yrkesverksamma och majoriteten hade då ett arbetaryrke. Bland de övriga grupper som inte var förvärvsarbetande vid anställningens början, men som varit det tidigare – inklusive pensionärerna – har de flesta haft arbetaryrken.

Anhörigvårdarnas arbetsuppgifter består av en blandning av hushållssysslor, personlig omvårdnad, sjukvårdande insatser och ofta också ständig tillsyn. Det handlar sällan om kortvariga arbetsinsatser. Drygt hälften har haft tjänsten i mer än fyra år, vissa har haft den i över 20 år. Det är inte ovanligt att ha utfört arbetet innan anställningen som anhörigvårdare; 76 procent har varit obetalda vårdare innan anställningen.

Tabell 4:4. Anhörigvårdarnas civilstånd. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Gift/sambo	80	70	79
Änka/änkling	5	0	4
Frånskild	4	3	4
Ensamstående	10	25	12
Totalt	100	100	100
n	1020	177	1197

Vårdtagarna

Tabell 4:5. Vårdtagarna fördelade efter ålder och kön. Procent.

Ålder	Kvinnor	Män	Totalt
-16	7	12	10
17-34	10	15	13
35-64	18	26	22
65-79	21	25	23
80+	42	22	32
Totalt	100	100	100
n	615	634	1249

De 1197 anhörigvårdarna ger hjälp åt 1253 vårdtagare (åldersuppgift saknas på fyra personer); några ger således hjälp till fler än en person. De som får hjälp av anhörigvårdarna är i åldern 1 till 101 år; nästan hälften är under 65 år och av dem är 10 procent barn under 17 år. Vårdtagarna har en relativt jämn könsfördelning, 49 procent kvinnor och 51 procent män. Männerna är dock fler i alla åldrar utom i åldern 80 år eller mer där kvinnorna är nästan dubbelt så många och därmed jämnar ut könsskillnaden. Civilståndsmässigt finns en skillnad mellan könen på det sättet att 53 procent av männen är gifta jämfört med 33 procent av kvinnorna. En knapp tredjedel vardera är änkor/änklingar eller ogifta, och ett fåtal är fränskilda. Vårdtagarna har liknande klassmässig tillhörighet som anhörigvårdarna, men något fler kan räknas till gruppen okvalificerad arbetare. Även gruppen lantbrukare är större bland vårdtagarna än bland anhörigvårdarna.

De som får hjälpen lider av en mängd olika sjukdomar och handikapp, och inte sällan förekommer flera sjukdomar hos samma person. Jag ska nämna några av de vanligaste diagnoserna och efter den åldersindelning som är gjord. Jag tar enbart upp dem som minst 10 procent i varje åldersgrupp lider av. Det innebär att många diagnoser inte kommer att omnämnas. Eftersom svårighetsgraden inom en sjukdomsgrupp varierar mycket säger det inget om hur stort hjälpbehovet är men presentationen kan ändå, i grova drag, ge en uppfattning om vilka typer av sjukdomar och handikapp det gäller.

För vårdtagarna under 17 år är utvecklingsstörning en vanlig

orsak till hjälpbehov. CP är också en vanlig diagnos. 12 procent av barnen är multihandikappade och det innebär att samma barn exempelvis kan ha utvecklingsstörning, hjärtsjukdom och syn- och hörsel-skador.

Bland dem i åldern 17-34 år har hälften, 51 procent, utvecklingsstörning. Bestående men efter olyckor (d v s olyckor som gett upphov till funktionshinder) synskada och CP hör också till de vanligaste diagnoserna i dessa åldrar.

Mellan 35-64 år är MS och bestående men efter olyckor de vanligaste skälen till hjälpbehov. Därefter kommer stroke, utvecklingsstörning och muskelsjukdom som också är vanligt.

Bland de yngre pensionärerna, 65-79 år, är stroke den vanligaste diagnosen. Därefter kommer hjärt/lungsjukdom följd av "ålderssvaghet". Med ålderssvaghet menas här en allmän skröplighet och diverse åldersbetingade krämpor som ger behov av hjälp. Bestående men efter olyckor, reumatisk sjukdom och synskada är vanligt och demenssjukdomarna har ökat från en procent i var och en av de tre yngre åldersgrupperna till 10 procent i denna grupp.

Bland dem i åldern 80 år och uppåt är "ålderssvaghet" den vanligaste orsaken till behovet av hjälp, 63 procent. Synskada är relativt vanligt i alla åldersgrupperna men vanligast i denna gruppen. Därefter kommer demens och hjärt/lungsjukdom.

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

Kapitel 5

Anställningen

Inledning

I det här kapitlet, som inleder redovisningen av det empiriska materialet ska jag analysera anhörigvårdarnas anställningsvillkor. Som utgångspunkt ska jag återropa några av de förslag som finns beträffande anställning av anhöriga.

Som framhållits i kapitel 2 var det i början av 1980-talet som Anhörigvårdkommitténs förslag om förbättrad hjälp till anhöriga med vårdansvar kom; anställningar fanns redan tidigare men jag utgår från dessa förslag eftersom de tydliggör hur kommunerna kan hantera anhörganställningar. Kommittén ansåg att det direkta stödet till anhörigvårdarna kunde förbättras i olika avseenden t ex genom anställningsförfarande, regelbunden avlastning samt utbildning. Det psykosociala stödet till anhörigvårdarna borde utvecklas och vårdpersonalens intresse för anhörigas situation skulle ökas genom utbildning (SOU 1983:64, s 11). Senare utredningar har följt samma linje och beträffande ekonomiskt stöd står följande: *"Ansvaret för det ekonomiska stödet till anhörigvård bör följa samma uppgiftsfördelning som gäller för insatser med egen personal"* (Prop 1987/88:176, s 117).¹ (Min kursivering). *"En anhörig kan anställas som anhörigvårdare för ett visst antal timmar per vecka eller månad. Villkoren för sådan anställning regleras i kollektivavtalet för kommunalt anställd personal"* (SOU 1994:139, s 326. (Min kursivering)). Möjligheterna till hjälp i arbetet samt utbildning har hela tiden poängterats.

Jag kommer fortsättningsvis att jämföra anhörigvårdarnas anställningsvillkor med motsvarande villkor för hemtjänstens vårdbiträden. Jämförelsen grundar sig på de formella regler och de praktiska tillämpningar som gäller för vårdbiträden respektive anhörigvårdares anställningar. Jag kommer också att redogöra för några speciella problem i anhörigvårdarsituationen (vård av annan

¹ Under 1987/88 hade dessutom socialstyrelsen en av regeringen initierad kampanj för att få kommunerna att förbättra stödet till anhörigvårdare. Det satsades 20 mkr på olika anhörigprojekt.

instans, när anställningen upphör, när vårdaren blir pensionär) samt olika sätt att hantera dessa problem inom ramen för anställningen.

Det finns naturligtvis flera frågetecken kring en sådan jämförelse. Anhörigvård tillhör den informella sfären medan anställningen utgår från normer som gäller i en formell lönearbetsorganisation. Man kan ifrågasätta möjligheten att hantera informella situationer i en sådan organisation och om man kan, eller bör, göra ett informellt arbete till ett lönearbete. Hur påverkar t ex pengar ett förhållande som är tänkt att bygga på känslor och frivillighet? Samtidigt är det ju på ett sätt vad som har skett i Sverige genom utbyggnaden av den offentliga sektorn. Innehållsmässigt är skillnaden mellan anhörigvårdarnas och vårdbiträdenas arbete inte stor. "För majoriteten av dem som arbetar i hemtjänsten är det ett icke-professionellt arbete som till innehållet är detsamma som ett husmorsarbete" (Johansson 1995, s 6; se även Wærness 1995). En skillnad är emellertid att kvinnors lönearbete i den offentliga sektorn vanligen inte har gällt dem som man har en familjrelation till. Även om man kan diskutera såväl arbete som relationer på olika sätt är det den innehållsliga likheten i arbetet man måste ha i åtanke och som bakgrund vid den jämförelse jag ska göra. Uttryckt med andra ord kan man ställa frågan om hur arbetet bedöms när det utförs av en anhörig jämfört med om någon utan denna relation, d v s om hemtjänstens vårdbiträden utför arbete?

Anställning som vårdbiträde²

Hemtjänsten i en kommun är vanligen indelad i olika geografiska områden där en eller flera grupper av vårdbiträden ger hjälp och service till de vårdtagare som blivit beviljade bistånd.³ Hemtjänsten administreras av hemtjänstassistenter som också är arbetsledare för vårdbiträdena. Det krävs en viss flexibilitet i personalorganisationen

² Nedanstående uppgifter om arbets- och anställningsvillkor kommer från en intervju med en kommunanställd personalsekreterare, intervjuer med hemtjänstassistenter i några olika kommuner samt Allmänna bestämmelser för kommunalanställda - AB 94 samt HÖK93/ÖLA.

³ Tidigare var det vanligt att den hemtjänstassistent som ansvarade för det geografiska hemtjänstområdet också utförde behovsbedömningen. I vissa kommuner har man ändrat organisationsform och infört en s k beställar-utförarmodell med influenser från det privata näringslivet. Beställar-utförarmodellen innebär att man skiljer arbetsuppgifterna åt, några hemtjänstassistenter sysslar enbart med behovsbedömning, andra ansvarar för verksamheten och budget.

eftersom behoven av hjälp kan öka eller minska med kort varsel. Det finns en grundbemanning samt ett antal vårdbiträden som arbetar som timanställda. Ibland finns istället en s k personalpool med personer som kan rycka in vid tillfälligt ökat behov eller för att täcka sjukfrånvaro. Bedömer man däremot att behoven är långvariga anställer man fler vårdbiträden.

Jag gör nedan en viss uppdelning på tillsvidareanställda och timanställda vårdbiträden. Anhörigvårdarna kan främst jämföras med timanställda vårdbiträden; vissa anhörigvårdare har dock en situation, vad gäller arbetsprestation och arbetstider, som är mer likvärdig med tillsvidareanställda vårdbiträden. Jag kommer därför att jämföra anhörigvårdarna med båda grupperna.

De vårdbiträden som ingår i grundbemanningen är tillsvidareanställda oavsett om de arbetar heltid eller deltid. De som arbetar som vårdbiträden kan ha utbildning som undersköterskor eller vårdare; de lönesätts efter utbildning, och ju längre utbildning desto högre lön upp till maximilönen. I en del kommuner betraktas vårdbiträdena som utbildade om de har några års praktisk erfarenhet, så det är inte enbart formell utbildning som räknas. Antal år i tjänst räknas också tillgodo vid lönesättningen. Vårdbiträdenas löner varierar något beroende på lokala avtal. År 1993, det år då anhörigvårdarna besvarade enkäten, var den genomsnittliga timlönen för vårdbiträden ca 64 kr. Den genomsnittliga månadslönen för vårdbiträden var samma år ca 11 500 kr och för undersköterskor ca 11 800 kr.⁴

Det har varit vanligt med deltidsanställningar i hemtjänsten. För att få rätt till vissa sociala förmåner krävs en anställningstid om minst 17 timmar per vecka. För tillsvidareanställd personal med arbetstider understigande denna tid eftersträvar man därför att arbetstiden

⁴ Enligt uppgift från Svenska Kommunförbundet har man enbart beräknat genomsnittligt löneintervall efter utbildning för vissa år under 1990-talet, ej för 1993. Eftersom jag vill visa hur lönespridningen kan se ut i förhållande till utbildning visar jag uppgifterna från ett annat år och valde det år som senast var tillgängligt, år 1997.

	Månadslön	Timlön
Outbildat vårdbiträde	11 600-12 900 kr	69-77 kr
Utbildat vårdbiträde	12 250-13 800 kr	74-82 kr
Undersköterska/vårdare	12 500-14 700 kr	75-86 kr

Källa: Svenska kommunalarbetsförbundets Kommunal i siffror 1996, centralt avtal AB 95 bilaga A-D, samt intervju med ombudsman för de senare uppgifterna.

uppgår till minst 17 timmar per vecka. Högsta tillåtna arbetstid är 40 timmar men det beror även på arbetstidens förläggning på dygnet; ingår oregelbunden arbetstid eller nattarbete minskar den tillåtna veckoarbetstiden. För kommunanställd personal finns en försäkring som gäller i arbetet och för resor till och från arbetet.

Vid anställningens upphörande gäller något olika villkor beroende på skillnader i lokala anställningsavtal och beroende på ålder men generellt kan man säga att för tillsvidareanställda med en sammanhängande anställning sedan minst 12 månader är uppsägningstiden från arbetsgivarens sida 6 månader; vid uppsägning från arbetstagarens sida är det tre månader.⁵ I annat fall gäller att uppsägningstiden från arbetsgivarens sida ökar med antalet anställda år; den som varit anställd 2-4 år har två månaders uppsägningstid, och den ökar sedan med en månad per tvåårsintervall upp till anställningstid på mer än 10 år, då är uppsägningstiden 6 månader. Tillsvidareanställd personal har även företräde till ny anställning om de blivit uppsagda från arbetet.

Att ha ett vård- och omsorgsyrke innebär i allmänhet även att arbeta på obekvämt arbetstid. Som kompensation för sådan tid ger arbetsgivaren ett extra lönetillägg utöver den ordinarie lönen. Ersättning för obekvämt arbetstid ges om arbetstiden infaller under sådan tid som räknas dit. Dess storlek beror på när tiden infaller och är indelad i fyra olika nivåer och med en ersättning per timma, utöver ordinarie timlön.⁶ Ersättning för obekvämt arbetstid är lika i landet och gäller oavsett om vårdbiträdet har timtjänstgöring eller tillsvidareanställning.

Inom hemtjänsten har man satsat mycket på formell utbildning av personalen, inte minst beroende på att det tidigare inte krävdes någon utbildning eller ens räknades som ett lönearbete. Som nämndes i kapitel två var det först 1975 som de tidigare timavlönade vård-

⁵ Källa : intervju med ombudsman i Kommunalarbetareförbundet.

⁶ Källa angående obekvämt arbetstid: intervju med personalsekreterare samt Allmänna bestämmelser för kommunalanställda - AB 94.

Ersättning för obekvämt arbetstid år 1993. Kronor per timma utöver ordinarie lön.

OB-tid A storhelg	58,00
OB-tid B helger	29,00
OB-tid C nätter	23,40
OB-tid D kvällar	11,70

biträdena övergick från den delvis ideella verksamheten och fick ett arbete som gav möjlighet till anställningsvillkor som motsvarar normalt lönearbete (Johansson 1995, s 34). Då infördes anställningstrygghet, vidareutbildning och medinflytande. Vårdbiträdena fick därefter räkna in även förflyttningar mellan olika hjälpmottagare, interna möten och utbildning i arbetstiden. Det fick bli till följd att mängden arbetade timmar inom hemtjänsten har ökat (trots att antalet hjälpta personer minskat kraftigt). Numera ingår fortbildning i den ordinarie verksamheten och den sker i olika former som föreläsningar, studiecirkel, studiebesök, konferenser etc. Möten med arbetsledare varierar något; vissa vårdbiträden träffar sin arbetsledare varje dag, andra en gång per vecka eller mer sällan. Där det inte är så tät kontakt finns det ofta skäl som att det är långt mellan arbetsplats och hemtjänstlokal eller att vårdbiträdet har ett arbetspass som inte stämmer med mötestiderna.

Timanställda vårdbiträden får betalt för det antal timmar de arbetar. Betalningen räknas efter utbildning och även antal år i yrket får tillgodoräknas (här finns vissa skillnader mellan kommunerna). Kommunförsäkringen gäller under samma villkor som för tillsvidareanställd personal. Timanställda har däremot inte företräde till ny anställning. De som är timanställda kan ha tillgång till utbildning men den är inte lika självklar eller "obligatorisk" som de tillsvidareanställdas. Däremot kan de timanställda vårdbiträdena räkna såväl antal år i arbete som olika utbildningar inom tjänsten till sina meriter om de söker tillsvidareanställning i hemtjänsten eller annat arbete.

Anställning som anhörigvårdare/närstående

När någon närstående blir anställd som vårdare finns det oftast särskilda skäl. Det handlar vanligen om vårdtagarens behov och önskemål samt vilka övriga alternativ som finns och vilka kostnader det medför för kommunen. Det är vanligt att den anhörige har utfört arbetet under kortare eller längre tid före anställningen men det förekommer att anställning sker i samband med att ett vårdbehov uppstått och då oftast i anslutning till utskrivning från sjukhus.

Innehållet i arbetet och antal timmar som anhörigvårdare beror på

⁷ Mina uppgifter i det här sammanhanget bygger fr a på resultaten från delstudie ett och två.

vårdtagarens förmåga och hur behovet blivit bedömt av den som utfört behovsbedömningen. Det kan finnas behov av viss tillsyn och hjälp med praktiska göromål men när anhörigvårdare blir anställda är skälet ofta ett mer omfattande vård- och omsorgsbehov, t ex att den hjälpbehövande kräver ständig tillsyn. Det kan även vara så att den hjälpbehövande inte vill ha ordinarie hemtjänstpersonal i hemmet.⁸

Anställning kan också ske för att det är enklare och mer ekonomisk fördelaktigt att ha en närboende släkting eller granne som utför arbetet än att låta hemtjänstens vårdbiträden göra kanske långa resor för att tillgodose behovet och/eller för att det behövs hjälpinsatser flera gånger per dygn.

Initiativet till ansökan om anställning kan komma från vårdtagaren eller den anhörige. Det förekommer också att personal inom offentliga sektorn uppmanar anhöriga att söka anställning eller någon form av betalning för arbetet; det kan vara kuratorer, läkare, hemtjänstassistenter eller distriktssköterskor som ger förslaget. Vårdtagarna räknas som hemtjänstens hjälptagare och betalar hemtjänstavgift till kommunen efter den taxa som gäller i respektive kommun.

Det vanligaste förhållandet är att en anhörig anställs som vårdare för ett visst antal timmar per vecka men kommunen kan också välja att anlita en anhörig som uppdragstagare; utifrån fastställt vårdbehov utbetalas i det fallet ett visst belopp per månad. I en del kommuner kallar man det inte anställning utan har ett vårdbidrag i fyra nivåer som är skattepliktigt och ATP-grundande. Lägsta nivån för vårdbidraget är 30 timmar per månad. I övrigt är det att jämföra med en anställning.

Anställningsformen varierar således något men vanligast är att få en sk närståendeanställning, ibland även kallad objektanställning, i kommunens hemtjänst. Det innebär en timanställning med lägsta vårdbiträdeslön. Inkomsten är skattepliktig och semesterersättning hanteras som vid annan timanställning, d v s antingen som ett påslag vid varje löneutbetalningstillfälle eller som en engångssumma per år.⁹

⁸ I en undersökning bland äldre med hemtjänst och hemsjukvård framkom bl a att ett omfattande hjälpbehov och många olika vårdbiträden ofta innebar en stor påfrestning och otrygghet (Mossberg & Tegner 1988). Men oavsett hjälpbehov eller antal hjälpare är det inte alltid enkelt att ha främmande människor i sitt hem vare sig för den som behöver hjälpen eller för de anhöriga som eventuellt också bor där. Det kan upplevas som ett intrång i hemmiljön, speciellt vid ett omfattande hjälpbehov (se även kapitel 10 denna bok).

⁹ Lönen till anhörigvårdarna ligger oftast på respektive hemtjänstområde men i vissa kommuner ingår den i den totala socialtjänstbudgeten.

Vanlig arbetstidsreglering gäller inte för närståendevårdare, utan de har "tillåtelse" att arbeta alla dagar i veckan och vid olika tidpunkter. Betalning ges för högst 40 timmar per vecka. Anställningskontraktet löper på viss tid, några månader eller kanske ett år i taget, och måste därefter förnyas. Löneuppflyttningar efter antal arbetade år gäller inte och inte heller räknas utbildning tillgodo vid lönesättningen. Anställningen upphör när behovet av vård upphör eller om kommunen av något skäl inte vill förlänga den. Närståendevårdare räknas som uppdragstagare vilket innebär att de inte har företräde till ny anställning enligt LAS. Inte heller gäller underrättelse- eller varselskyldighet och kommunen har inget arbetsgivaransvar.

I fall där anhörigvårdaren blir sjuk under anställningstiden varierar lösningarna beroende på situationen; ibland tar hemtjänstens vårdbiträden över arbetet, ibland läggs vårdtagaren in på sjukhus, sjukhem eller dylikt, ibland kan andra anhöriga ta vid.

Olika kommuner — olika villkor för anhörigvårdarna

Redan i den första delundersökningen blev det uppenbart att det är stora skillnader mellan kommunerna när det gäller anhörigvårdarnas anställningsvillkor. Även de följande undersökningarna visade att ett av de utmärkande dragen för anhörigvårdarnas villkor är att dessa i hög grad beror på i vilken kommun de är anställda och det innebär att det inte går att uttala sig generellt mer än vad gäller vissa gemensamma drag. Innan jag går vidare i beskrivningen av de formella villkoren ska jag därför ta upp några av de mer framträdande skillnaderna mellan kommunerna.¹⁰

Det är vanligtvis en hemtjänstassistent som är anhörigvårdarens närmaste chef och den som hon eller han kan ha kontakt med i frågor som rör arbetet. I vissa kommuner är det en hemtjänstassistent som är arbetsledare för samtliga anhörigvårdare. I andra kommuner går man efter vårdtagarens boende vilket kan innebära att få eller ingen av anhörigvårdarna i kommunen har samma arbetsledare. Där blir det istället så att några hemtjänstassistenter har en eller flera anhörigvårdare var i sitt område.

¹⁰ Även äldreomsorgen varierar mycket mellan de svenska kommunerna vilket har påtalats av bl a Sundström och Berg (1988). Samtidigt är den offentliga omsorgen fortfarande tämligen enhetligt organiserad (t ex Johansson och Evertsson 1994).

Oavsett organisationsform har hemtjänstassistenter en nyckelroll när det gäller de anhöriganställdas villkor; de avgör bl a om en ansökan om anställning beviljas eller får avslag.¹¹ Betalning för anhörgvård är därför inte enbart fråga om statliga direktiv eller kommunal policy utan också i hög grad en fråga om den enskilda hemtjänstassistentens bedömning. Även detta gör att anhörgvårdarnas villkor kan skilja sig åt, och då inte bara mellan kommunerna utan också inom samma kommun. Att det förhöll sig på det viset framkom extra tydligt vid intervjuerna med anhörgvårdarna.

Ibland är det därför svårt att avgöra om skillnaderna i anhörgvårdarnas villkor beror på kommunala skiljelinjer eller på att olika hemtjänstassistenter gör olika bedömningar. Att behovsbedömningar kan skilja sig åt är känt. Trots att hemtjänstassistenter styrs av lagar och förordningar, så är prövningen av människors hjälpbehov inte likadan. Detta kan sägas utgöra ett stort problem, inte minst ur rättssäkerhetssynpunkt.¹²

¹¹ Av de hemtjänstassistenter som deltog i delstudie två hade drygt hälften någon gång gett avslag på ansökan om att få bli närståendevårdare. Skälen till avslag var flera, t ex att behovet av hjälp kunde tillgodoses på annat sätt, d v s genom hemtjänstpersonal. Det kunde också vara så att vårdtagaren blivit frisk eller i varje fall inte behövde så mycket hjälp längre. Ibland handlade det om att den anhörige inte ansågs lämplig som vårdare och ytterligare skäl var att anhörgvårdaren, som tidigare varit anställd, hade blivit pensionär och inte fick vara anställd längre.

¹² I en undersökning om behovsbedömning inom hemservice beskrivs bedömningarna som mycket godtyckliga (Bender 1991). Även om de flesta hemtjänstassistenter lägger stor omsorg i sitt arbete är kåren av assistenter inte homogen. Många saknar behörig utbildning och de har sinsemellan mycket olika syn på hur mycket hjälp som kan ges och var och en verkade ha sitt eget system att mäta behoven. Med tanke på den stora variation som rådde blev slutsatsen att för den hjälpbehövandes del kan man snarast beskriva behovsbedömningen som ett lotteri; beroende på i vilket distrikt man bor, vilken hemtjänstassistent som ansvarar får man olika behandling. (Se även kapitel 2 där jag tar upp hemtjänstassistenternas skiftande utbildningsbakgrund).

I en studie om äldre vårdtagare och hemtjänsten visas att vårdbiträdena har betydligt bättre personkännedom och kunskap om sina vårdtagare än hemtjänstassistenterna som visste anmärkningsvärt lite om dem (Sundström och Cronholm 1988). Ett skäl till dålig kunskap om vårdtagarna var att hemtjänstassistenterna var den rörligaste gruppen; de bytte område och vårdtagare betydligt oftare än vårdbiträdena. I samma studie framkom att de äldres hjälpbehov, hjälpapparatens definition av behoven och den hjälp man sedan får - eller sättet den ges på - kan vara ganska olika saker. Ibland var den offentliga hjälpen så standardiserad att den hjälpbehövande avstod från den erbjudna hjälpen. Även Szebehely (1993) diskuterar behovsbedömningar inom hemtjänsten och de förändringar som skett under 1980-

De senaste årens ekonomiska åtstramningar har också påverkat besluten i behovsbedömningarna. Svenska kommuner har försökt hävda påbud om generellt skärpta administrativa behovsbedömningar (Sundström 1997, s 47). Det skulle innebära att det fanns en generell lägsta gräns för att få hjälp. Detta stoppades dock av länsrätten; alla bedömningar måste vara individuella. Likaväl torde de flesta handläggare vara medvetna om åtstramningarna.

Nedan beskrivna skillnader kan emellertid ses som skillnader mellan kommunerna eftersom de beskriver kommunala förhållnings-sätt. I de efterföljande avsnitten kommer det dock att vara en blandning, d v s skillnaden kan gälla såväl mellan som inom kommunerna.

Ser man till kommunvisa skillnader kräver man i en del kommuner att det ska vara mycket stora hjälpbehov, eller att hjälpbehoven måste uppgå till ett visst antal timmar per vecka för att en anhörig ska bli anställd. Andra kommuner har inte någon sådan uppdelning utan även ett mindre antal timmars hjälp med praktiska göromål eller en stunds tillsyn varje dag kan ge anställning. Några kommuner anställer enbart om den anhörige har ett annat arbete som hon eller han måste minska sin arbetstid i på grund av vårdarbetet. Då ersätts den förlorade arbetstiden med motsvarande antal timmars anställning som anhörigvårdare. Vanligen ser man dock inte anhörigvårdarens arbetssituation som avgörande för anställning utan utgår från vårdtagarens behov och önskemål. I de flesta kommunerna kan därför anhörigvårdarna få anställning trots att de har annat arbete eller utan att det finns annat arbete.

I vissa kommuner ansågs anhörigvårdarna som en resurs och som ett komplement till hemtjänstens personal. Inte sällan var detta kommuner med stora avstånd och där anhörigvård (eller vård utförd av granne/god vän) var ekonomiskt fördelaktigt jämfört med om ordinarie hemtjänstpersonal skulle göra långa resor för att utföra

talet. Trots stor ökning av äldre människor har andelen som får hjälp minskat. Ser man till var minskningarna skett konstateras att trots lika hjälpbehov har lågutbildade äldre kvinnor fått minskad hjälp medan män och högutbildade i stort har oförändrad hemhjälp. Könstillhörighet och att kunna tala för sig vid behovsbedömningen ses som en viktig förklaring till denna skillnad. Oavsett var i landet man gör studier om behovsbedömningar visar senare undersökningar liknande resultat, d v s att de skiljer sig mycket åt beroende på vilken person som utför bedömningen (Lindlöf och Runbäck 1994; SoS-rapport 1997:8). Även Nordström (1998) påpekar att behovsbedömningarna påverkas av individuella ställningstaganden. Se även Cederberg (1994).

arbetet. Men även i tätortskommuner kunde anhörigvård anses som ett komplement till kommunens hemtjänst. Det kunde gälla vid exempelvis omfattande vårdbehov eller vid språksvårigheter med vårdtagaren. I sådana kommuner ifrågasattes inte anhörigvårdarnas anställning och lön. I andra kommuner menade man emellertid att formen med anställda anhörigvårdare var ett problem, inte minst administrativt eftersom sådan vård inte ”passar in” i en organisation som bygger på andra regler för lönearbete. I en del kommuner sågs anhörigvård som något ”förlegat” och som istället skulle ersättas med professionell vård.¹³

Trots att kommunerna sedan länge uppmanats att ge särskild uppmärksamhet åt anhöriga som vårdar var det få som hade någon plan eller form av riktlinjer. Där det fanns riktlinjer för anhörigvård var det – vad gäller ekonomisk ersättning – sällan anställning som förespråkades utan istället vårdbidrag.¹⁴ Det fanns dock kommuner, företrädesvis i norra Sverige, där man medvetet anställde hellre än gav bidrag; där fick anhörigvårdarna månadslön och semesterlön en gång per år.

Jämförelser mellan vårdbiträden och anhörigvårdare

Vårdbiträdenas lön, oavsett om de är tillsvidare- eller timanställda, bestäms av deras utbildning. I en del kommuner betraktas de som utbildade om de har ett antal år med praktisk erfarenhet. Utbildning påverkar lönesättningen och tillgodoräknas i merithänseende. Det samma gäller inte för anhörigvårdarna.

I några av kommunerna fick anhörigvårdarna tillgodoräkna sig relevant utbildning, men vanligast är att den saknar betydelse för lönesättningen. En femtedel av anhörigvårdarna hade någon form av vårdutbildning innan de blev anställda och ytterligare åtta procent har gått någon utbildning efter anställningens början. Att vissa av anhörigvårdarna är vårdbiträden, undersköterskor, mentalvårdare eller sjuksköterskor innebär således oftast inte mer lön för dem.

¹³ Det kan vara ett skäl till att 14 av de 100 kommuner och kommundelsnämnder som ursprungligen valdes ut för att ingå i undersökningen inte hade några anhöriganställningar.

¹⁴ Bidrag räknas vanligen inte som inkomst vilket innebär att anhörigvårdarna inte blir delaktiga i socialförsäkringssystemet. Bidrag ges inte heller alltid till anhörigvårdaren utan till vårdtagaren.

Inte heller antal tjänstgöringsår räknas tillgodo om man är anhörigvårdare – vilket tillsammans med att utbildning inte räknas innebär att en person som tidigare arbetat som vårdbiträde i hemtjänsten får gå ner i lön om hon enbart blir anhörigvårdare, samtidigt som hon mister anställningstryggheten.¹⁵ För att motverka denna effekt har man i vissa kommuner en vårdbiträdesanställning för dem som varit anställda i den ordinarie hemtjänsten tidigare men som nu också, eller enbart, vårdar en anhörig. Några få kommuner ger sina anställda anhörigvårdare en månadslön som följer vårdbiträdesavtalet och en lön som inte ligger i den lägsta nivån och som också höjs efter antal år i tjänst.

Anhörigvårdarna är vanligtvis timanställda. En timanställning kan ses som en tillfällig lösning; om behovet av personal i hemtjänsten beräknas bli långvarigt inrättar man tjänster istället för att ta in timvikarier. Anhöriga är anställda under andra villkor men det finns ändå skäl att jämföra vad man menar med tillfälliga respektive långvariga hjälpbehov. Drygt hälften av anhörigvårdarna har varit anställda i mer än fyra år. De kvinnor som har längst anställningstid har drygt 30 år bakom sig; de män som varit anställda längst har varit det i drygt 20 år. En femtedel har en anställningstid runt 10 år eller mer. I många fall kan man således inte alls tala om vare sig tillfälliga vårdbehov eller tillfälliga lösningar. Trots det är majoriteten timanställda; många har kontrakt som måste förnyas med jämna mellanrum, varje halvår eller år.¹⁶

För att få del av vissa sociala rättigheter, bl a A-kassa, krävs en anställningstid på 17 timmar per vecka. Inom hemtjänsten har man arbetat på att försöka höja de tillsvidareanställda vårdbiträdenas arbetstid till minst 17 timmar per vecka. För de timanställda vårdbiträdena finns inte den ambitionen och inte heller för anhörigvårdarna. Vissa kommuner hade däremot den tiden som gräns för anställning. Det innebär att de vars vårdtagare har ett bedömt behov på 17 timmar eller däröver ges anställning medan de vars vårdtagare har

¹⁵ Detta exemplifierades vid flera tillfällen i intervjuundersökningen, bl a genom en kvinna som var anhörigvårdare för sin far. Hon hade i många år arbetat som vårdbiträde i kommunens hemtjänst men fick, trots att det var i samma kommun, sluta sin anställning när vården av hennes far blev mer omfattande och hon inte orkade med fler vårdtagare.

¹⁶ Att kontraktet måste förnyas innebär inte alltid att det görs någon ny behovsbedömning av vårdtagaren vilket vore önskvärt i sammanhanget. Det innebär däremot ofta en oro hos anhörigvårdaren för att inte få förlängt kontrakt eftersom kommunen kanske ändrat policy sedan sist.

färre timmar inte får någon anställning.¹⁷ En kommun hade 20 timmar som lägsta gräns för anställning; andra kommuner har inte någon nedre gräns.

Vård- och omsorgsarbete handlar ofta om att finnas till hands oavsett tid på dygnet och oavsett om det är vardag eller helg. Samtliga vårdbiträden, oavsett om de har tillsvidare- eller timanställning, får ersättning för obekvämt arbetstid om de arbetar under sådan tid. Det gäller inte för anhörigvårdarna. För deras del är ersättning för obekvämt arbetstid beroende av i vilken kommun de utför arbetet. I delundersökning 1 framkom att i drygt hälften av kommunerna betalas enbart ordinarie timlön, alltså inget extra tillägg för obekvämt arbetstid. Det vanligaste är att arbetstiden inte är reglerad och det anges som skäl till att inte ge sådan ersättning. I några kommuner svarade tjänstemännen att anhörigvårdarna fick tillägg om deras arbetstid inföll på kvällar och helger, eller att man kanske inte generellt gav detta tillägg men om det fanns särskilda skäl kunde man tänka sig det.

I enkäten till anhörigvårdarna tillfrågades de inte om ersättning för obekvämt arbetstid men däremot skedde detta vid intervjuerna. Där visade sig ovanstående uppgifter stämma överens med de svar som kommunrepresentanterna gett, d v s det var inte vanligt med ersättning för obekvämt arbetstid. För dem som fick ersättning handlade det oftast om helger men i några fall fick anhörigvårdarna ersättning även för kvällsarbete. Det framkom emellertid också att anhörigvårdare som tidigare fått ersättning för obekvämt arbetstid ibland hade fått den indragen utan annat skäl än att man bestämt så i kommunen. "Sedan 1 april har ob-tillägget tagits bort." (Makens hjälpbehov och kvinnans arbetsinsats hade däremot inte förändrats noterade hon vidare i sin kommentar på enkätformuläret).¹⁸

Vårdbiträden är en utsatt grupp vad det gäller arbetsskador, de många belastningsskadorna och den höga sjukfrånvaron blev i slutet av 1980-talet en larmsignal (se t ex Aronsson m fl 1993; Johansson 1995; Thulin 1992). Samtliga vårdbiträden är försäkrade genom

¹⁷ De som har för få timmar för anställning kan ansöka om bidrag för vården; i vissa kommuner har man dock infört en nedre gräns även för bidrag.

¹⁸ Även de hjälpbehövande hade synpunkter på detta; t ex en MS sjuk kvinna som under stort besvär skrev ett brev där hon ville framföra sina synpunkter. Hennes make skötte henne på heltid men nu hade man dragit in ersättning för helgerna. Hon avslutade med att säga att hon aldrig skulle kunnat vistats hemma utan makens hjälp.

arbetsgivaren. Eftersom anhörigvårdarna utför liknande arbete var det av intresse att få veta vilka försäkringar som gällde för dem. I stort sett var det bara i de kommuner där det fanns en policy om anhörigvård som man visste något om deras försäkring; där var försäkringskyddet inskrivet i reglerna.¹⁹ De kommunerna var i minoritet. Hälften av de tillfrågade intervjupersonerna svarade vet ej på frågan. Några svarade att det var samma försäkring som för andra timanställda. Ytterligare några svarade att anhörigvårdarna inte var försäkrade i kommunen utan att deras egen hemförsäkring får täcka eventuella skador. De betraktas som uppdragstagare och därför anses inte arbetsgivaren ha något ansvar för dem.

För tillsvidareanställda vårdbiträden ingår arbetsledning, utbildning och information i arbetet; för timanställda vårdbiträden är det inte lika självklart. I de statliga rekommendationerna för anhörigvård brukar, förutom psykologiskt stöd och hjälp från vårdpersonal, också utbildning och information poängterats. Det är dock inte självklart att anhörigvårdarna har tillgång till sådant och det är ytterst få anhörigvårdare som har regelbunden kontakt med sin arbetsledare.

I enkäten till hemtjänstassistenter framkom att majoriteten av dem, 79 procent, ansåg att det var något helt annat att vara arbetsledare för anhörigvårdare jämfört med att vara det för de ordinarie vårdbiträdena. Arbetsledarna upplevde ofta en svårighet i att nå anhörigvårdarna eller att få dem att komma till möten rörande arbetet. De ansåg att det var svårt att ge handledning, att hantera arbetsmiljöfrågor och framför allt att ge psykologiskt stöd.

Det är av olika skäl inte vanligt att anhörigvårdarna är med på vare sig arbetsmöten, utbildning eller information som ges till övrig personal. De har sin speciella vårdtagare; i vissa fall kan de inte lämna honom eller henne utan avlösning och ibland har de ett annat arbete att sköta. Därutöver finns säkert även andra orsaker till att man inte deltar i dylika sammankomster. I vissa kommuner förekom något som kan beskrivas som personalträffar enbart för anhörigvårdare. Mötena skilde sig åt beroende på vilken kommun, eller snarare vilken hemtjänstassistent, som hade dem och vad man ville lägga vikt vid. Tanken var dock att det skulle vara en regelbunden möjlighet för anhörigvårdarna att dels träffa sin arbetsledare och få information, utbildning m m, dels träffa varandra, att ha en social mötesplats. Av samtliga anhörigvårdare som ingick i undersökningen deltog ca 16

¹⁹ Frågan om försäkring ingick enbart i delundersökning 1.

procent i sådana träffar. I några fall hade hemtjänstassistenterna uppmärksammat anhörigvårdarnas problem med att inte kunna lämna sin vårdtagare och ordnat hjälp med avlösning för att ge möjlighet till deltagande. Förutom sådana möten var det ytterst få anhörigvårdare, endast 7 procent totalt, som regelbundet träffade sin arbetsledare.²⁰

Speciella problem i anhörigvårdarnas anställningssituation

Eftersom anhörigvårdarna utför sitt arbete i den informella sfären kan vissa situationer vara svåra att hantera efter principer som gäller för vanligt lönearbete. Till detta kommer att närståendeanställningen är konstruerad på ett sätt som inte tar hänsyn till dessa situationer. Jag kommer nedan att diskutera tre problem samt redovisa vissa resultat från studien. Visserligen är problemen speciella för anhörigvårdarna men en viss jämförelse med lönearbete kan ändå göras. De situationer jag kommer att ta upp är för det första vård av annan instans, d v s eventuell ersättning när vården inte sker i hemmet, för det andra vad som sker när anställningen upphör och för det tredje när vårdaren blir pensionär.

Vård av annan instans

Anhörigvårdarna får betalt för ett visst antal timmar per vecka. Om den anhörige varit inlagd på sjukhus, fått annan vård eller om man själv varit sjuk måste man redovisa den tiden och det ger avdrag på lönen. Det kan verka rimligt att ersättning inte utgår om vårdtagaren inte vistas i hemmet där det är tänkt att vården ska utföras. Men vård av en hjälpbehövande i hemmet komplicerar situationen i det här sammanhanget. Många sjukdomar och handikapp ger behov av medi-

²⁰ I en kommun hade man sedan mitten av 1980-talet bedrivit en framgångsrik verksamhet för anställda anhörigvårdare. Hemtjänstassistenten som ledde arbetet var arbetsledare för samtliga anhörigvårdare i kommunen och var väl insatt i den speciella problematik anhörigvårdare kan ha och kunde därigenom ge stöd på olika sätt. Under 1990-talet lades dock verksamheten ner. Anhörigvårdarna fick fortsättningsvis vända sig till den hemtjänstassistent som ansvarade för vårdtagarens geografiska område. De regelbundna och gemensamma mötena med de andra anhörigvårdarna upphörde. År 2000 fick kommunen medel från socialstyrelsen – ”Anhörig 300” – för att bygga upp en liknande verksamhet som den man lagt ned några år tidigare.

cinsk vård och behandling för kortare eller längre perioder och det går sällan att planera i förväg, vare sig när det kommer att ske eller hur lång perioden blir. Vårdpersonal får trots tomma platser ändå sin lön eller har möjlighet att få ersättning vid arbetslöshet. Anhörigvårdarna har inte samma situation; det är inte självklart att de har något annat arbete att återgå till eller att de kan öka sin arbetstid och att anmäla sig som arbetslös kan också vara svårt. Ekonomin kan i sådana lägen bli mycket ansträngd; två citat får illustrera den situationen.

"Vad gör jag om min anhörige blir sjuk? I mitt fall t ex – min make blir sjuk – då bortfaller min lön – från hans förtidspension avgår sjukhusavgift – däremot finns våra utgifter i samma nivå som innan. Det kan bli kärt. Så någon form av fast lön kan vara en bra trygghet för den som inget arbete har att falla tillbaka på."

"Osäker anställning. Jag har ingen möjlighet att stämpla de dagar min anhörige är inlagd på sjukhus då jag inte helt kan 'ställa mig till arbetsmarknadens förfogande'. Jag har ingen som kan byta av mig."

Anhörigvårdarna kan således vara i den situationen att deras vårdtagare periodvis behöver annan vård eller får sin hjälp av någon annan än anhörigvårdaren; det kan vara vård på sjukhus, sjukhem, korttidshem o d eller att någon i hemtjänsten vistas hos vårdtagaren i hemmet.

Vad gäller vård på sjukhus innebär det inte nödvändigtvis att anhörigvårdaren inte deltar i vården; för barn är det numera vanligt att föräldrarna är med på sjukhuset och tar hand om barnet i den miljön. Växelvård/avlösning innebär däremot att den som annars vårdas i hemmet istället under kortare eller längre tid vårdas på någon annan plats och får hjälp av någon annan; på sjukhem, korttidshem eller familjehem. Korttidshem och familjehem gäller vanligen barn och ungdomar med diagnosen utvecklingsstörning men kan förekomma även vid andra handikapp. Föräldrarna får då hjälp, exempelvis en helg per månad eller en natt per vecka eller vid akuta behov som när de själva blir sjuka eller när de inte orkar längre.²¹

²¹ Dygnskostnaden för en plats på korttidshem är ca 2000-3000 kronor beroende på hjälpbehov, år 1999. Föräldrarna betalar inte för vistelser eller resor till korttidshem eller familjehem men däremot en självkostnadsavgift för mat. (Källa: intervju med handläggare av bistånd för handikappade barn).

Vården kan också ske på sjukhem eller liknande; den gäller då mest äldre vårdtagare och kan förekomma mer regelbundet och planerat, t ex tre veckor i hemmet och en vecka på sjukhem. Men även här kan det vara så att vårdtagaren inte har regelbunden hjälp utan att det istället måste ordnas akutplatser för att den anhörige inte orkar längre.²²

Ytterligare en form av annan vård utförs i vårdtagarens hem. Vårdbiträden i hemtjänsten vistas då i hemmet för att anhörigvårdaren ska kunna lämna sin vårdtagare en stund. Vissa har det så för att kunna sköta sitt yrkesarbete men det räknar jag inte som tillfällig vård eller som problem på det sätt som de övriga formerna kan ge. Däremot kan anhörigvårdaren behöva avlösning för att exempelvis kunna uträtta ärenden, egna läkar- och tandläkarbesök, för att delta i någon hobbyverksamhet eller för att besöka vänner. Detta kan ge avdrag på lönen samtidigt som det blir en kostnad för tjänsten och vid gemensam ekonomi med vårdtagaren kan det bli kännbart. Här kan man naturligtvis jämföra med lönearbete där sådana ärenden kan uträttas på raster eller på ledig tid och därmed inte ger avdrag på lönen.

Frågan om ersättning, eller snarare att slippa ekonomiskt avdrag på lönen när vårdtagaren har annan vård, är därför viktig för många anhörigvårdare. Det är också ett exempel på de svårigheter som kan uppstå när informell omsorg möter en formell organisation; problemet finns men det passar inte in och det finns inga klara regler för dess hantering.

De flesta kommunrepresentanterna svarade att man enbart betalar för utfört arbete men även här skilde sig några kommuner från de övriga. Om vårdtagaren hade växelvård eller var inlagd på sjukhus gav dessa kommuner ersättning. Ersättningstiden varierade mellan fem och 14 dagar. Några kommuner gav lön i upp till en månad och andra gav lön de första 14 dagarna och därefter avdrag med en trettiondel per dag.

I enkäten till anhörigvårdarna ingick en fråga om ersättning i sådana situationer som här beskrivits. Frågan lød: Vad händer med din ersättning om din anhörige t ex blir inlagd på sjukhus? Där svarade de flesta att de inte får någon ersättning alls och några att de inte visste (frågan har inte varit aktuell). Men 11 procent av

²² Av kommentarerna i enkäten att döma verkade den sistnämnda formen inte vara ovanlig.

anhörigvårdarna får ersättning om vårdtagaren läggs in på sjukhus eller får annan vård. Ersättningstiden varierar men vanligast är lön i 5-8 dagar under sjukhusvistelsen. Det har ibland gällt för föräldrar som då är med sina barn på sjukhuset och alltså kan räknas som vårdare även där. Avgörande för att få ersättning är emellertid inte typ av relation utan var man bor, eller vilken hemtjänstassistent man har. Ungefär lika stor andel av de som är barn, make/maka eller förälder samt en något mindre andel av dem som har en annan relation till vårdtagaren får ersättning i den situationen.

Det avgörande för att få sådan ersättning verkar främst vara i vilken kommun man bor. Ser man till de kommuner där anhöriga uppgav ersättning var det enbart i 19 av de 86 kommunerna. Drygt hälften av dem ligger i norra Sverige. Det är naturligtvis inte så att samtliga anhörigvårdare i dessa kommuner svarat ja på frågan; det kan knappast heller vara aktuellt för alla. I de 19 kommunerna var det ungefär en fjärdedel per kommun som fått ersättning. Att vissa får ersättning i den här situationen tyder emellertid på en medvetenhet om anhörigvårdarnas villkor och en vilja att åtminstone på något sätt anpassa reglerna och bedömningarna till det. Även om inte alla anhörigvårdare har den här sortens problem verkar det orimligt att inte någon i de övriga 67 kommunerna skulle behöva sådant stöd.

När anställningen upphör/avsaknad av meriter för arbetet

För den som har en anhörig vars vårdbehov inte är tillfälliga och där man kanske gjort förändringar i annat arbete för att kunna utföra vården uppstår frågan om vad som sker när vårdbehovet har upphört. Ett vårdbehov kan upphöra av flera skäl; det kan vara så att vårdtagaren avlider men det kan även vara en fråga om en flyttning till annat boende. Flyttning till annat boende kan bero på att anhörigvårdaren inte längre klarar av att vårda i hemmet och vårdtagaren flyttar därför till någon form av institutionsvård. Det kan också vara så att vårdtagaren har blivit vuxen och kan flytta hemifrån och få hjälp på annat sätt, i egen bostad eller i någon form av gruppboende.

För tillsvidareanställda vårdbiträden med mer än 12 månaders anställning gäller, från arbetsgivarens sida, varselskyldighet och ett antal månaders uppsägningstid. För timanställda vårdbiträden finns inte denna varselskyldighet och inte heller för anhörigvårdarna. I anställningsvillkoren ligger att när vårdbehovet upphör avslutas

anställningen.²³ Kommunen kan däremot säga upp avtalet eller låta bli att förlänga anställningen utan att vårdbehovet har upphört.

Även timanställda vårdbiträdena har sådana villkor men det finns ändå en viss skillnad; vårdbiträdenas arbete ger yrkesmeriter. Anhörigvårdarna kan naturligtvis få arbetsintyg men det är tveksamt om arbetet räknas som en merit för att söka nytt arbete; i sådana sammanhang ses det nog snarast som ett informellt arbete. Många anhörigvårdare har varit anställda under lång tid, vissa har slutat eller minskat sin tid i annat arbete, och eftersom anhörigvård inte ger meriter i yrkeslivet kan de ha förlorat mycket av sin konkurrenskraft på arbetsmarknaden när vårdbehovet upphör.

”Jag fick ju sluta arbeta då, det gick inte på annat sätt. Nu är han 19 år och bor i gruppboende under veckorna. Det har hänt så mycket inom mitt yrkesområde som jag inte har kunnat ta del av. Så någon form av hjälp för att återgå till arbetslivet hade varit bra”.

Det förekom dock att anhörigvårdare, om de ansågs lämpliga, erbjöds anställning som vårdbiträde (då gäller vanliga anställningsvillkor). Ett exempel är en kvinna som varit anhörigvårdare för sin make de senaste 16 åren. Makens tilltagande invaliditet gjorde att hon slutade sitt yrkesarbete för att vårda honom. När han avled hade hon 15 år kvar till pensionen men inget arbete att återgå till. Den hemtjänst-assistent hon haft som arbetsledare erbjöd henne istället arbete som personlig assistent åt en handikappad kvinna.

När anhörigvårdaren blir pensionär

Att uppnå pensionsåldern innebär för de flesta att man slutar sitt förvärvsarbete. Om man är anställd som anhörigvårdare och bor tillsammans med vårdtagaren innebär det vanligen att arbetet fortsätter men att lönen upphör. Man kan naturligtvis tänka sig ett alternativ där personal i hemtjänsten tar över arbetet men det verkar inte vara vanligt. Jämfört med ett vanligt lönearbete är det således helt annorlunda villkor och jag ska istället göra en jämförelse mellan de olika kommunerna.

Samtliga intervjuade tjänstemän svarade att anställningen upphör när vårdaren blir pensionär. I några kommuner fanns ett vårdbi-

²³ I allmänhet gäller att anställningen upphör samtidigt med vårdbehovet men en kommun skilde sig från de övriga. Där gavs ersättning i en månad efter att vårdbehovet hade upphört. Det kan ses som en ekonomisk hjälp under tiden som anhörigvårdaren söker annat arbete.

drag som bl a gavs till pensionärer som utförde ett omfattande vårdarbete; anställning sågs dock som utesluten.

Ett exempel på anhörigvårdarnas olika villkor är emellertid att 14 procent av de anhörigvårdare som ingår i undersökningen faktiskt är ålderspensionärer. Flertalet hade blivit anställda innan de blev 65 år men några var pensionärer när de anställdes.²⁴ Dessa personer återfinns i drygt hälften av kommunerna och med en spridning över hela landet och här är det inte beroende på att kommunerna ger olika villkor utan på enskilda hemtjänstassistenter som försöker se vad som är rimligt i vissa situationer.

I enkäten till hemtjänstassistenter fanns några frågor om vad de gör när anhörigvårdaren blir ålderspensionär. Där, liksom i intervjuerna, framkom att hemtjänstassistenterna ger förlängd anställning i vissa situationer. Det handlar om individuella bedömningar och skälet var vanligen att hemtjänstassistenterna vet vilket arbete personen ifråga utför och att det inte upphör med 65-årsdagen. Eftersom bedömningen bygger på enskilda människors överskridande av lönearbetets regler innebär det att villkoren ser olika ut även inom kommunen eftersom det inte är säkert att samtliga berörda hemtjänstassistenter kan eller vill göra dessa undantag, hur rimliga de än kan vara.

Ett exempel är en 74-fyraårig kvinna som är anhörigvårdare för sin 77-åriga make. Hon har varit anställd i ett år men har skött honom obetalt sedan sju år tillbaka. Han har ett stort hjälpbehov som hela tiden ökat. Betalningen är 10 timmar per vecka för ett arbete som hon anser vara en heltidssysselsättning.

Sammanfattning och diskussion

Man kan säga att anhörigvårdarnas villkor är beroende av förhållandena på tre olika nivåer – stat, kommun och individnivå. I statliga policyuttalanden rekommenderas kommunerna att ge vårdande anhöriga hjälp, bl a genom anställning i kommunens hemtjänst. Det är

²⁴ Många pensionärer har en anställning utan något bestämt antal timmar. Det innebär i dessa fall vanligen ett mindre belopp, ca 1500 - 2000 kronor per månad (1993). Det vårdbidrag som nämndes av tjänstemännen kan motsvara denna ersättning. Men vissa pensionärer har heltidslön.

emellertid en rekommendation och inte lika förpliktigande som vid en lagstiftning. Kommunerna har självstyre och kan således välja att ge anhöriga anställning eller vårdbidrag eller ingenting alls. På individnivå är det hemtjänstassistenter som beslutar som väger tyngst genom att det är de som avgör om det ska bli anställning och hur många timmar behovet får motsvara. Hemtjänstassistenter är i sin tur styrda av regler och organisatoriska ramar både när det gäller behovsbedömningar och anställningsförfarande. Det är emellertid uppenbart att en del hemtjänstassistenter försöker finna lösningar för anhörigvårdarna trots att det innebär att de ibland måste bryta mot regler och ramar.

När en anhörig anställs är kommunen rekommenderad att ge dem likadana villkor som sin egen personal. I det här kapitlet har jag sökt jämföra anhörigvårdarnas anställningsvillkor med motsvarande villkor för hemtjänstens vårdbiträden. Anställningsvillkoren för vårdbiträden är förhållandevis enhetliga i landet; det är däremot inte anställningsvillkoren för anhörigvårdare. Anhörigvårdarnas villkor skiljer sig åt mellan kommunerna och inom kommunerna; de har annorlunda och oftast sämre villkor än övriga vårdbiträden. Likheterna mellan kommunerna gäller formen; vanligtvis är det en timanställning med lägsta vårdbiträdeslön. Anhörigvårdarna har ingen arbetstidsreglering; de "får" arbeta alla dagar och alla tider på dygnet, men den betalda arbetstiden är högst 40 timmar per vecka och oftast ges ingen ersättning för obekvämt arbetstid.²⁵ Anställningen gäller för viss tid och måste därefter förnyas; när eller om behovet av vård upphör, upphör anställningen och kommunen har inget arbetsgivaransvar.

De som närmast kan jämföras med anhörigvårdarna är de timanställda vårdbiträdena. Det finns många likheter i deras anställningsvillkor men det finns också viktiga skillnader. Timanställda vårdbiträden har ingen nedre gräns för att få betalt för sitt arbete och de får alltid ersättning för arbete på obekvämt arbetstid. Timanställda vårdbiträden får lön efter utbildning och antal arbetade år i yrket och de kan tillgodoräkna sig meriter för arbetet. Vanligen gäller inte detta för anhörigvårdarna. Anhörigvårdarnas arbetsinsatser kan på många

²⁵ Betänker man att anhörigvårdarnas arbete ofta utförs på kvällar, nätter och helger kan man lätt föreställa sig hur mycket de förlorar i inkomst på att inte få denna ersättning.

sätt även liknas vid tillsvidareanställda vårdbiträden, inte minst genom lång tid i arbetet, men de får inte heller dessas villkor.

Ett av de mer anmärkningsvärda resultaten är således att kommunerna har så olika förhållningssätt när det gäller anhörigvård. I vissa kommuner ser man anhörigvårdarna som en resurs och komplement till hemtjänstens personal. I andra kommuner ser man helst att formen med anställda anhörigvårdare upphör. Trots statliga rekommendationer om att kommunerna ska ge särskild uppmärksamhet och hjälp i olika former åt anhöriga som vårdar var det få kommuner som hade någon plan eller form av riktlinjer. Där det fanns riktlinjer var det i allmänhet inte anställning som förespråkades utan istället vårdbidrag som sågs som en administrativt mer lätthanterlig form.

Anställning för anhörigvård kan ses som en möjlighet att ge anhöriga bättre villkor och villkor som liknar annat lönearbete. Möjligheten till anställning kan emellertid tas bort på basis av annan politik eller andra riktlinjer, t ex att det bedömda behovet understiger det antal timmar man satt som gräns för anställning eller att man i kommunen bestämt att avskaffa sådana anställningar. Det är heller inte klart om arbetet ska ses som ett "riktigt" arbete eller som ett komplement till annat arbete. I några kommuner var villkoret för anställning att det fanns ett annat arbete som anhörigvårdaren fått minska tid i. Vanligen ställdes inte sådana villkor men oavsett anställningskrav betraktades, trots ibland mångåriga insatser, anhörigvårdarnas anställning som tillfällig och kommunen tar inget arbetsgivaransvar när den upphör.

Hemtjänstassistenter har vissa givna regler att utgå ifrån, samtidigt har de en viss frihet att frångå ramarna. Det är uppenbart att en del hemtjänstassistenter försöker kompromissa, d v s lägga till eller kanske snarare frångå de regler som gäller. Vissa anhörigvårdare får således ersättning även om vårdtagaren tillfälligt inte vårdas i hemmet och vissa har anställning som anhörigvårdare trots att de är pensionärer. Någon har erbjudits tjänst som vårdbiträde när anhöriganställningen upphört. Här har det skett ett försök att anpassa lönearbetet till det informella arbetets villkor. Det innebär att enskilda hemtjänstassistents förmåga och möjligheter att agera har en avgörande betydelse. Men det innebär också att det handlar om enskilda personers subjektiva syn på såväl sin egen roll som på anhörigvård. Det är inte självklart att alla hemtjänstassistenter ser den vårdformen som särskilt bra eller önskvärd; det kan lika väl vara tvärtom. Det betyder i förlängningen att anhörigvårdarna kan bli

behandlade på olika sätt trots att de utför liknande hjälpinsats för den anhörige och trots att de kanske arbetar i samma kommun.

De slutsatser som kan dras är att anhörigvårdarnas anställningsvillkor inte är likvärdiga med vårdbiträdenas mer än på ett ytligt plan. Det verkar vara relationen till vårdtagaren som gör att arbetet bedöms annorlunda; om det hade utförts för en främling hade anhörigvårdarna fått betalning för obekväma arbetstid, varit behöriga till fast anställning, fått lön efter utbildning och antal arbetade år och de hade kunnat tillgodoräkna sig tiden som vårdare som en yrkesmerit. Om arbetet inte hade innehållit anhörigrelationen skulle det ha bedömts på annat sätt, och det är relationen som gör att arbetet förlorar i värde som lönearbete.

Kapitel 6

Att bli anhängvårdare — ett positivt alternativ?

”Jo för att man med lite ansträngning kan fortsätta att leva som makar och dela all glädje och möda! Alternativet för oss skulle vara separation och långvård och det ser jag inte ens som ett alternativ.” (Maka angående skäl till anhängvård).

”I våran situation känns det skönt att ha min pappa i hemmet. Vi arbetar på det, det finns alltid folk hemma. När det gäller min pappa så är det hans bästa medicin att få vara med sina barnbarn och även för barnen, se det verkliga livet med ålderdomen. Hade pappa bott i sin lägenhet så hade han inte levt idag för det har hänt två allvarliga sjukdomstillstånd som man fick gripa in i direkt.” (Dotter).

Inledning

Huvudtemat i det här kapitlet är att på några olika sätt diskutera frågan om hur och varför man har blivit anhängvårdare. Både klasstillhörighet och könstillhörighet framstår därvid som viktiga förklaringsvariabler. Majoriteten av anhängvårdarna har eller har haft ett arbetaryrke men det finns även en stor andel tjänstemän. Kvinnornas andel uppgår till 85 procent och det resultatet kan sannolikt främst förklaras av att kvinnor av tradition har tagit omsorgsansvar kombinerat med att de också har större förväntningar på sig om att sörja för närståendes hjälpbehov. Men vilka är männen och vilka förklaringar kan ges till att de är anhängvårdare?

Utmärkande för såväl kvinnorna som männen är att de har ett personligt förhållande till den som behöver hjälpen; det är relationen och de känslor och förpliktelser den medför som är utgångspunkten för att bli vårdare. En obetald anhängvårdare har förmodligen liknande skäl till att ta på sig ett vårdansvar. Vissa blir anhängvårdare därför att ”det bara blev så” medan andra blir det efter åtskilliga överväganden och även detta kan gälla vare sig arbetet är betalt eller ej. Ett antagande är dock att de som är anställda har gjort ett mer medvetet val än de som helt informellt hjälper någon anhäng. Att tala om valfrihet när det gäller anhängvård är problematiskt då det sällan finns likvärdiga alternativ att välja bland men de som är anställda har

alla någon gång, antingen på eget initiativ eller på uppmaning, sökt anställning. Så även om valfriheten är begränsad kan man ändå säga att en anställd anhörigvårdare har gjort ett mer tydligt ställningstagande än vad en helt informell vårdare har gjort.

Ett annat antagande är att anhörigvårdarna på olika sätt försöker anpassa sin situation till den anhöriges hjälpbehov. De flesta människor vill hjälpa sina närstående och ifrågasätter sällan den arbetsinsatsen. Eftersom det ofta är svårt att förena omsorg om en sjuk eller handikappad människa med ett förvärvsarbete blir en del av anpassningen att minska annan arbetstid eller att sluta förvärvsarbete. Anställningen som anhörigvårdare kan vara en lösning på en del av problematiken genom att den ger försörjningsmöjligheter och den kan på så sätt underlätta den ekonomiska situationen.

Har anhörigvårdaren en ekonomi som är oförändrad eller bättre efter anställningen verkar det rimligt att tolka den som ett möjligt alternativ och ett positivt val. I kapitlet ska jag främst ägna mig åt dem som hade förvärvsarbete vid anställningens början; för dem som var hemarbetande eller pensionär vid det tillfället kan man utgå ifrån att anställningen och lönen innebär ett bättre alternativ jämfört med att utföra arbetet obetalt. Min utgångspunkt är därför att anställningen är en hjälp och ett alternativ för anhörigvårdarna; möjligen är den ett bättre alternativ för vissa av dem och kanske kan köns- och klasskillnaderna förstås om man tar upp frågan ur en sådan synvinkel.

Kapitlet inleds med ett avsnitt om könstillhörighetens betydelse och som bl a innehåller exempel från en manlig och en kvinnlig anhörigvårdares situation. Därefter beskrivs anhörigvårdarnas klass-tillhörighet, deras förvärvsverksamhet samt vilka som gjort förändringar i sitt förvärvsarbete och vilka skäl de anger till sådana förändringar. Avslutningsvis ska jag visa hur anställningen har påverkat anhörigvårdarnas ekonomi; d v s om ekonomin är oförändrad, sämre eller bättre efter anställningen samt diskutera resultaten i förhållande till köns- och klasstillhörighet. I slutdiskussionen ska jag återkomma till frågan om könstillhörighet och förväntningar.

Könstillhörighetens betydelse

Att kvinnor blir anhörigvårdare är uppenbart; de återfinns i hög grad i samtliga relationsformer; som mor, maka, dotter, svärdotter, annan släkting eller granne/god vän. I datamaterialet uppgår männens andel till 15 procent vilket är en liten andel om man betänker att både män och kvinnor har anhöriga med hjälpbehov. Samtidigt är det mer

än dubbelt så stor andel jämfört med män som är vårdbiträden eller undersköterskor inom den offentliga sektorn.¹ Frågan om varför det jämförelsevis är så många män i det här sammanhanget, vilka de är och deras skäl för att bli vårdare, är därför en uppgift att söka besvara i kapitlet.

Den höga andelen kvinnor både bland vårdpersonal och inom anhängvård kan delvis förklaras med att det ligger en förväntan i kvinnorollen om att vara omvårdande. Vad som betecknas som kvinnlighet kan ses som en social konstruktion av kvinnliga sysslor och känslor och till dessa hör att ge omsorg (bl a Chodorow 1978; Graham 1983; Aronson 1990; Baldwin och Twigg 1991).

Ett annat skäl till den höga andelen kvinnor kan vara att det kanske är mer fördelaktigt för vissa kvinnor att bli anställda anhängvårdare med tanke på skillnader i förvärvsarbetsmönster och löner, både jämfört med män och med mer högavlönade kvinnor. De kvinnor som åsyftas är framför allt de som har arbetaryrken eller är lägre tjänstemän. Resultat från andra studier har visat att tjänstemän på låg nivå har fler likheter i sina villkor med människor i arbetaryrken än vad de har med tjänstemän på mellan- och hög nivå (Eriksson och Widerberg 1988). Lågutbildade kvinnor arbetar oftare deltid jämfört med män och med högutbildade kvinnor. Kvinnor i arbetarklassen har oftare timlön jämfört med män och med kvinnor ur andra klasser (Eriksson och Widerberg 1988; SOU 1996:56).

Det är mer osannolikt att högutbildade kvinnor med välavlönade arbeten skulle ge upp dessa för att bli anhängvårdare så länge det finns andra valmöjligheter. För kvinnor i arbetarklassen och bland lägre tjänstemän kan anställningen däremot vara ett bra alternativ, speciellt som de kanske har ett mindre tillfredsställande yrkesarbete. Vårdarbete ger ofta en personlig tillfredsställelse och de nackdelar som förekommer är därför delvis av annan art än i exempelvis industriarbeten (exempelvis Gardell och Gustavsson m fl 1979; Eliasson 1984,1996).²

Med förväntan på sig om att ta ett omvårdnadsansvar och en lön i annat arbete som kanske inte skiljer sig så mycket från den för anhängvården finns det större skäl för kvinnor att bli anhängvårdare jämfört med män, och speciellt för kvinnor som inte har mer tillfreds-

¹ 1993 var den andelen 6,5 procent (Svenska kommunförbundet 1994).

² Jag syftar i detta sammanhanget inte på de positiva faktorer som följer med annat arbete som miljöombyte, gruppstillhörighet, umgänge med arbetskamrater o d.

ställande arbeten. Liknande skäl kan naturligtvis gälla för vissa av männen. Samtidigt blir en del kvinnor anhängvårdare trots hög utbildning och bättre lön i annat arbete. I de sistnämnda fallen ser jag dock andra faktorer, exempelvis föräldraskap, som mer avgörande för valet att bli anhängvårdare än att det skulle vara ett relativt likvärdigt alternativ till annat lönearbete.

Omgivningens förväntningar

För att komma in i problematiken ska jag jämföra två situationer, den ena gäller en man och den andra en kvinna. De två anhängvårdarna har många likheter; de bor i samma kommun, de är jämngamla, de har en make-relation till vårdtagaren, ingen av dem har utfört vårdarbete innan anställningen. Deras vårdtagare är i samma ålder, har samma diagnos och har varit hjälpberoende lika länge. Båda paren har flyttat från sina tidigare bostäder för att bo på ett sätt som underlättar för deras respektive funktionshindrade make att klara sig och som underlättar arbetet för dem själva. Utöver dessa likheter har de båda anhängvårdarna inte mycket gemensamt och de känner inte heller varandra. Det är naturligtvis så att individuella skillnader gör att jämförelser aldrig blir rättvisande men jag har valt beskrivningarna som en utgångspunkt för att visa dels hur man kan komma att befinna sig i en vårdarsituation, dels hur anhängvårdarna blir bemötta och bedömda efter vilket kön de tillhör.

Stig Broberg är en 63-årig man som sedan 10 år tillbaka vårdar sin jämngamla fru som då drabbades av stroke. Han har varit byggnadsarbetare och frun arbetade på ett företag där hon skötte kontorsarbete och ekonomi. Den yngsta dottern var bara 10 år när mamman blev sjuk, *"jag har fått vara både far och mor för henne"* säger Stig. Sjukdomen kom hastigt och brutalt, frun var medvetlös i sju dagar och vårdades länge på sjukhus. Hon hämtade sig så småningom och fick bra rehabilitering på en eftervårdsklinik. När hon skulle lämna kliniken erbjöds paret en lösning som innebar att hon skulle få komma till servicehus och där skulle hon få hjälp av hemtjänstpersonal. Förslaget var dock inte acceptabelt för någon av dem. "Det var ju samma sak som ålderdomshem och hon var ju bara lite över 50. Det var ett helt otänkbart alternativ!"³ Han minskade istället sitt

³ Boende i servicehus innebär att ha egen, privat lägenhet men att ha tillgång till personal i samma hus. Boendet är inte jämförbart med ålderdomshem i gängse bemärkelse eftersom lägenheterna är helt separata. Vissa utrymmen i servicehuset

ordinarie heltidsarbete till halvtid och blev hennes vårdare på den andra halvtiden. Stig och yngsta dottern hjälptes åt. Efter en tid fick han en tidigare arbetsskada erkänd och slutade sitt förvärvsarbete. Han är sedan dess hemma och anställd som anhängigvårdare på heltid. Han utför allt hushållsarbete och hjälper sin fru med det hon behöver, t ex dusch och bad och han orkar fortfarande lyfta henne i och ur badkaret. Numera kan hon sköta sin hygien själv, tidigare hade hon blöjor och han fick hjälpa henne med byten och toaletthygien. Det var värre menar han och är glad att det inte är så nu. Frun hade afasiproblem i början men har tränat upp sig även om det kan ta en stund innan orden kommer. Hon anser att hon, trots sitt handikapp, är en glad och positiv människa som "gav sig den på att det skulle gå".

Makarna har dock fått arbeta helt på egen hand eftersom den avlastningshjälp som erbjöds och där det även skulle ingå rehabilitering, upplevdes förnedrande.

"När vi kom dit första gången sa personalen att hon var för handikappad för att få hjälp, så hon fick ingen rehabilitering. Hon bara låg där och var ledsen. Och vem vill ha en dålig avlastning där ingen mår bra? Då vill man ju faktiskt inte besvära".⁴

Under årens lopp har de ytterligare några gånger försökt få rehabilitering men har inte erbjudits annan hjälp än ovanstående avlastning. Det innebär att Stig inte har någon hjälp alls i vårdarbetet sedan även yngsta dottern flyttat hemifrån.

Nästa exempel handlar om en kvinnlig anhängigvårdare och hennes man.

Karin Petersson är en 62-årig kvinna som vårdar sin 63-årige make sedan 10 år tillbaka då han fick en stroke. Maken arbetade då som avdelningschef i ett industriföretag, själv hade hon ett tjänstemannayrke med en befattning som hon efterhand utbildat sig till. Hon älskade sitt arbete och sedan barnen blivit större arbetade hon heltid. När maken blev sjuk hade hon under en tid vikarierat på den tjänst hon länge hade önskat sig och som hon troligen skulle fått om inte maken blivit sjuk. På grund av vårdarbetet har hon tvingats gå ner till halvtid eftersom maken bara får hjälp fyra timmar per dag från

är kollektiva, t ex restaurang där man kan äta sina måltider om man vill, men man kan lika väl laga mat i sin bostad (min anm).

⁴ I en studie om rehabilitering (Bäckström 1994) visade det sig att trots att rehabiliteringspersonalen beskrev sitt förhållningssätt till klienterna som könsneutralt fick männen rehabilitering tidigare än kvinnorna, männen fick också mer omfattande insatser.

hemtjänsten, genom halvtidsarbetet har hon fått ändrade arbetsuppgifter, d v s hon har fått byta till en annan tjänst. Karin får betalt 20 timmar per vecka som anhörigvårdare, hon kan inte lämna maken någon längre stund och anser sig numera enbart vara hans vårdare. Han har förändrats mycket till sin personlighet, från att ha varit en aktiv och engagerad människa svarar han nu bara på tilltal, upprepar ofta samma sak och visar inget större intresse för någonting. Hon ska inte lämna honom men hon ville aldrig bli vårdare och försökte värja sig på alla sätt men menar att det var så mycket krav från alla håll att hon till slut inte kunde stå emot. *"Påtryckningar från sjukvårdspersonal och hemtjänstassistenter. Sjukvårdspersonal gav väldiga skuld-känslor när de talade om hur duktiga alla andra var som vårdade sina män i hemmet. Hemtjänstassistenterna kom hem och frågade om jag skaffat mig någon älskare eftersom jag inte ville – inte orkade – ta hem min make. Och det finns många fler exempel. Jag blev tvingad. Man orkar inte stå emot hur länge som helst."*

Karin ställdes inför valet att se maken (då 53 år gammal) lämnad på en sjukhemsavdelning bland gamla och dementa människor eller att ta hem honom. Han fick efter sjukhusvistelsen komma till ett sjukhem eftersom hon, som det uttrycktes, *"var så ovillig att vårda"*. Karin besökte honom varje dag men tog slutligen hem honom eftersom han ändå inte fick den hjälp han behövde. Han behövde bl a hjälp med all personlig hygien och, inte minst, med matning. Personalen ställde maten framför honom och tog sedan bort den orörd och menade att han inte ville äta. Fast Karin påpekade att han inte klarade sig fick han ingen hjälp och hon såg sig därför tvingad att vara hos honom varje morgon och kväll. Den tid hon inte var på sitt arbete var hon således på sjukhemmet för att mata sin make och sköta hans hygien, så trots att han var på en institution fick hon ändå ta på sig ett betydande vårdansvar. Det Karin så småningom lyckades förhandla fram var att få hemtjänst på halvtid för att inte helt behöva sluta med sitt yrkesarbete.⁵ Hon ser sitt yrkesarbete som enda chansen att vila från vårdandet men hon kan inte arbeta om inte någon från hemtjänsten är hos maken eftersom han behöver ständig hjälp och tillsyn.⁶

⁵ I bl a SOU (1987:21) anges att de närstående inte ska tvingas till ett omvårdnadsansvar som hon/han inte är beredd att ta eller anser sig klara av. De insatser som närstående åtar sig måste diskuteras tillsammans med företrädare för hemtjänst och sjukvård och den anörige måste få tid att tänka över vad uppgiften innebär. Först därefter bör en uppgörelse träffas.

⁶ Vid intervjutillfället framkom att båda makarna tycker mycket om det senaste vårdbiträdet och önskat att hon skulle få bli hans personliga assistent genom den nya

Det här är en situation där anhörigvårdaren tydligt uppfattar och kan beskriva de yttre kraven på sig; så är inte alltid fallet. Den informella omsorgens osynlighet som arbete gör det relativt enkelt för professionella inom hälso- och sjukvården att göra frågan om att påta sig ansvaret för en vårdbehövande anhörig uteslutande till en fråga om moral och kärlek. "Den brist på insikt och förståelse som dessa medlemmar visar för vilken belastning omsorgen innebär i privat-sfären, verkar närmast chockerande på en utomstående" (Wærness 1983, s 81).

Att företrädare för den offentliga hjälpapparaten ställer krav och använder moralisk press på kvinnliga släktingar blev extra tydligt i den här situationen eftersom Karin orkade stå emot ett tag och försökte uppnå en annan lösning. Man kan säga att det blev en intressekonflikt; Karin ville fortsätta med det arbete hon hade och hon ville ha en bra offentlig vård för maken. Vårdpersonalen verkade anse att en sådan intressekonflikt inte bör eller får förekomma; budskapet var istället att en god hustru vårdar sin make i hemmet. En välvillig tolkning kan vara att de möjligen ansåg sig se till vårdtagarens bästa. Vad som inte togs hänsyn till var Karins situation och hon förlorade tvåfält; hon blev vårdare trots att hon inte ville, det arbete hon önskat sig kunde hon inte få på den halvtid hon tvingades gå ned till på grund av vården.

Stig är däremot en man som inte hade något emot att bli vårdare. Till skillnad från Karin som utsattes för direkta påtryckningar om att ta hem sin make fick Stig och hans fru erbjudande om en vårdform där de skulle få tillgång till vårdpersonal, vardag som helg. Det var ingen som räknade med att han skulle kunna, eller vilja, ta på sig ett vårdansvar. Hjälpn som erbjöds accepterades inte men förmodligen skulle ingen ha funnit det märkligt om Stig hade fortsatt sitt förvärvsarbete på heltid eller om han inte ansåg sig klara av vården.

Till saken hör naturligtvis även de skilda livsfaser som kvinnor och män kan befinna sig i trots likhet i ålder. Eftersom barn och familjeliv inte har utgjort samma hinder för män att arbeta heltid som det (åtminstone tidigare) gjorde för kvinnor hade Stig och Karin i 50-årsåldern olika förväntningar på framtiden. Stig hade ett långt

LSS-lagen. Men maken blir snart ålderspensionär (rätt till personlig assistent gäller inte om man är över 65 år), man talar dessutom om neddragningar i kommunen vilket kan innebära att det blir färre timmar från hemtjänsten. Det innebär i så fall att Karin måste sluta förvärvsarbete.

yrkesverksamt liv bakom sig och var ganska nöjd med att få avsluta det, speciellt som han också hade fått en arbetsskada godkänd. Karin däremot, som hade arbetat deltid medan barnen växte upp, hade sett fram emot att kunna engagera sig mer i sitt arbete och ville vare sig sluta arbeta eller minska sin arbetstid.

Situationen tio år efter anställningen är för Karins del att ett vårdbiträde från hemtjänsten befinner sig hos maken medan hon är på sitt arbete. Stig har heltidsanställning som anhörigvårdare och har inte någon hjälp alls i arbetet. Både Stig och Karin känner sig utsatta för kränkande behandling i den professionella vården eftersom deras respektive anhörige inte har fått adekvat hjälp. Besvikelsen över denna behandling gör att de inte efterfrågar någon hjälp från samhället trots att båda upplever behov av hjälp och stöd i vårdsituationen. En viktig hjälp vore att deras respektive make fick den behandling och rehabilitering som är lämplig i förhållande till handikappets art men det är ju bland annat där som bristen ligger.

Det jag framför allt vill visa med exemplen är de olika förväntningar som Stig och Karin utsattes för. Med tanke på övriga likheter kan man anta att de skilda förväntningarna – och den olika behandlingen – främst berodde på deras respektive könstillhörighet. Upplevelsen av olika förväntningar är dock inget unikt; de som medverkade i intervjuerna, och framför allt kvinnorna, var mycket medvetna om olika förhållningssätt till kvinnor och män. Kvinnorna ansåg överlag att omgivningen uppfattade det som mer självklart att de skulle ta på sig ett vårdansvar, oavsett vad de hade för annat arbete och oavsett kunskap om den vård de nu skulle utföra. En kvinna berättade att en granne berömt en man som vårdade sin fru; *”att jag skött min man, som är betydligt sämre, i 10 år sa hon ingenting om. Det är ju tydligt självklart att jag ska göra det.”*

Kvinnorna ansåg dock vanligen att det även för deras del var självklart att ta på sig ansvaret. De menade att de tidigt hade lärt sig att ha tålmod och att se till andra människors behov även om ansvaret blivit mer påtagligt genom anhörigvården.

”Varför kvinnor? Ja jag tror det är medfött. Ha tålmod och så. Om män kan lära sig det? Nej.” (Kvinna som är anhörigvårdare för sin svärmor och sin mor).

”Jag tror att kvinnor har större tålmod, att vi är vana vid att fostra barn och ta hand om folk. Karlarna är kanske lite bekväma. De män som blir anhörigvårdare är väl en speciell typ av män ... är det män så är det väl för att de är ensam anhörig då.” (Syster).

Kvinnorna poängterade ofta ömsesidigheten i relationen; d v s att genom att ge omsorg så fick de också fick någonting tillbaka. Männerna menade att det var naturligt att ta ett vårdansvar just i deras situation men kanske inte i allmänhet och de trodde inte heller att alla män skulle klara av det. Männerna påpekade ofta att de fått en inblick i hur tungt vårdarbete kan vara vilket de inte hade förstått tidigare. De gav ibland uttryck för ömsesidigheten i relationen men det framkom också att vissa upplevde sig mycket bundna i sin situation; ”*man blev så väldigt låst*” var ingen ovanlig kommentar.

I enkäten ställdes en fråga om varför man blivit anhängvårdare, frågan hade flera svarsalternativ varav ett var att ”*alla förväntade sig det*”. Där svarade 16 procent av kvinnorna och 23 procent av männen att andras förväntningar var ett delskäl till att man blivit anhängvårdare. Det verkar således som männen upplever sådana förväntningar i högre grad än kvinnorna. I det sammanhanget har förväntningarna troligen både med relationen och boendesituation samt i viss mån med ålder att göra. Det är en större andel män som är gifta med vårdtagaren jämfört med kvinnorna och det är vanligare att männen, oavsett relation, bor tillsammans med vårdtagaren. Männerna är dessutom något äldre jämfört med kvinnorna vilket också kan påverka förväntningarna.

Min tolkning är emellertid att det för kvinnornas del även har att göra med att vårdgivning så starkt förknippas med kvinnlig könsidentitet att förväntan utifrån spelar mindre roll för valet att bli anhängvårdare. Vårdarrollen är naturlig och självklar och förväntan ligger lika mycket, eller mer, på ett inre plan; förväntningarna är med andra ord internaliserade.⁷ Det vanligaste svaret på frågan varför man blivit anhängvårdare var just att det upplevdes ”naturligt”. Det svaret gäller emellertid för båda könen om de bodde tillsammans med vårdtagaren; där uppger 70 procent vardera att det var naturligt att bli anhängvårdare. Bland dem som inte bodde tillsammans med vårdtagaren uppgav dock en betydligt större andel kvinnor att det var naturligt jämfört med motsvarande män.

Det man måste tänka på i sammanhanget är att alla som medverkade i studien redan gjort ”valet” att bli anhängvårdare. Svarsalternativen i frågeformuläret gällde skäl till att man blivit anhängvårdare och andras förväntningar har säkert betydelse men är

⁷ Resonemanget kan även jämföras med Ungerson (1983) i kapitlet Why do women care?

kanske inget man funderar närmare över eller ser som en av de främsta orsakerna till ett sådant val. I intervjuerna ställdes frågan om vad man trodde det berodde på att det är så många kvinnor som är anhörigvårdare jämfört med män och där några svar har citerats ovan. Till de kvinnor som vårdade sin make ställdes även frågan om de trodde att han skulle blivit anhörigvårdare om situationen varit tvärtom. Flera av kvinnorna antog att maken skulle ha gjort motsvarande insats för dem men vissa var tveksamma och några var helt övertygade om att han inte skulle ha gjort det.

"Han skulle aldrig ha vårdat mig om situationen var tvärtom. Aldrig! Han var rädd för sjukdomar och skulle aldrig ha stannat hos mig. Det säger barnen också att han aldrig skulle ha gjort. Han skulle ha skaffat en annan kvinna och jag skulle fått annan vård." (Maka).

Vad man tror ska inträffa och vad som sedan sker i en viss situation behöver dock inte vara samma sak. Enkäten och intervjuerna ger olika vinklingar beträffande betydelsen av könstillhörighet. Enkätsvaren tyder på likheter mellan könen vid frågor om olika upplevelser av förväntningar medan det i intervjuerna tydligt framkommer att det finns en större förväntan på kvinnor om att såväl kunna som vilja vårda och att de självklart ska sätta vårdtagarens behov i första hand. De intervjuade männen gav inte uttryck för sådana krav men menade att det var naturligt och självklart för just dem att ta på sig vårduppgiften. Det verkar inte heller vara mindre engagemang eller känslor hos de vårdande männen jämfört med kvinnorna.

"Ibland är det så att jag tänker att Gud, Gud, hjälp mig! Hur ska jag klara det? Men vi har ju varit ilag så länge och har många barn och det gör att man blir rädd om varann och vill vårda varann. Jag tror att det blir mer så än i vanliga äktenskap. Att man blir mer rädda om varann när en är sjuk." (Make).

"Jag gör det för att jag är stark och blödig. Jag skulle inte klara av att inte sköta honom och jag litar inte på sjukvården. ... Han skulle inte ha levt idag med deras behandling. ... Han är mitt barn och jag var för slapphänt när han var i tonåren, jag försöker gottgöra det nu. Min fru orkade inte men jag ska aldrig lämna honom." (Far).

Den känslighet inför den andres behov som är utmärkande för begreppet omsorgsrationalitet verkar inte vara knutet till kön när det gäller anhörigvårdare. Däremot kan man utgå ifrån att kvinnor, oavsett klasstillhörighet, har större förväntningar på sig om att ge vård åt anhöriga. Men eftersom könstillhörighet inte är hela förklaringen till

vilka som blir anhörigvårdare ska jag i följande del knyta resonemanget till klasstillhörighet, yrkesverksamhet samt eventuella förändringar i yrkeslivet på grund av vården.

Anhörigvårdarnas klasstillhörighet och yrkesverksamhet

Vid en diskussion om yrkesverksamhet och eventuella förändringar i yrkesverksamhet bör även ålder beaktas. I kapitel 4, tabell 4:1, visades anhörigvårdarnas ålder när de besvarar enkäten. Överlag är medelåldern relativt hög, majoriteten är mellan 45-64 år. Samtidigt har många varit anhörigvårdare under lång tid; drygt hälften har en anställningstid som är över fyra år och nästan en femtedel har varit anställda i tio år eller mer. Vid svarstillfället var 14 procent ålderspensionärer och bland männen utgör de nästan en femtedel. Vid anställningstillfället var fyra procent pensionärer så majoriteten har uppnått den åldern under tiden som anhörigvårdare.

Av de 1197 personer som ingick i undersökningen hade majoriteten, 66 procent, förvärvsarbete vid anställningens början, 65 procent av kvinnorna och 75 procent av männen (tabell 6:1). Det var betydligt vanligare att männen arbetade heltid jämfört med kvinnorna, 86 respektive 35 procent. Majoriteten av kvinnorna arbetade således deltid och vissa av dem hade sporadisk tjänstgöring. Av dem som inte förvärvsarbetade var de flesta hemarbetande (hemmafruar eller pensionärer), ett fåtal var arbetslösa eller studerande.

Jag ska nedan göra en uppdelning av anhörigvårdarna efter yrkestillhörighet men först nämna något om klassindelningen i Sverige vid ungefär samma tidpunkt.⁸ Ser man till olika samhällsklassers

⁸ I den här studien har yrkesgrupperna, enligt socioekonomisk yrkesgruppsindelning (SEI-kodning) delats in i sju olika kategorier där man skiljer mellan arbetaryrken, tjänstemannayrken, lantbrukare och egna företagare. Arbetaryrkena är indelade i två nivåer där man skiljer mellan yrkesarbetare och okvalificerade arbetare där krav på yrkesskicklighet skiljer dem åt, man kan även benämna dem facklärard respektive icke facklärard arbetare. Tjänstemannayrkena delas in i tre kategorier där man skiljer mellan tjänstemän på låg, mellan och hög nivå.

Enligt de indelningar som görs efter yrkestillhörighet skiljer man således på arbetaryrken och tjänstemannayrken. Den grupperingen har ett historiskt ursprung då det var stora skillnader i anställningsvillkoren mellan arbetare och tjänstemän. Skillnaderna i anställningsvillkorens karaktär mellan arbetare och tjänstemän har utjämnats över tid men för vissa grupper av anställda kvarstår skillnader. I dagens

relativa storlek bland anställda hade de år 1991 följande fördelning: högre tjänstemän 11,5 procent, tjänstemän på mellannivå 15,9 procent, lägre tjänstemän 15,2 procent, företagare 6,7 procent, jordbrukare 3,8 procent, kvalificerade arbetare 17,5 procent och okvalificerade arbetare 29,4 procent (Fritzell och Lundberg 1995, bilaga 3, tabell 2, s 276). Det var således en något större andel arbetare (46,9 procent) jämfört med tjänstemän (42,6 procent).

Tabell 6:1. Anhörigvårdarnas arbetsituation vid anställningens början. Procent.

	Kvinnor	Män
Förvärvsarbete	65	75
Ej förvärvsarbete	35	25
Summa	100	100
n	1020	177

Tabell 6:2. Anhörigvårdarnas yrke vid anställningens början. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Arbetare okvalificerad	56	45	55
Arbetare kvalificerad	10	16	11
Tjänsteman låg	16	9	15
Tjänsteman mellan	11	11	10
Tjänsteman hög	2	2	2
Företagare/lantbrukare	5	20	7
Summa	100	100	100
n	619	118	737

samhälle kan främst tjänstemän på mellannivå och högre nivå sägas erhålla en tryggare anställning, bättre arbetsvillkor och större karriärmöjligheter och därmed motsvara den historiskt betingade uppdelningen av arbetare och tjänstemän. Vad det gäller inflytande över arbetsuppgifter och arbetstider är det däremot inte så stor skillnad mellan tjänstemän på låg nivå och arbetaryrken (Axelsson 1992, s 51).

Bland de anhörigvårdare som förvärvsarbetade vid anställningstillfället ses i tabell 6:2 en uppdelning efter yrkestillhörighet. Den yrkesgrupp som dominerar i materialet är arbetare; 66 procent av kvinnorna och 61 procent av männen. För såväl kvinnorna som männen är det vanligast att ha haft ett okvalificerat arbetaryrke. Tjänstemän är en relativt stor yrkesgrupp, 29 procent av kvinnorna och 22 procent av männen.

Enligt SEI-kodningsmodellen skiljer man på egna företagare och lantbrukare (även om lantbrukare ofta är egna företagare). År 1993 var andelen företagare i Sverige 10,3 procent varav 1,9 procent inom jordbruk (SCB 1993. AKU. Årsmedeltal). I tabell 6:2 är lantbrukare/företagare sammanslagna till en kategori och bland männen utgör den gruppen en femtedel. Det är således en relativt hög andel manliga lantbrukare/företagare vilket delvis kan förklaras med boendet; flera av dessa män är söner och bor tillsammans med eller på samma gård som föräldern. Arbetare och manliga lantbrukare/företagare är således överrepresenterade i det här materialet jämfört med hur yrkesindelningen såg ut vid ungefär samma tidpunkt.

Innan jag går vidare till dem som gjort förändringar i sitt förvärvsarbete ska jag nämna något om anhörigvårdarnas obetalda vårdarbete eftersom det kan ha betydelse i det här sammanhanget. Endast 27 procent av männen och 23 procent av kvinnorna har fått betalt för vården från början. Det är något vanligare att ha blivit anställd på ett tidigt stadium bland de yngre anhörigvårdarna.⁹ De övriga har utfört arbetet i varierande antal år och en fjärdedel av kvinnorna och en femtedel av männen har varit obetalda vårdare i 10 år eller mer innan de fick anställning. Det innebär att många kan ha slutat eller förändrat sin arbetstid redan före anställningen. I intervjustudien framkom att den sortens förändringar inte var ovanliga och även om ingen enkätfråga ställdes om sådana förhållanden var det genom kommentarerna uppenbart att det gällde för flera. I nedanstående avsnitt gäller det emellertid enbart dem som gjort förändringar i sitt förvärvsarbete efter anställningen som anhörigvårdare.

⁹ Att vissa fått betalt från början har vanligen berott på att det uppstått ett akut och omfattande hjälpbehov, något har inträffat, ett olycksfall eller en dramatisk förändring i hälsotillståndet hos den anhörige, det kan även handla om barn som fötts med synliga handikapp.

Förändringar i förvärvsarbetet efter anställningen som anhörigvårdare

All vård är inte fysiskt tung och alla vårdtagare kräver inte ständig tillsyn; vissa behöver mest praktisk hjälp för att de exempelvis är gamla och kraftlösa. Sådan hjälp kan vara omfattande men kräver inte samma närvaro från anhörigvårdaren och framför allt går arbetet att planera på ett annat sätt än om hjälpbehovet är av annan art. Vissa av anhörigvårdarna har kunnat kombinera vården med annat arbete utan att göra förändringar i sitt förvärvsarbete. Det kan också vara så att man gjort förändringar som inte har med vårdarbetet att göra. Ovanstående skäl gäller för ca en tredjedel.

De övriga har på olika sätt gjort förändringar i annat arbete för att anpassa situationen till vårdtagarens behov av hjälp. Det har inneburit att de har ändrat arbetstider, bytt yrke, tagit tjänstledigt eller slutat förvärvsarbeta. Att ändra arbetstider innebär vanligen att minska sin arbetstid men det kan även betyda att byta arbetstider på dygnet. Vissa ändringar är gjorda i kombination med varandra och nedan ges ett exempel på en anhörigvårdare som gjort flera förändringar.

När Sirpa Sjögren blev anställd som anhörigvårdare (efter att ha låtit sin mor flytta hem till sig p g a ökat vårdbehov¹⁰) minskade hon tid i sin ordinarie tjänst från 40 till 20 timmar per vecka och fick betalt 20 timmar från hemtjänsten för vården av sin mor. Då arbetade hon dagtid som städerska på en skola; något senare bytte hon arbete därför att hennes mor inte kunde lämnas ensam så lång tid (4 timmar per dag). Sirpa arbetar numera istället som vaktmästare på kvällstid (hennes dotter som bor nära kan då vara hos sin mormor) och har minskat sin förvärvsarbetstid från 20 till 10 timmar per vecka. (Sirpa har dock inte tagit upp den förändrade situationen med hemtjänstassistenten eftersom hon tycker det är svårt att be om mer lön. Hon förlorar därmed 10 timmars inkomst per vecka).

Det finns skäl att jämföra anhörigvårdarnas förändringar i yrkeslivet med ett antagande om att det alltid är kvinnor som står för sådana förändringar till förmån för familjen. I alla sociala klasser tar kvinnorna större ansvar för familjen, vilket innebär att de oftare än sina äkta män/sambos måste byta arbete, ta deltidsarbete eller sluta med väslönat arbete. Det grundläggande draget i könsordningen är att

¹⁰ Sammanboende på grund av vårdbehov diskuteras mer i kapitel 11.

kvinnornas handlingsmönster innebär mindre frihet för dem själva i yrkeslivet samtidigt som det möjliggör en större frihet för män (Ve 1989, s 3).

Tabell 6:3. Förändring i förvärsarbetet efter anställningen som anhörigvårdare. Procent.

	Arbetare		Tjänstemän		Företagare/ Lantbrukare		Totalt	
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män
Ja, slutat arbeta	32	31	25	23	23	35	30	29
Ja, ändrat tider, bytt yrke, annan förändring	36	38	47	54	54	40	40	42
Nej, ingen förändring	32	31	28	31	23	25	30	29
Totalt	100	100	100	100	100	100	100	100
n	410	72	179	26	30	20	619	118

Tvärtemot ovanstående antagande finns det i det här materialet en stor likhet mellan könen i förhållande till förändringar i förvärsarbete (tabell 6:3). Majoriteten har, oavsett yrke och könstillhörighet, gjort förändringar i sitt arbetsliv; 70 procent av kvinnorna och 71 procent av männen. Det ovanstående antagandet om att det bara är kvinnor som gör förändringar för att anpassa sig till familjen stämmer således inte vid anhörigvård. Man kan anta att det har med hjälpbehovet, relationen och boendesituationen att göra. Är det kvinnan/makan som behöver hjälp blir situationen annorlunda. Det är emellertid inte bara makar som gjort förändringar i sitt arbetsliv. Även de män som har en annan relation till vårdtagaren har gjort förändringar; majoriteten av dessa män bor dock tillsammans med vårdtagaren. Kvinnorna återfinns i fler relationsformer och trots att de inte alltid bor tillsammans med vårdtagaren har de gjort förändringar i sitt yrkesliv.

Skälen till förändringarna, inklusive att ha slutat arbeta, var att vårdtagaren behövde hjälp dygnet om, att den anhörige inte orkade arbeta som tidigare och samtidigt vara vårdare samt att det inte

fungerade med tiderna. De två förstnämnda skälen var de främsta anledningarna.

För vårdbiträden i hemtjänsten har undersökningar visat att det är vanligt med kroppsliga och psykiska problem i alla åldersgrupper och att de över 45 år ofta fått förtidspension (Aronsson m fl 1993, s 26). De äldre som blir kvar i yrket väljer vanligen att minska sin arbetstid. Jämför man med anhörigvårdarna som till skillnad från vårdbiträdena inte har någon reglerad arbetstid kan man utgå ifrån att kombinationen av vårdarbete och annat yrke blir för tungt, speciellt för dem som bor tillsammans med vårdtagaren och därmed aldrig får någon "ledig" tid. Med en vårdtagare som behöver hjälp dygnet om orkar man inte med ytterligare arbete vilket majoriteten också uppgav som ett skäl till att minska i arbetstid eller att sluta förvärvsarbete.

Det finns en skillnad mellan könen på det sättet att det är större andel män som uppger att det inte fungerade med tiderna. Detta verkar rimligt med tanke på att männen oftare arbetade heltid jämfört med kvinnorna, men det är även större andel män som uppger att de har en anhörig som behöver hjälp eller tillsyn dygnet runt. Däremot är det större andel kvinnor som inte orkade arbeta så mycket och samtidigt vara anhörigvårdare, trots att kvinnorna i högre grad än männen arbetade deltid.

De som slutat förvärvsarbete

Cirka en tredjedel av anhörigvårdarna har slutat förvärvsarbete. Man behöver naturligtvis beakta ålder i det här sammanhanget eftersom ett närmande till pensionsdagen kan ge större skäl att sluta arbeta, speciellt om vården av den anhörige är omfattande. Av dem som förvärvsarbetade vid anställningens början (790 personer) hade 43 personer uppnått pensionsåldern vid undersökningstillfället. Att bli pensionär är ett skäl till att ha slutat att förvärvsarbete men det är inte dem jag avser med den här indelningen utan de räknas bort här. Bland de övriga som slutat förvärvsarbete var många i åldern 55 till 64 år vilket kan ha inverkat på beslutet. Men nästan hälften av de kvinnor och män som slutat förvärvsarbete var under 55 år. Att vara nära pensionsåldern kan således vara ett delskäl för vissa anhörigvårdare till att sluta sitt förvärvsarbete men eftersom de uppgivna anledningarna var ständigt hjälpbehov och bristande ork förefaller dessa vara viktigare orsaker än ålder.

För kvinnornas del är det främst mödrar som slutat förvärvsarbete, men även makar och döttrar utgör stora andelar och ungefär

hälften av dem hade heltid i sitt tidigare yrke. Drygt hälften av de män som slutat förvärvsarbete är makar, de övriga är framför allt söner eller fäder. Det gäller således de nära relationerna och de flesta bor också tillsammans med vårdtagaren.

Man kan anta att yrkesarbetets art har betydelse för situationen som anhörigvårdare; ett fysiskt tungt arbete kombinerat med ett tungt vårdarbete innebär en mer krävande situation jämfört med ett fysiskt lättare förvärvsarbete som istället kan vara en avkoppling till vården. Huruvida anhörigvårdarnas förvärvsarbete var tungt finns tyvärr inga uppgifter om men ser man till yrkestillhörighet finns det en likhet mellan kvinnor och män; majoriteten av dem som upphört med sin förvärvsverksamhet hade ett arbetaryrke. Eftersom majoriteten av anhörigvårdarna hade arbetaryrken är det kanske inte så märkligt att de också är i majoritet bland dem som slutat arbeta, det kan dock vara kombinationen arbetaryrke och omfattande vård som blev för ansträngande.

Alla som slutade förvärvsarbete hade inte heltidsanställning när de blev anhörigvårdare; majoriteten av kvinnorna var ju deltidssarbetande. Men även med deltidstjänstgöring kan det vara svårt att kombinera annat arbete med en hjälpbehövande anhörig därför att omsorg ofta innebär att finnas tillgänglig. Det går kanske att vara borta någon timma men inte någon längre tid. Få förvärvsarbeten går att förena med sådana krav även om vårdarbehovet inte är bedömt som särskilt omfattande. Däremot kan tjänsten som anhörigvårdare vara likvärdig med annat förvärvsarbete och man valde därför anhörigvården. Jag ska ge ett exempel på en sådan situation genom en kvinna som är anhörigvårdare för sin svärfar.

Ulla Blomgren är en 42-årig kvinna som tidigare arbetat på kontor, haft städjobb och varit i hemtjänstens vikariepool. Sedan sex år tillbaka hjälper hon sin svärfar som bor i grannhuset. Svärfadern har flera olika sjukdomar förutom att han är gammal och skröplig. Ulla utför allt hushållsarbete inklusive matlagning, inköp och andra ärenden, hon hjälper honom med viss hygien samt söker stötta och aktivera honom, speciellt sedan han fick en depression i samband med det senaste sjukdomstillbudet. Under den tid hon varit anställd har hennes lön varierat, antalet betalda timmar har ibland sänkts och sedan höjts igen, och för tillfället har hon en betald tid på 15 timmar per vecka (vilket understiger normen för att få del av vissa socialförsäkringar). I den kommun Ulla arbetar får anhörigvårdarna ingen ersättning för obekvämt arbetstid så trots att hon hjälper sin svärfar alla dagar i veckan utgår ingen lön för helger och kvällar. Svärfaderns

larm går till hemtjänsten men när han använder det ringer de till henne. Hon har ingen hjälp från hemtjänsten men får däremot viss avlösning av sin man och även av sin svärmor. Svärföräldrarna skildes visserligen efter 42 års äktenskap ”när de blev pensionärer var de ju tvungna att umgås och upptäckte då att de inte trivdes ihop längre”, men svärmodern känner fortfarande ett moraliskt ansvar för sin exmake och vill hjälpa honom. Ulla tjänar ca 3 500 kronor per månad och ekonomiskt har det inte skett någon större förändring för henne jämfört med tidigare. Ulla är beroende av inkomsten och fick hon inte betalt var hon tvungen att ta ett annat arbete som gav lön. Som det nu är kan hon inte ta något annat än korta extraarbeten därför att hon måste kunna kombinera med de tider hennes svärfar behöver hjälp och hon planerar all sin tid efter honom.

Betydligt sämre ekonomi fick emellertid en kvinna som tvingades sluta sin anställning för att det inte alls fungerade med arbetstider och makens vård- och omsorgsbehov.

”Ja det var svårt när han fortfarande var rörlig (maken har Alzheimers sjukdom). Jag läste in honom när jag åkte till affären för annars fick jag leta efter honom när jag kom hem, han hittade ju inte hem om han gick ut. Jag jobbade på natten då, på sjukhemmet. De var förstående och jag kunde ibland ta med honom och ha honom i en patientsäng på nåt tomt rum på avdelningen när jag arbetade. Annars fick jag låsa in honom hemma och det kändes oroligt även om han inte gjorde något. Men det gick inte i längden. Jag fick sedan betalt två timmar per dag som anhörigvårdare, det har jag nu också. Det går inte att arbeta och sköta honom samtidigt, nu är han sängliggande och med vändningar och matning tar det tid. Jag säger att han måste leva två år till annars får jag väl ingen pension. Men han är i slutstadiet nu, jag vet det men jag har svårt att fatta det. Jag hoppas det tar tid, att jag får ha honom kvar så länge som går, han har ju inte ont.”

Sammanfattningsvis kan man konstatera att majoriteten av de anhörigvårdare som förvärvsarbetade vid anställningens början har gjort förändringar i sitt yrkesliv därför att kombinationen yrkesarbete och vård inte fungerade. Männen har i lika hög grad som kvinnorna gjort förändringar i sitt yrkesliv och skälen för båda könen var framför allt att den anhörige behövde hjälp dygnet om och att de inte orkade vara vårdare och samtidigt arbeta lika mycket som förut.

Anhörigvårdarnas ekonomiska situation efter anställningen som anhörigvårdare

Hur har anhörigvårdarnas ekonomi påverkats av anställningen? Ett antagande var att en oförändrad eller bättre ekonomi efter anställningen gör att den kan tolkas som ett positivt alternativ. Man kan se anställningen som ett positivt alternativ även om ekonomin har försämrats men det betyder i så fall att andra faktorer väger tyngre.

Jag ska först visa en tabell om hur man upplevt att ekonomin förändrats (tabell 6:4) därefter en tabell som visar ekonomins förändring i förhållande till om man hade hel- eller deltid i tidigare yrke. (Man ska här vara medveten om att vissa har gått ned i tjänst eller slutat förvärvsarbete innan anställningen som anhörigvårdare).

Av samtliga anhörigvårdare och oavsett köns- och yrkestillhörighet har majoriteten en ekonomisk situation som är som förut eller bättre. En tredjedel av männen och en dryg femtedel av kvinnorna har dock fått sämre ekonomi. En förklaring till vilka som fått förändrad ekonomi kan sökas i tidigare arbetstid (tabell 6:5).

Det är uppenbart att det är de deltidsarbetande kvinnorna som oftast vunnit på anhöriganställningen; hälften har en ekonomi som upplevs som bättre än tidigare. Förlorat har många av de kvinnor och män som arbetade heltid (de deltidsarbetande männen som fått sämre ekonomi är för få för att man ska kunna dra några slutsatser av).

Tabell 6:4. Upplevd förändring i ekonomin efter anställningen som anhörigvårdare. Samtliga anhörigvårdare. Procent.

	Kvinnor	Män
Bättre	45	28
Som förut	33	38
Sämre	22	34
Totalt	100	100
n	963	167

Tabell 6:5. Eventuell förändring i ekonomin efter anställningen som anhörigvårdare. Enbart de som hade förvärsarbete och uppdelat på hel- respektive deltidsarbete (sporadisk tjänstgöring är inräknad i deltid). Procent.

	Heltid		Deltid	
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män
Bättre	23	22	50	19
Som förut	36	44	32	31
Sämre	41	34	18	50
Totalt	100	100	100	100
n	257	121	444	16

Frågan som ställdes i enkäten gällde anställningens betydelse för ekonomin. Efter svarsalternativen gavs utrymme för kommentarer och oavsett om ekonomin blivit sämre eller bättre var det många som hade synpunkter. Från dem som svarat sämre framkom att ett skäl var att de tidigare hade ett bättre betalt arbete, vilket var en tämligen vanlig kommentar. Men det kunde även vara så att båda makarna hade arbetat fram till den ena blivit sjuk. Sjukdomen innebar förlorad arbetsinkomst för en part, den andre orkade inte både sköta sitt arbete och vården utan hade fått minska i arbetstid. Detta har påverkat den gemensamma ekonomin på ett negativt sätt. Att ha ett barn med handikapp kan leda till minskad arbetstid för en eller båda föräldrarna och det får naturligtvis också ekonomiska följder. Tre mammor får illustrera den situationen.

*”Eftersom min dotter alltid varit handikappad med många sjukdagar har vi mer eller mindre varit tvungna att vara hemma och vårda henne. Detta val föll på mig. Jag har varit hemarbetande i ca 18 års tid. Under den tiden har jag haft kortare vikariat, arbetat på kvällar o s v då min make varit hemma. Nu arbetar jag deltid sedan några år. Lönen som anhörigvårdare är liten i förhållande till vad jag får för mitt andra arbete men jag tycker att det är **mycket** bra att den finns.”*

”Bättre än då jag inte hade lön som anhörigvårdare eftersom jag ändå måste utföra samma jobb. Men sämre än om jag kunde fortsatt mitt förvärsarbete som jag hade innan sonens födelse.”

”Då jag sedan 1977, då min dotter blev kroniskt sjuk, rullstolsbunden och i behov av hjälp dygnet runt, så har jag förlorat otroligt mycket i förlorad arbetsinkomst för egen del eftersom jag hade heltidstjänst vid insjuknandet.”

En annan kommentar i sammanhanget var att det kostar att ha en sjuk eller handikappad anhörig; det kan innebära kostnader för resor, läkarbesök, hjälpmedel, mediciner etc. Om man räknar in ovanstående faktorer i den ekonomiska förändringen blir ju ekonomin sämre även om det inte direkt kan hänföras till anhöriganställningen.

Om man ser till dem som fått förbättrad ekonomi har många i sin kommentar lagt till att det blivit bättre därför att de tidigare utförde arbetet utan lön och att de kanske hade minskat i annan arbetstid redan före anställningen. Makar och föräldrar hör till dem som i hög grad utfört obetalt arbete innan anställningen och som även gjort det under lång tid. Föräldrar hör vanligen till dem som fått bättre ekonomi efter anställningen vilket delvis förklaras av att det är större andel av föräldrarna som har heltidsanställning som anhörigvårdare jämfört med övriga relationsgrupper.¹¹

Generellt kan man säga att kvinnorna i större utsträckning än männen anser att de fått bättre ekonomi efter anställningen som anhörigvårdare. Oavsett könstillhörighet har majoriteten av anhörigvårdarna en ekonomi som är som förut eller bättre. Trots att många har förändrat sina arbetstider eller slutat förvärvsarbete på grund av anhörigvården har de kunnat göra det utan försämrade ekonomi vilket kan tolkas som att anställningen och lönen har varit ett positivt alternativ i en uppkommen vårdssituation. En femtedel av kvinnorna och en tredjedel av männen har dock fått sämre ekonomi.

Sammanfattning och diskussion

Mitt syfte med kapitlet var att beskriva vilka som är anställda som anhörigvårdare samt att söka förklaringar till den köns- och klassfördelning som framkommit i materialet. Utgångspunkten var att omsorg om en hjälpbehövande anhörig kan vara svår att förena med arbetslivets krav och organisering av tid. Ett antagande var därför att

¹¹ Bland dem som har heltidsanställning för anhörigvård är hälften av kvinnorna mor till vårdtagaren, en fjärdedel är maka. Bland männen är situationen den omvända, drygt hälften är make och en fjärdedel är far till vårdtagaren. Mer redovisning av anställningstider följer i nästa kapitel.

anställningen i allmänhet kan ses som ett positivt alternativ genom att göra det möjligt för anhängvårdarna att anpassa arbetstiden (minska i annan arbetstid eller sluta förvärsarbete) efter vårdtagarens behov och detta förhoppningsvis utan att förlora ekonomiskt på förändringen. Ett annat antagande var att anställningen kanske är ett mer positivt val för vissa anhängvårdare då den kan vara ett likvärdigt, eventuellt bättre, alternativ till annat arbete. De anhängvårdare som var pensionärer eller hemarbetande vid anställningens början utför likartat arbete som övriga anhängvårdare och man kan utgå ifrån att anställningen och lönen är ett bättre alternativ för dem jämfört med att få utföra vårdarbetet utan lön. Det är dock inte dessa anhängvårdare som främst har fått uppmärksamhet utan istället de som var förvärsarbetande vid anställningstillfället. Avgränsningen gjordes för att jag ville belysa om och hur man kan kombinera anhängvård med förvärsarbete.

En tredjedel av de förvärsarbetande anhängvårdarna har inte gjort några förändringar i sitt yrkesliv. De övriga har på olika sätt gjort förändringar för att anpassa sig till vårdtagarens behov och det är uppenbart att det inte är lätt att kombinera anhängvård med en fullvärdig insats i annat arbete; trots att kvinnorna ofta hade deltid har det inneburit problem att förena även kortare arbetstider med vården. Såväl kvinnorna som männen har i hög grad försökt lösa konflikten anhängvård – lönearbete genom olika förändringar i sin förvärsverksamhet inklusive att sluta med annat arbete. Skälen till förändringarna var vanligen att det inte fungerade med tiderna, att den anhängige behövde hjälp dygnet om och att de inte orkade arbeta så mycket och samtidigt vara vårdare. Det är inga skillnader mellan könen beträffande förändringar i arbetslivet. Däremot är det vanligare att kvinnor och män med arbetaryrken har slutat förvärsarbete.

En fördel med anställningen är att många av anhängvårdarna har kunnat göra olika förändringar utan någon större ekonomisk förlust. Majoriteten av kvinnorna har en ekonomi som är som förut eller bättre. De flesta av männen hade heltidsarbete före anställningen som anhängvårdare och har haft svårt att kombinera detta med vårdtagarens behov av hjälp. Vid förändringar i förvärsarbetet har ekonomin försämrats för en del av dem liksom för en del av kvinnorna. Det innebär att lönen som anhängvårdare inte kompenserar förlorad inkomst om man haft heltidsarbete och/eller om man minskat sin arbetstid utan att få motsvarande anställningstid som anhängvårdare. Att vissa anhängvårdare gjort förändringar i sitt yrkesliv trots att de fått en försämrad ekonomi tyder på att vårdbehovet är omfatt-

tande; man kan eller orkar inte fortsätta med annat arbete i samma omfattning.

Inledningsfrågan i kapitlet gällde könstillhörighetens respektive klasstillhörighetens betydelse för att bli anhörigvårdare. Det finns olika förväntningar på anhöriga om att ställa upp på en sjuk eller hjälpbehövande närstående. Kvinnor har av tradition varit de som fått dessa förväntningar på sig och det faktum att 85 procent av anhörigvårdarna är kvinnor talar för att den traditionen är stark. I vissa situationer där mannen är make eller sammanboende med vårdtagaren i en annan relation finns kanske en förväntan om vårdgivning, men det är inte lika självklart att män ska ta vårdansvar.

Kvinnor återfinns i hög grad både inom vårddyrken och inom anhörigvård medan männen, även om de är fåtaliga på båda områdena, dock återfinns som anhörigvårdare i betydligt högre grad än som arbetande i ett vårddyrke. Man kan anta att ekonomi är ett skäl till att det är få män som är anhörigvårdare; en heltidsarbetande i ett mansyrke förlorar i regel ekonomiskt på att ta anställning som anhörigvårdare, speciellt om det innebär mer omfattande minskningar i annan arbetstid. Man kan därför utgå ifrån att det krävs speciella skäl för att män ska välja det alternativet. Kvinnor med traditionella kvinnoyrken och därtill ofta deltidsarbetande gör inte samma ekonomiska förlust. Att få män har vårddyrken kan också handla om ekonomi men det finns förmodligen andra orsaker till att män inte väljer vård som yrke.

Att andelen män som är anhörigvårdare är stor jämfört med andelen män inom motsvarande vårddyrken kan tolkas som att det framför allt handlar om relationen och boendesituationen. Män väljer vanligen inte vård som yrke – och anhörigvård är inget yrkesval – men relationen och/eller att bo tillsammans och de moraliska förpliktelser det medför är ett skäl till att även män utför vårdarbete. Ibland är dessa skäl så starka att de överskuggar den ekonomiska förlust det kan innebära att minska annan arbetstid eller att sluta förvärvsarbete. I kombination med att man inte alltid orkar ge vård och ha heltidsarbete är anställning för anhörigvård ett alternativ. Ytterligare skäl kan vara att de manliga anhörigvårdarna ofta är äldre, en del av dem är pensionärer, flera är nära pensionsåldern och arbetslivet är kanske inte längre lika viktigt.

Anställningen har gett många anhörigvårdare möjligheten att kunna minska eller sluta annat arbete utan alltför stor ekonomisk förlust. Det är i det sammanhanget man delvis kan söka förklaringen till den stora andelen kvinnor som har anställning som anhörigvård-

dare. Männerna har, oavsett yrke, i hög grad varit förvärvsarbetande och heltidsarbetande, samtidigt bor de vanligen tillsammans med den de hjälper. När männen slutat eller minskat sin arbetstid för att bli anhörigvårdare har det varit för att den anhörige behövt hjälp dygnet om och att det inte fungerat med tiderna i förvärvsarbetet. Kvinnorna har haft det annorlunda; de har haft ansvaret för det informella arbetet och traditionen med deltidsarbete framträder tydligt. Majoriteten av kvinnorna har haft okvalificerade arbetaryrken eller varit lägre tjänstemän. Valet att bli anhörigvårdare har inte medfört så stora förändringar. Det betyder inte att alla är nöjda eller att arbetet är mindre slitsamt. Men det kan betyda att arbetet är någorlunda likvärdigt med annat yrke, speciellt som det ändå måste utföras och kanske skulle utföras av samma person även utan lön.

Anställningen som anhörigvårdare kan således vara en lösning som fungerar i flera olika situationer och den kan mestadels ses som ett gott alternativ för anhörigvårdaren; den har gett en möjlighet att hantera situationen. Det som varit förmånligt för anhörigvårdarna, och deras vårdtagare, är att anställningen och lönen gjort det möjligt för den hjälpbehövande att bo hemma. I svaret på en enkätfråga uppgav majoriteten att den anhörige inte skulle kunna bo hemma utan deras insats, inte ens med omfattande hjälp från hemtjänsten. Man kan därför säga att anställningen har gett ett alternativ där kanske inga andra möjligheter har funnits utom institutionsvård för vårdtagaren. Flera av vårdtagarna såg betalningen till den närstående som en viktig hjälp även för deras del genom att den gav dem större frihet att ta emot hjälp kombinerat med att det minskade känslan av att stå i tacksamhetsskuld.¹²

Klasstillhörighet har betydelse på flera sätt. Det har framhållits att anhörigvård är en klassfråga, d v s att det framför allt är människor ur arbetarklassen som får och ger anhörigvård.¹³ I varje fall verkar

¹² Det var enbart i intervjuerna med vårdtagarna som den frågan diskuterades men ovanstående effekt av lönen framkom även via brev och telefonsamtal från olika vårdtagare i samband med enkätundersökningen. Det verkar dock vara ett allmänt giltigt antagande. Hammarström (1998) har undersökt äldres inställning till ekonomisk ersättning för vård och ett av de mest slående resultaten var uppfattningen att den vård man får från barn, andra anhöriga eller frivilligorganisationer ska betalas. De äldres uppfattning strider därmed mot den trend som kan ses i den socialpolitiska debatten, där det tänkta frivilligarbetet ses som ett sätt att hålla vårdkostnaden nere (Hammarström 1998, s 326).

¹³ Se t ex Waerness 1983, 1987; Sundström 1987; Johansson 1991 a; Johansson 1991 b; Szebehely 1993; SCB 1992.

detta gälla för informell anhörigvård av äldre.¹⁴ En viss försiktighet vad gäller anhörigvård och klasskillnader måste ändå göras eftersom studien bygger på dem som är anställda som vårdare vilket ger en selektion i urvalet. Man kan anta att det är en fråga om alternativ men också vem vården gäller.¹⁵ I den här studien ingår olika relationer och olika åldrar och det är uppenbart att klasstillhörigheten inte spelar lika stor roll om man har ett handikappat barn eller vid en maka/make-relation som när det gäller en gammal förälder eller annan släkting.¹⁶

Valet att bli anställd anhörigvårdare är inte bara en fråga om att det är "naturligt" utan det har en materiell grund genom att det har givits en möjlighet att få lön för arbetet. Det handlar inte bara om olika förväntningar angående familjeförpliktelser utan också om olika förutsättningar. Dessa skillnader kan man se som ett uttryck för de könsskillnader som råder på arbetsmarknaden och i samhället i stort. Förvärvsarbete innebär inkomst som behövs för att överleva. Kvinnor har i allmänhet lägre lön än män och en utsatt position när anställningsvillkoren är osäkra, vilket de är när man är anställd anhörigvårdare. Osäkra villkor finns emellertid även på arbetsmarknaden och speciellt om man har deltidsarbete eller sporadisk tjänstgöring.

Att man kan se anställningen som ett positivt val betyder naturligtvis inte att allt är bra eller att det inte behövs förbättringar. Att det

¹⁴ Att åldras kan i sig medföra ett ökat hjälpbehov utan att detta förknippas med direkta sjukdomar eller handikapp. Men hälsoproblemen i högre åldrar är större bland arbetare och lantbrukare än bland tjänstemän (SCB 1992, s 47). Lågutbildade har sämre hälsa än högutbildade men ohälsa är en fråga om både klass- och könsskillnader (Puranen 1991; SCB 1992; Gunnarsson 1993). Trots att man konstaterat att lågutbildade har sämre hälsa än högutbildade är det likaväl bland de lågutbildade som man under hela 1980-talet kan se att hemhjälpen har minskat. 1980/81 var hemhjälp vanligare bland lågutbildade än bland högutbildade, vilket är väntat med hänsyn taget till skillnader i ohälsa mellan hög- och lågutbildade. Vid slutet av 1980-talet var det däremot något vanligare med hemhjälp bland högutbildade än bland lågutbildade (Szebehely 1993, s 43).

¹⁵ Qureshi och Walker (1989) fann i en undersökning att de främsta skälen till att anhöriga gav hjälp till sin äldre närstående var normativa och materiella faktorer; inte omtanke om den äldre eller för att de ville återgälda tidigare hjälp.

¹⁶ Klasstillhörighetens roll vid vård av gamla föräldrar (eller andra äldre släktingar) är även en fråga om boendeförhållande. Anhörigvård bygger i hög grad på ett närboendeförhållande och vuxna barns närhet till gamla föräldrar är vanligast i arbetarklassen och bland lantbrukare (Daatland och Sundström 1985; Gaunt 1987), det innebär att det även av det skälet kan vara vanligare med andra former av hjälp i andra samhällsklasser.

för vissa anhörigvårdare inte alls ter sig som ett val måste naturligtvis också beaktas. Kanske är det bättre att beskriva anhörigvårdarnas situation som en skala där det finns olika grader av frivillighet. En låg grad av frivillighet ger troligen negativa effekter för såväl anhörigvårdaren som vårdtagaren. Det är inte bara hemtjänstorganisationen som antar att anhöriga kan och skall ge hjälp åt behovande. De professionella delar ofta antagandet att, i varje fall kvinnliga anhöriga, automatiskt ska ge vård åt sina närstående och att de ska klara av de problem som uppstår i att förena vård och annat arbete.

Kapitel 7

Anhörigvårdarnas arbete

Inledning

I det här kapitlet ska jag undersöka anhörigvårdarnas arbete, omfattningen av deras arbetstid, hur deras arbetsinnehåll och arbetsbelastning ser ut.

Forskning om anhöriga till äldre visar att arbetsuppgifterna, om det inte gäller makar eller sammanboende, skiljer sig åt mellan könen; det är vanligen kvinnor som utför de dagligt återkommande sysslorna medan män utför tillfälliga insatser (t ex Johansson 1986, 1991a; Kane 1990). I de fall där söner är anhörigvårdare har de ofta sin fru till hjälp i arbetet varför de inte blir lika bundna eller pressade av uppgiften (Grafström 1994). Det finns dock undersökningar som pekar på likartad belastning för söner och döttrar trots skillnad i insatser (Zarit 1990).

Med tanke på de olika förväntningar som råder för kvinnor och män vad gäller arbete för familjen finns det anledning att uppmärksamma eventuella könsskillnader i anhörigvårdarnas arbetsuppgifter samt i betald tid. Man kan dock anta att såväl boendeform som typ av relation har betydelse. Sammanboende med vårdtagaren medför oftast en större arbetsbelastning för anhörigvårdaren (se t ex Johansson och Fahlström 1993; Furåker och Mossberg 1997a). Dessutom har undersökningar visat att vårdtagare som bor tillsammans med någon anhörig får mindre tid och hjälp från hemtjänsten jämfört med hjälpbehövande som är ensamboende (Szebehely 1993).

Möjligen ger boendesituationen effekter även vid bedömning av betald tid för anhörigvård. Gemensamt hushåll medför troligen större förväntningar om hjälp samtidigt som det är svårare att avgränsa arbetet, d v s skilja mellan vilka uppgifter man utför för vårdtagaren, för sig själv och för familjen. Kanske får de anhörigvårdare som sammanbor med vårdtagaren därigenom mindre betald tid än de som inte bor ihop. Föräldrar och makar har troligen störst förväntningar på sig om att ge vård vilket skulle kunna medföra färre betalda timmar jämfört med anhöriga i andra relationsformer. Det finns därför flera skäl till att särskilja såväl olika relationer som olika typer av boende när man ska studera arbetsinnehåll och arbetsbelastning.

Tidigare forskning har således aktualiserat frågor om könsskillnadernas och boendeformernas betydelse och jag kommer därför att fokusera dessa frågor. Kapitlet inleds med ett avsnitt om arbetstider, därefter följer avsnitt om arbetsuppgifter samt fysisk och psykisk arbetsbelastning.

Betald arbetstid

Arbetsinsatsen utgår från vårdtagarens hjälpbehov vilket varierar bl a beroende på ålder och sjukdom/handikapp. Ett visst förtydligande behöver göras när det gäller hjälpbehov och arbetsinsats. I enkätsvaren finns uppgifter om vårdtagarnas sjukdomar, men man kan inte av den uppgivna diagnosen säga hur omfattande hjälpbehovet är. Utvecklingsstörning kan t ex innefatta allt från lättare funktionshinder till mycket omfattande handikapp. För dem som drabbats av stroke gäller vanligen att skadans läge medför stora variationer inom gruppen. Ålderssvaghet är ett vagt uttryck som kan innebära behov av praktisk hjälp några timmar per vecka till behov av ständig hjälp och omvårdnad. Demenssjukdomar innebär ofta ständig tillsyn men det gör även många av de andra sjukdomarna som förekommer bland vårdtagarna.

Förutom att många personer har mer komplexa sjukdomsbilder är det sällan så att ett hjälpbehov är konstant utan det växlar vanligen över tid; ibland behövs mycket hjälp, ibland mindre. Behovet av hjälp varierar således och är oftast mer beroende på vilken individ än på vilken diagnos det gäller. Det går därför inte heller att dra några generella slutsatser om vilken fysisk eller psykisk arbetsbörda respektive sjukdom innebär. Diagnoserna är ändå viktiga, både ur förståelsesynpunkt och som bakgrund, men de ingår inte som något direkt mått på arbetsbelastning.

Man kan se tilldelad tid som ett sätt att mäta arbetsinsatsen eftersom antal timmar som anställd anhörgivårdare bestäms av den bedömning hemtjänstassistenten gör av den anhöriges hjälpbehov. Heltidsarbete som anhörgivårdare borde innebära att vårdtagaren har ett omfattande hjälpbehov medan få timmar per vecka tyder på ett mindre behov.

Många av de äldre vårdtagarna har åldersrelaterade problem; de behöver hjälp med tyngre hushållsarbete, inköp och kanske också med hygien. Sådan hjälp kan vara mer eller mindre omfattande. Att t ex hjälpa någon två timmar per dag ger en veckoarbetstid på 10 eller 14 timmar beroende på om helger är inräknade eller ej. Det kan också

vara så att hjälpen ges under en eller två dagar per vecka. I förhållande till hjälpbehovet är anställningstiden relevant även om den utifrån andra aspekter kan tyckas kort. De yngre och medelålders vårdtagarna har vanligen ett hjälpbehov orsakat av någon sjukdom eller skada. De har kanske ett omfattande handikapp men är yngre och har större krafter jämfört med de äldre och deras behov bedöms därefter.

Oavsett ålder torde ett större behov av hjälp medföra mer tid vid behovsbedömningen. I tabell 7:1 visas anhörigvårdarnas betalda veckoarbetstid och deras relation till vårdtagaren.

Tabell 7:1. Anhörigvårdarna fördelade efter arbetstid (timmar per vecka). Procent.

Tid	Maka/make		Barn		Förälder		Övriga		Totalt	
	Kv	Män	Kv	Män	Kv	Män	Kv	Män	Kv	Män
1-19	52	60	73	51	48	50	75	47	62	55
20-34	34	30	21	43	29	32	21	40	26	35
35+	14	10	6	6	23	18	4	13	12	10
Totalt	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
n	233	80	328	51	265	22	169	15	995	168

Det är vanligast att ha en betald tid som är under 20 timmar per vecka; 62 procent av kvinnorna och 55 procent av männen har sådan tid och de flesta av dem har mindre än 16 timmar vilket är gränsen för vissa sociala förmåner. Det är något större andel kvinnor än män som har kort arbetstid. I kategorierna övriga samt barn till vårdtagaren har tre fjärdedelar av kvinnorna sådan arbetstid jämfört med ungefär hälften av männen, i den förstnämnda kategorin är dock männen få.

Cirka en fjärdedel av kvinnorna och drygt en tredjedel av männen har en betald tid som ligger mellan 20 och 34 timmar per vecka. Heltid, räknat som 35 timmar eller mer, är mindre vanligt; endast 12 procent totalt har heltidsanställning. Det är relativt lika andelar kvinnor och män som har heltidsanställning: 12 respektive 10 procent och de flesta som har det är föräldrar eller makar. Man kan anta att det i allmänhet är svårare att få anställning för att vårda sitt barn eftersom föräldraskapet innebär ett omvårdnadsansvar, åtminstone för minderåriga barn, och betalningen räknas på det som överstiger sådant ansvar, men det är i den kategorin som det är vanligast med heltid.

Även i make/maka-relationen finns ett förväntat omsorgsansvar. Att ha heltid för att vårda sitt barn eller sin make/maka tyder därför på stora hjälpbehov. Det är betydligt mindre andel döttrar och söner, samt även i kategorin övriga, som har heltidstjänst vilket kan tolkas som ett mindre, och i viss mån annorlunda, hjälpbehov bland många av de äldre vårdtagarna.

Sammanfattningsvis kan man säga att i termer av betald arbetstid rör sig inte anhörigvårdarnas arbete om några omfattande insatser. Drygt hälften av anhörigvårdarna har en veckoarbetstid som understiger 20 timmar. Generellt har en större andel av kvinnorna en betald tid som är mindre än 20 timmar; 62 procent jämfört med 55 procent bland männen. Den skillnaden verkar vara kopplad till relationerna barn och övriga och där större andel kvinnor har mer begränsad tid jämfört med männen. Av samtliga anhörigvårdare är det endast 12 procent som har heltid och det är ungefär lika stora andelar kvinnor och män. Bland kvinnorna är det vanligast att ha heltid vid relationen förälder medan det för männens del främst gäller makar.

Det finns således en likhet mellan könen beträffande relationerna makar och föräldrar men en skillnad beträffande relationsgrupperna barn och övriga där en betydligt större andel av kvinnorna har få timmar jämfört med motsvarande män. Man kan därför ställa frågan om männen i de sistnämnda relationsformerna har vårdtagare med större hjälpbehov jämfört med kvinnornas vårdtagare? Och vidare kan man fråga om makar och föräldrar har anhöriga med mer likartade hjälpbehov jämfört med barn och övriga? Vid redovisningen av arbetsuppgifterna finns det anledning att söka förklaringar till dessa resultat.

Betald tid som mått på arbetsinsats

Som framgick i föregående avsnitt rör det sig om relativt få anställningstimmar per vecka. I relation till betald tid framstår därför inte anhörigvårdarnas arbetsinsatser som särskilt omfattande. Det finns dock vissa problem med den måttenheten. I det här kapitlet är det den faktiska arbetsinsatsen som är av intresse och frågan är hur väl den betalda tiden som anhörigvårdare stämmer med arbetsinsatsen. Är det verkligen så att ett litet vårdbehov ger få timmar, och att ett stort vårdbehov ger fler timmar upp till heltid? I undersökningen framkom att även den som har ett mindre antal timmar som vårdare kan ha en anhörig med omfattande vårdbehov och det finns därför anledning att

införa vissa reservationer beträffande betalda timmar som ett tillförlitligt mått på vårdbehov och därmed följande arbetsinsats.¹

Ett skäl till få timmars ersättning kan exempelvis vara att anhörgvårdaren bara får betalt för de timmar hon eller han gått ned i annan arbetstid; den totala arbetstiden får inte uppgå till mer än 40 timmar per vecka och den tid vården tar därutöver räknas då inte in. I intervjuerna med hemtjänstassistenter framkom också en viss restriktivitet till heltidsanställningar. Det angavs flera skäl till återhållsamheten; t ex att det inte är lämpligt att vara vårdare på heltid, att det var bättre om anhörgvårdaren behöll sitt förvärvsarbete, åtminstone på deltid eftersom anhörganställning är en osäker anställningsform. Ett annat skäl var att det ansågs olämpligt att försörja sig på anhörgvård därför att det skapar ekonomiska bindningar till vårdtagaren.

Andra förklaringar till att tilldelad tid och faktiskt hjälpbehov inte stämmer överens är att anhörgvårdaren delar tid med hemtjänstens personal eller att vårdtagaren ibland har växelvård. De sistnämnda fallen kan innebära ett konstant vårdbehov och att hemtjänstpersonal är hos vårdtagaren när anhörgvårdaren är på sitt arbete eller att anhörgvårdaren ansvarar för vården men är ledig med vissa mellanrum då den anhörige har vård på annan plats. Anställningstiden som anhörgvårdare kan i sådana fall variera men det torde vara ovanligt med heltidstjänst. Ett annat skäl till skillnader är att majoriteten av de ålderspensionerade anhörgvårdarna har ett månadsbidrag om cirka 2000 kronor, oavsett vårdtagarens hjälpbehov. Ytterligare skäl till att vårdbehov och antal betalda timmar inte överensstämmer framkom i intervjuundersökningen där det uppenbarades att det ibland gått flera år mellan bedömningen och den nuvarande situationen vilket oftast innebar ett större vårdbehov jämfört med när beslutet fattades. Med tanke på den skiftande karaktären på behovsbedömningarna som nämndes i kapitel fem finns det även av den

¹ Bland anhörgvårdarna fanns exempelvis ett antal som inte uppgav sin veckoarbetstid. Vissa svarade att de hade månadslön och några uppgav "alltid" eller 168 timmar/vecka som ett eget svarsalternativ. Många skrev som kommentarer till antalet anställningstimmar att de, oavsett betalda timmar, har dygnet-runt-arbete. Detta påpekande görs både vid frågan om arbetstid och vid andra frågor. Svaren kan sägas spegla den upplevda arbetstiden och samtliga som svarat så bor tillsammans med sin vårdtagare. Den upplevda respektive betalda arbetstiden är dock två skilda saker; utifrån löneuppgifterna kan man beräkna arbetstiden och några av dem som uppgett ovanstående alternativ har motsvarande heltidsanställning men vanligare är att ha betalt för tid som understiger 20 timmar per vecka.

anledningen skäl att vara försiktig med att tolka den betalda tiden som ett tillförlitligt mått på vårdbehov och arbetsinsats.

För att belysa problematiken med tid kontra arbetsinsats ska jag ge ett exempel. En kvinna i en föräldrarelation har en anställningstid som motsvarar 20 timmar per vecka. Sonens hjälpbehov framstår inte som särskilt omfattande om man ser till anställningstiden medan det i verkligheten ser annorlunda ut.

”Eftersom jag hjälper min son som har en muskelsjukdom som progredierar och jag är ensamstående mor (har en frisk dotter också) har jag både varit yrkesverksam och varit anhängigvårdare, hela tiden med tilltagande hjälpbehov hos sonen. Han har varit sjuk sedan femårsåldern och när han gick i andra klass gick jag för första gången ner i tjänst. Före 1972 hade jag heltid, sedan gick jag ner till 72% tjänst i drygt 2 år. Då fick jag vårdbidrag som ersatte den förlorade arbetsinkomsten. Allteftersom hans hjälpbehov ökade ”gick jag ner” i tjänst och inkomsten minskade avsevärt. Jag hade därefter ett par år med 50% för att sedan ”gå ner” till gränsen för bibehållna sociala förmåner i tjänsten. Det var ändå problem med tiderna eftersom jag alltid behövde vara hemma när han kom från skolan och arbetade på sjukhus och hade olika tider på dygnet. (Jag hade tidigare haft en typ av avlastningshjälp, några timmar en eftermiddag i veckan vilket betydde att någon tog emot honom och hjälpte honom när han kom hem från skolan). Det blev sedan aktuellt med s k anpassad tjänst som sjukhuset ordnade, jag fick samma lönegrad men en tjänstgöringstid som passade mig bättre. Utöver dagtid, när han var i skolan, arbetade jag vissa nätter (min mor och min dotter hjälpte min son hemma). De nätter jag inte arbetade fanns jag själv till hans hjälp. Han behövde då hjälp med att vändas, oftast flera gånger per natt med alltifrån 15 minuter till ca en timmas mellanrum, till ibland kanske 2-3 timmars mellanrum. Sonens tillstånd försämrades ytterligare, sedan 1982 är han respiratorberoende och jag blev anställd av primärvården för den sjukvårdande biten och tjänstledig från sjukhuset. 1982-85 var det dygnet runt arbete hos sonen förutom tre nätter per vecka då vi fick hjälp från sjukhuset – men ingen hemhjälp. Från 1/3 -85 till 1/5 -86 långvårdsvistelse för sonen och jag själv sjukskriven som resultat av överbelastningen. Sedan 1/5 -86 är personal anställd i hemmet dygnet runt, jag ingår i personalstaben med ca 50% schemalagd timtjänstgöring (Obs! ej fast anställning!).”²

² Citatet kommer från den beskrivning kvinnan gav på frågeformuläret men vissa förändringar är gjorda för att förtydliga texten. Vad som framgår är hur kvinnan under lång tid successivt minskade sin ordinarie tjänstgöringstid i takt med att sonens vårdbehov ökade. När hon skriver *ingen hemhjälp* innebar det att hon, trots

Utöver ovannämnda skäl är det här även ett exempel på såväl fysisk som psykisk arbetsbelastning samt förändringar i yrkeslivet för att anpassa arbetet efter vårdtagarens hjälpbehov. Det ger också anledning att påpeka att relationsgruppen föräldrar som anhörigvårdare inte bara gäller föräldrar till yngre barn; 60 procent av barnen är 17 år eller mer.

Arbetsuppgifter

I studier om informell vård av äldre i hemmet har man funnit att kvinnor i högre grad än män tycks hjälpa sina anhöriga med personlig hygien, hushållsarbete och matlagning (Johansson 1986, 1991a; Baldwin och Twigg 1991). Det har visat sig att män som inte är makar eller sammanboende ofta ger tillfällig hjälp med tyngre hushållssysslor och trädgårdsarbete men att de inte deltar lika mycket i rutinbetonade hushållsgöromål (Johansson 1986, 1991a).

Arbetsuppgifterna är inte lika finfördelade i den här undersökningen men man kan ändå jämföra med sådana resultat. Jag ska i texten beskriva vissa skillnader i arbetsuppgifterna utifrån relationen till vårdtagaren men i tabell 7:2 görs en uppdelning efter boendsituationen. Frågan gällde vilka arbetsuppgifter man som anhörigvårdare utför och svaren är rangordnade utifrån de sammanboende kvinnornas svar.

Anhörigvårdarnas arbete består vanligen av en blandning av hushållsarbete och vård- och omsorgsarbete även om det för vissa kan vara mer renodlat praktiska uppgifter. Hushållsarbete är den vanligast förekommande arbetsuppgiften; om de fysiska och/eller psykiska funktionerna är nedsatta är det nödvändigt att få hjälp med städning,

ständigt nattvak och dygnet-om-vård, inte fick någon hjälp med hushållsarbetet vilket var ett stort problem då hon många gånger inte ens kunde lämna hemmet för att göra inköp. Hon fick däremot en viss avlösning i vården genom sjukvårdshjälp tre nätter i veckan men stödinsatsen från samhället var under dessa förhållanden otillräcklig. Resultatet blev överbelastning och en sjukskrivningsperiod på drygt ett år. Detta inträffade vid mitten av 1980-talet och sonen som då var i 20-årsåldern fick under moderns sjukskrivning vistas på ett sjukhus för gamla människor. Det var tidigare vanligt att människor med funktionshinder, oavsett ålder, bodde på långvårdsavdelningar eller sjukhem på grund av brister i boendeservice. Det är först på senare år som det har getts större möjligheter till självständigt boende. Såväl kvinnan som sonen i exemplet deltog i intervjustudien och vid intervjun med sonen hade han som 30-årig flyttat till sin första helt egna bostad och har själv anställt den personal som tjänstgör hos honom.

matlagning, inköp, tvätt etc. Detsamma gäller personlig hygien. Post- och bankärenden kan innebära att anhängigvårdaren sköter vårdtagarens ekonomi. Förutom vissa åldersrelaterade krämpor har vårdtagarna många olika funktionshinder och olika grader av rörelsebesvär vilket bland annat kan innebära att de behöver hjälp med att komma i och ur sängar, stolar och soffor. En del vårdtagare behöver stöd och hjälp när de ska förflytta sig, vid av- och påklädning samt ibland även när de ska vända sig i sängen. Har man en anhängig som behöver hjälp för att vända sig i sängen kan man utgå ifrån att det dels rör sig om ett mycket omfattande hjälpbehov, dels att vården är fysiskt tung.

Tabell 7:2. Anhängigvårdarnas arbetsuppgifter. Procent.

	Bor tillsammans		Bor ej tillsammans	
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män
Hushållsarbete	87	91	91	58
Personlig hygien	84	69	59	35
Post/bankärenden	75	84	67	59
Av/påklädning	73	77	30	42
Uppstigning/läggning	62	64	20	46
Toalettbesök	62	65	19	38
Förflyttning	58	65	35	35
Sårömläggning	53	44	29	26
Ständig tillsyn	53	43	17	15
Blöjbyte	36	31	10	8
Vändning	26	33	1	8
Andra uppgifter	23	15	19	37
n	649	147	363	27

Att ge hjälp med personlig hygien kan betyda insatser vid dusch eller bad samt hårtvättning, tandborstning o d. Blöjbyte innebär att vårdtagaren är inkontinent vilket kan gälla såväl urin som avföring. Sårömläggning, medicinering o d kan innefatta behandling av bensår, operationssår eller diverse dränagemynningar. Ständig tillsyn innebär att vårdtagaren inte kan lämnas ensam; i varje fall inte någon längre tid.

Det sista svarsalternativet vid frågan om arbetsuppgifter var öppet och anhörigvårdarna fick själva fylla i det som saknades i de uppräknade alternativen. Flera har där skrivit psykiskt stöd som en sådan uppgift. Vissa har förtydligat vad de menar med psykiskt stöd genom att skriva att de försöker dämpa eller förebygga ångestattacker hos vårdtagaren. Andra uppgifter kan vara att följa med till läkare eller annan sjukvårdande behandling. Matning är ytterligare ett svar; att hjälpa någon vid måltiderna är vanligen en mycket tidsödande arbetsuppgift och tyder dessutom på ett omfattande hjälpbehov (här gäller det inte småbarnsföräldrar). Exempel på ett omfattande hjälpbehov ger följande uppräknade från hustrun till en medelålders MS-sjuk man. Efter att ha kryssat för samtliga svarsalternativ skrev hon under rubriken andra uppgifter:

"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 samtal, avslutar samtalen."

Ser man till samtliga arbetsuppgifter framkommer att de som bor tillsammans med vårdtagaren i betydligt högre grad utför de arbetsuppgifter som finns uppräknade jämfört med dem som inte bor tillsammans och det gäller oavsett könstillhörighet. Hushållsarbete är den enda uppgift som en större andel av de icke sammanboende kvinnorna utför jämfört med de sammanboende kvinnorna. Det kan dock vara en fråga om underrapportering; delar man hushåll kan det vara svårt att skilja vad man gör för sig själv från det man gör för den andre. Dessutom är en stor andel av de sammanboende kvinnorna anhörigvårdare för sitt barn och man kanske inte anser sig utföra hushållsarbete för barnet.

Det finns några uppgifter som en större andel av de män som bor tillsammans med sin vårdtagare uppger att de utför jämfört med de sammanboende kvinnorna; vissa skillnader är dock för små för att vara anmärkningsvärda. De fall där det är något större skillnad handlar om hjälp vid förflyttning och post- och bankärenden samt hjälp vid vändning. Det de sammanboende kvinnorna utför i större utsträckning än de sammanboende männen är hjälp med personlig hygien, ständig tillsyn, såromläggning, blöjbyte samt "andra uppgifter".

En relativt stor andel av de sammanboende kvinnorna och männen ger hjälp vid vändning men andelen män som ger sådan hjälp är något

större än andelen kvinnor och det gäller även för de män som inte bor med vårdtagaren. När det gäller hjälp med personlig hygien är det en betydligt större andel kvinnor som uppger sådan hjälp jämfört med männen och det gäller även om de inte bor tillsammans med vårdtagaren.

Sett till arbetsuppgifter är det således inte främst könstillhörighet som skiljer anhörigvårdarna åt utan huruvida man bor tillsammans eller ej. De som bor tillsammans med vårdtagaren utför i högre grad de uppgifter som är uppräknade jämfört med dem som inte bor tillsammans. Det finns även en skillnad i förhållande till vilken relation det gäller och där en förklaring till skillnaden mellan sönernas och döttrarnas betalda tid kan sökas. Sönerna är i betydligt större utsträckning än döttrarna sammanboende med sin förälder och har mer omfattande arbetsuppgifter; de har också fler betalda timmar som anhörigvårdare.

Jag kommer nedan att göra en uppdelning där vissa arbetsuppgifter ska belysas mer ingående. Jag delar upp dem på fysisk respektive psykisk arbetsbelastning och kommer att göra några avgränsningar beroende på frågans art; fysiskt och psykiskt tungt arbete kan gälla alla oavsett om man bor tillsammans eller ej men en fråga som handlar om störd nattsömn av vårdskäl faller däremot bort för dem som inte sammanbor med vårdtagaren. Till arbetsbelastning räknar jag även den bundenhet som ofta blir följderna av ett vårdansvar. Bundenhet har flera mått, i det här kapitlet avgränsas bundenhetsproblematiken till frågan om anhörigvårdarna kan lämna vårdtagaren eller ej.³ Skälet till detta val är att frågan innehåller en såväl fysisk som psykisk dimension. Det kan vara så att man av rent vårdmässiga skäl inte kan lämna vårdtagaren därför att han eller hon behöver ständig hjälp eller tillsyn, det kan emellertid även vara en upplevelsemässig fråga, att man inte kan lämna vårdtagaren för att man exempelvis själv blir orolig.

Fysisk arbetsbelastning

Ett sätt att mäta fysiskt ansträngande moment i vårdarbetet är att se om tunga lyft ingår i arbetet. Lyft kan förekomma vid flera av de arbetsmoment som beskrevs vid arbetsuppgifterna och de kan utföras

³ Bundenhetsproblematiken återkommer i de följande kapitlen, se även Furåker och Mossberg (1997a).

dagligen eller mer sällan och de kan ibland innebära att hela personen måste lyftas. Vad som upplevs som tunga lyft är individuellt och beror både på vårdarens fysiska krafter och vårdtagarens förmåga att hjälpa till samt vilka tekniska hjälpmedel som finns tillgängliga. Ständig upprepning av vissa moment leder dock inte sällan till problem som ont i rygg, nacke, axlar och armar. I enkäten ställdes enbart frågan om tunga lyft ingick i arbetsuppgifterna, inte hur ofta de utfördes, men en följdfråga var däremot om de fått egna fysiska problem av vårdarbetet. I tabell 7:3 visas fördelningen av tunga lyft och längre fram, i tabell 7:4, egna fysiska problem orsakade av vårdarbetet.

Ser man till samtliga anhörigvårdare uppger sig närmare 41 procent ha tunga lyft i arbetet (39 procent av kvinnorna och 53 procent av männen). Även här är det stor skillnad på om man bor tillsammans med vårdtagaren eller ej; det är i hög grad de som bor tillsammans med sin vårdtagare som har tunga lyft, men det är även vanligt bland de män som inte sammanbor med vårdtagaren. Bland de sammanboende gäller det främst föräldrar och makar medan det bland dem som inte bor tillsammans företrädesvis är barn som har tunga lyft.

En följdfråga var om man fick någon hjälp med tunga lyft och i så fall varifrån.⁴ Bland kvinnorna är 36 procent och bland männen är 62 procent utan någon hjälp alls med lyften. Det är således mer vanligt att kvinnor får hjälp jämfört med män. De som får hjälp får den framför allt från andra i hushållet eller av grannar/släktingar; endast 11 procent av dem som har tunga lyft har hjälp från hemtjänst eller hemsjukvård.⁵

⁴ Vid frågan om hjälp med tunga lyft fanns även utrymme för svar om tekniska hjälpmedel. Ungefär en femtedel av vårdtagarna har hjälpmedel. Utöver exempelvis kryckor och rollator finns även hissar och liftar. Av de kvinnor och män som har tunga lyft uppgav 17 respektive 15 procent att det finns lift som hjälpmedel, detta innebär att deras vårdtagare har kraftigt nedsatt rörlighet och troligen använder rullstol.

⁵ Jag återkommer till frågan om hjälpen från samhället i kapitel 10 där effekterna av att ha respektive inte ha sådan hjälp analyseras.

Tabell 7:3. Andel anhängigvårdare som uppger sig ha, respektive inte ha, tunga lyft i arbetet. Fördelat på kön och boendesituation. Procent.

	Bor tillsammans		Bor ej tillsammans		Totalt	
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män
Har tunga lyft	51	57	18	41	39	53
Har ej tunga lyft	49	43	82	59	61	47
Totalt	100	100	100	100	100	100
n	625	145	357	27	982	172

Egna fysiska problem

En fråga i samband med fysisk arbetsbelastning var om man fått några egna kroppsliga problem av vårdarbetet. Frågan ställdes till samtliga anhängigvårdare eftersom även lättare lyft eller obekväma ställningar vid vissa arbetsmoment kan ge effekter vid ständig upprepning; det är däremot inte säkert att tunga lyft alltid medför sådana problem.

I tabell 7:4 kan ses att även om man inte direkt har tunga lyft kan vårdarbetet medföra kroppsliga problem och det gäller för 23 procent av kvinnorna och 10 procent av männen. Det är dock i hög grad de som har tunga lyft som också har fått problem. Av dem som har tunga lyft har majoriteten, 67 procent, fått fysiska problem. Trots att kvinnorna i högre grad än männen har hjälp med lyften är det större andel kvinnor som fått problem, 71 procent, jämfört med 53 procent bland männen. Vid kontroll för ålder ses inga större skillnader, problemen med den egna hälsan är relativt jämt fördelade över åldersgrupperna med en liten uppgång bland de äldsta och det gäller både för kvinnor och män.

Det är inte alltid tyngden i lyften som är avgörande för vårdarens hälsa utan hur ofta de utförs men kombinationen av tyngd och regelbundenhet kan vara förödande. Den som har en vårdtagare som behöver lyftas utför inte sådant arbete vid enstaka tillfällen och även med annan hjälp är det troligt att många lyft utförs av anhängigvårdaren ensam. Är anhängigvårdaren dessutom äldre, vilket flera av dem i denna situation är, och kanske har egna kroppsliga problem förvärras givetvis situationen.

Tabell 7:4. Andel anhörigvårdare som uppgett egna kroppsliga problem orsakade av vårdarbetet. Procent.

	Har tunga lyft			Har ej tunga lyft		
	Kvinnor	Män	Totalt	Kvinnor	Män	Totalt
Fått kroppsliga problem						
Ja	71	53	67	23	10	21
Nej	29	47	33	77	90	79
Totalt	100	100	100	100	100	100
n	374	91	465	554	71	625

Majoriteten av dem som har tunga lyft bor tillsammans med vårdtagaren och ser man till relationen är det både för kvinnor och män främst föräldrar och makar som fått egna problem av vårdarbetet. Av dem som inte bor tillsammans med vårdtagaren är det i hög grad döttrar och söner som fått problem.

Det är större andel kvinnor som har hjälp vid lyften jämfört med männen men det är större andel kvinnor som fått problem. Kvinnor brukar uppge fler kroppsliga symtom än män. I en undersökning om kvinnors symtom diskuterades vad dessa kan säga om kvinnors dagliga liv. Som en orsak till smärtor i stöd- och rörelseorganen kunde vård av utvecklingsstört barn nämnas (Honkasalo 1989, s 14). Ser man till de kvinnliga anhörigvårdarna har mödrarna i hög grad uppgett tunga lyft och egna kroppsliga symtom. En tredjedel av barnen under 17 år lider av utvecklingsstörning, och i åldrarna 17-34 år har drygt hälften den diagnosen. Utvecklingsstörning medför inte alltid fysiskt tungt arbete och barnen har även andra diagnoser men gemensamt för mödrarna är att barnens handikapp ofta innebär ett fysiskt tungt arbete. Ett stort antal kvinnor hjälper sin make och även här finns diagnoser som gör att man kan utgå ifrån att det innebär ett mycket tungt arbete.

Sett till dessa resultat finns det skäl att anta att kvinnorna har en relativt sett större arbetsbörda; trots hjälp har de i högre grad egna kroppsliga problem och även utan tunga lyft har de ibland fått egna kroppsliga problem. En delförklaring, om än otillräcklig, är att kvinnorna ofta vårdar en man medan männen ofta ger hjälp åt en kvinna. Även om arbetssituationen är tung för båda könen kan man anta att

belastningen är större för kvinnor eftersom män i allmänhet är tyngre än vad kvinnor är. Många av de äldre männen vårdas av sin likaledes åldriga maka och med avtagande ålder minskar krafterna. En annan delförklaring som sammanhänger med vårdtyngd är att de hjälpbehovet här är fråga om sällan minskar över tid utan snarare tvärtom. Hjälpbehovets ökning över tid är på ett sätt en åldersfråga; det är vanligare att gamla blir sämre med stigande ålder. Men vad gäller föräldrarnas arbete för sina barn måste man också räkna in att många av de barn som ingår i undersökningen är vuxna; i takt med att de vuxit har de också blivit tyngre.

Psykisk arbetsbelastning

Arbetet som anhörigvårdare kan vara psykiskt påfrestande på flera olika sätt men här ska jag enbart ta upp två aspekter: störd nattro och att inte kunna lämna vårdtagaren ensam. Majoriteten av anhörigvårdarna bor tillsammans med den de hjälper och ett skäl till att det är mer stressande att bo tillsammans med en sjuk anhörig är att det kan inverka på nattsömnen; en fråga ställdes därför om de kunde sova ostört på nätterna.

Tabell 7:5. Sammanboende anhörigvårdare fördelade efter om de kan sova ostört på natten eller ej. Procent.

	Kvinnor	Män
Kan mestadels sova ostört	41	41
Kan sällan/aldrig sova ostört hela natten	59	59
Totalt	100	100
n	628	143

Det visade sig att majoriteten, 59 procent vardera av de kvinnor och män som bor tillsammans med vårdtagaren, sällan eller aldrig kan sova ostörda en hel natt. För både kvinnor och män är det framför allt relationerna föräldrar och makar som uppger störd nattsömn vilket kanske inte är så märkligt eftersom de troligen ofta delar sovrum. För sammanboende vuxna barn och gamla föräldrar, syskon eller andra samboenderelationer blir situationen något annorlunda. Men även vid dessa relationer kan nattsömnen bli mer eller mindre störd.

Skälen till att inte kunna sova ostört är att den anhörige behöver hjälp med toalettbesök, medicin, vändning i sängen eller för att han eller hon är orolig. Det är inte heller ovanligt att anhörigvårdaren själv känner oro och därför har svårt att sova.⁶ Flera av de uppgifter som utförs nattetid innebär att anhörigvårdaren utför lyft och det är inte säkert att man har någon hjälp vid den tidpunkten på dygnet.

Tabell 7:6. Skäl till att inte kunna sova ostört bland sammanboende anhörigvårdare. Procent. Flera alternativ kan gälla.

	Kvinnor	Män
Hjälp vändning	33	43
Hjälp toalett	47	59
Hjälp medicin	17	18
Vårdtagaren orolig	51	32
Själv orolig	21	12
n	385	87

Det är en större andel män som uppger att de ger hjälp med vändning och vid toalettbesök jämfört med kvinnorna. Däremot är det större andel kvinnor som uppger att de har en orolig vårdtagare, och dessutom är kvinnorna själva oroliga i högre grad än männen.

Vad gäller egen oro finns det både likheter och skillnader mellan könen; för cirka hälften av såväl kvinnor som män är det i make-makarelationen man oftast finner oro. En försiktig tolkning kan vara att när maken/makan är sjuk har man förlorat den som skulle kunna vara en tröstande och lugnande partner. Att jag vill vara försiktig i tolkningen beror på att makar ju kan stötta och trösta varandra även om den ena är sjuk. I många fall är dock problematiken sådan att det kan vara svårt att diskutera oron med den hjälpbehövande maken. Flera av dem har en relativt hög ålder och det är främst de från 55 och uppåt som uppger egen oro. Anhörigvårdarens ålder kan således vara

⁶ I materialet ingår ett antal kvinnor som inte sammanbor med vårdtagaren men ändå uppgav att de inte kan sova ostört. Deras svar kan förklaras av att de bor i samma hus som vårdtagaren och ibland "tittar till" honom eller henne även på natten. De är inte medräknade i dessa tabeller eftersom frågan riktade sig till dem som delar bostad med vårdtagaren. Det utesluter givetvis inte att även de anhörigvårdare som inte bor tillsammans med vårdtagaren kan ha dålig nattsömn av oro för vårdtagaren.

en delförklaring till upplevd oro. I intervjuerna framkom att oron ofta beror på att det finns en rädsla för vad som ska hända om den sjuke maken eller maken blir sämre, hur man själv som vårdare ska orka med och vad som kommer att hända om man inte gör det. Sådana bekymmer kan vara svåra att dela med sig till den som är så beroende av att man orkar. Ett exempel på en sådan situation ges nedan.

Göran Dahl är en 72-årig man som sedan 18 år är anställd (f n 5 timmar/dag, 7 dagar/vecka) för att hjälpa sin fru som haft en reumatisk sjukdom i 30 år. Han är uppe några gånger varje natt för att vända henne i sängen, två gånger per natt lyfter han henne med hjälp av lift till toaletten. Göran hjälper sin fru med allt eftersom hon har totalt hjälpbehov; hon kan dock oftast äta själv om han skär upp maten åt henne. De har hjälp av hemtjänstpersonal som kommer några timmar på vardagarna och hjälper till med det hushållsarbete han inte själv orkar med då vårdarbetet tar mycket tid och den störda nattsömnen gör att han måste vila på dagen. Han är mycket trött men vågar inte riktigt tänka på hur det ska bli i framtiden. Fruen vill inte vårdas av någon annan och menar att sjukhemmet skulle bli hennes död. De få gånger hon varit på avlösningvård har Göran genast blivit sjuk och har därför aldrig kunnat göra det han planerat för sin ledighet.

Men även de yngre anhörigvårdarna uppger oro och där är det vanligt bland föräldrarna. Ett handikappat barn medför oro både för situationen i nutid och i framtiden:

"Sorg som jag försöker förtränga så gott det går. Oro för framtiden. Jag vill göra vad jag kan. Vill underlätta för henne om det går." (Mor).

Att kvinnorna i högre grad uppger oro jämfört med männen kan ha att göra med att de i allmänhet har lättare för att uppge den sortens problem. Det förklaras ibland med att män har svårare för att erkänna och prata om problem och känslor (Honkasalo 1989, s 12). Med tanke på att hälften av kvinnornas vårdtagare är oroliga jämfört med en tredjedel av männens skulle man snarare kunna tolka det som en ömsesidig påverkan mellan vårdtagare och anhörigvårdare. För cirka en fjärdedel av såväl kvinnorna som männen finns en samverkan mellan vårdtagarens oro och egen oro. Kvinnorna tycks således inte påverkas mer än männen av den anhöriges oro.

De kvinnor som har störd nattsömn och som uppger egen oro hjälper sitt handikappade barn, sin make, föräldrar eller svärföräldrar, i de sistnämnda fallen handlar det ofta om vårdtagare som är gamla och sett till diagnos har de ofta stroke och/eller lider av ålderssvaghet. Kvinnorna har ofta ett tungt arbete, de har egna

kroppsliga problem, lider av brist på sömn och vissa av dem är själva gamla. Att större andel kvinnor uppger oro jämfört med männen bör därför inte bara tolkas som att de har lättare att erkänna problem och känslor utan som en befogad oro. De män som uppger egen oro har liknade situation även om det för deras del oftare handlar om vård av maken. Oavsett könstillhörighet förefaller det vara relevant att vara orolig i en sådan situation.

Bundenhet

Ytterligare en problematik som kan sägas ingå i den psykiska arbetsbelastningen är bundenhet. Här ska jag se till resultaten på frågan om man kan lämna vårdtagaren utan att någon annan tar över vården. Man kan anta att det framför allt gäller dem som bor tillsammans med vårdtagaren men även bland de icke sammanboende kan det finnas vissa som inte alls kan lämna honom eller henne ensam; så är fallet i inledningsexemplet i det här kapitlet där mamman inte längre bor tillsammans med sonen men där hon och övrig personal löser av varandra.

Tabell 7:7. Svar på frågan om hur länge anhörigvårdaren kan lämna sin vårdtagare ensam. Procent.

	Bor tillsammans		Bor ej tillsammans	
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män
Inte alls	30	15	6	11
Kortare stunder	49	50	21	18
Flera timmar	20	35	43	41
Flera dygn	1	0	30	30
Totalt	100	100	100	100
n	647	148	354	27

I början av kapitlet, i redovisningen av arbetsuppgifter (tabell 7:2) finns bl a uppgifter om ständigt tillsyn, cirka hälften av de sammanboende och cirka 15 procent av dem som inte bor tillsammans uppgav ständigt tillsyn. Ser man till dem som uppgav detta som en arbetsuppgift finns en skillnad jämfört med uppgifterna i den här tabellen. Det är fler som svarar att de inte alls eller bara för kortare stunder kan

lämna vårdtagaren ensam jämfört med dem som uppgav ständig tillsyn. Det finns en nyansskillnad i frågorna och svaren i den här tabellen visar därför på ett annat sätt hur situationen kan vara; majoriteten av vårdtagarna behöver kanske inte ständig tillsyn och det är möjligt att lämna honom eller henne för en stund eller några timmar – men sällan mer.

”Jag kan lämna honom några timmar, jag åker och handlar men det är som man är orolig hela tiden och måste skynda sig hem igen. Ramlar han kan han ju inte ta sig upp själv utan blir liggande där på golvet, ... det har hänt.” (Maka).

Det är vanligare att de kvinnor och män som bor tillsammans med vårdtagaren inte kan lämna honom eller henne. Inom den gruppen är det vanligare att kvinnorna inte alls eller bara för kortare stunder kan lämna vårdtagaren jämfört med männen, 79 respektive 65 procent. Gemensamt är emellertid att de anhörigvårdare som bor med vårdtagaren inte kan lämna honom eller henne för någon längre tid; det är ingen av männen och bara en procent av kvinnorna som kan göra det i flera dygn. Den friheten är således något som framför allt gäller för dem som inte bor tillsammans med vårdtagaren, men även i den situationen är det mindre än en tredjedel som kan göra det. Det resultatet överraskar då man hade kunnat förvänta en större ledighet för dem som inte bor tillsammans med sin vårdtagare.

Sett till relationen är det föräldrarna som i hög grad inte kan lämna sitt barn någon längre stund (87 procent av föräldrarna) vilket kanske inte är så märkligt när det gäller de yngre barnen men här finns också många äldre barn. Även makar uppger i hög grad denna form av bundenhet (68 procent). En mindre andel men ändå drygt 40 procent av barnen och gruppen övriga uppger att de inte alls eller bara för kortare stunder kan lämna sin anhörige.

Sammanfattning och diskussion

I det här kapitlet har anhörigvårdarnas arbete analyserats med avseende på betald arbetstid, arbetsinnehåll och arbetsbelastning. Skillnaden beträffande arbetsuppgifter sammanhänger inte främst med könstillhörighet utan med boendeförhållande och relation till den anhörige; de som bor med vårdtagaren har generellt fler arbetsuppgifter och speciellt gäller detta om de är föräldrar eller makar.

Närmare 40 procent av anhörigvårdarna har tunga lyft i arbetet; det gäller företrädesvis dem som bor tillsammans med vårdtagaren.

Det är större andel män än kvinnor som uppger tunga lyft men fler kvinnor uppger sig ha fått egna fysiska problem av arbetet.

Majoriteten av dem som bor tillsammans med vårddagaren kan sällan eller aldrig sova ostört en hel natt av skäl som att den anhörige behöver olika typer av praktisk hjälp och/eller är orolig, eller att vårdaren själv är orolig. Det gäller både kvinnor som män. Det är dock en större andel kvinnor som uppger egen oro jämfört med männen.

Att inte kunna lämna vårddagaren ensam utan att ha avlösning är vanligt bland dem som bor tillsammans med vårddagaren och främst i relationerna föräldrar och makar. Kvinnorna uppger i högre grad än männen att de sällan eller aldrig kan lämna den anhörige ensam.

Anhöriga som vårdar barn och makar har i regel ett omfattande arbete och en både fysiskt och psykiskt tung situation. Majoriteten av dem med tunga lyft har också en arbetssituation där de sällan eller aldrig kan lämna vårddagaren ensam. Det förefaller som om kvinnorna har ett tyngre vårdarbete jämfört med männen och speciellt i dessa båda relationsformer.

Det verkar dock inte vara någon utpräglad könsmissig förfördelning i förhållande till den betalda tiden. Att söner har mer betald tid än döttrar beror på att de oftare sammanbor med vårddagaren och att de utför fler av de tyngre och tidskrävande arbetsuppgifterna. Den skillnad som finns bland dem som inte bor tillsammans med vårddagaren och där männen har fler betalda timmar jämfört med motsvarande kvinnor kan förklaras av att dessa män tycks ha en fysiskt tung vårdssituation. I övrigt finns en stor likhet mellan könen med avseende på betald tid vilket tyder på att det inte är några systematiska skillnader i hemtjänstassistenterens bedömning av vårdbehov efter vilken relation det gäller eller att de skulle gynna någotdera könet. Däremot kan man diskutera behovsbedömningen utifrån andra kriterier.

Om man ser anhörigvårdarnas arbete utifrån betald arbetstid framstår det inte som särskilt omfattande. Ser man däremot till arbetsinnehåll och arbetsbelastning framträder en helt annan bild av arbetsomfånget. Ungefär hälften av anhörigvårdarna har en betald arbetstid som är under 20 timmar per vecka, och endast 12 procent har heltidsanställning. Det är vanligare att föräldrar och makar har heltidsanställning jämfört med de övriga relationsgrupperna. Detta tycks stämma med deras större arbetsbörda och motsäger antagandet att just dessa relationer eventuellt skulle medföra mindre betald tid jämfört med de andra relationsgrupperna. Men det är samtidigt

betydligt fler bland dem som har en arbetssituation som tyder på heltidsarbete jämfört med dem som har betalt för sådan tid. Kanske kan det tolkas som att det är svårare att få heltidslön om man är förälder eller maka/make.

I intervjuerna framkom att man kan vara nöjd med sin lön även vid få timmar per vecka. Att vara nöjd med lönen behöver inte innebära att den är "rättvis" i förhållande till arbetsinsatsen. Eftersom relationen är utgångspunkten för arbetet kan det vara svårt att ställa några lönekrav. Känner man att lönen åtminstone motsvarar en del av arbetsinsatsen är man någorlunda nöjd bl a därför att "*det är svårt att begära lön när det gäller en anhörig*" som en dotter uttrycker det. Relationen komplicerar situationen och man kan anta att kraven minskar därför att ersättningen gäller arbete för en närstående. Men man ska inte glömma att även en låg lön har betydelse, inte minst ur försörjningssynpunkt; den kan vara de kronor som behövs för att ekonomin ska gå ihop.

Lönen har även en annan betydelse. Trots att lönesumman ibland var ytterst liten uppfattas den som ett synliggörande av arbetet. Pengarna ses ibland inte så mycket som en lön utan som en symbol för samhällets uppskattning av det arbete de utför och är ofta också det enda beviset på sådan uppskattning.

Många anhörigvårdare har emellertid för få betalda timmar för att få del av tryggheten i socialförsäkringssystemet då den är knuten till ett lönearbete på mer än 17 timmar per vecka. Hälften av anhörigvårdarna har en betald arbetstid under 20 timmar per vecka och majoriteten av dem har mindre än 17 timmar. Med tanke på att de flesta bor tillsammans med sin vårdtagare och att de sammanboende i hög grad utför många av arbetsuppgifterna samt har den bundenhetsproblematik vårdarbetet medför förefaller den betalda tiden ibland vara snävt bedömd och det ger effekter både på nutida och kommande inkomster. Följande kommentar var skriven vid frågan om antal betalda timmar:

"Om man fick lön för de timmar man gör, ATP-poäng osv, hade samma förmåner som andra inom vården!! Så skulle man göra detta med STOR glädje och tillfredsställelse och stolthet. Som det är nu, är den enda pensionen jag får hennes tacksamhet och kärlek! Samhället ser oss som parasiter trots att vi spar en massa pengar åt Dom." (Mor).

Kapitel 8

Kropp, hygien och relationer

Inledning

En viktig del av vårdarbete är den fysiska kontakten mellan den som får och ger hjälp och en del av den fysiska kontakten rör hjälp med personlig hygien. Men trots att många människor är i behov av och också får daglig hjälp med sin egen kropp är det inget område som har uppmärksammats nämnvärt i forskningen.¹ Samma förhållande gäller upplevelserna för dem som ger hjälp; vårdarnas känslor inför sådant arbete är inte något man vanligtvis talar om. Man kan dock utgå ifrån att kroppslig omvårdnad påverkar såväl givaren som mottagaren och när det gäller en anhörig tillkommer närstående-relationen som en dimension som på ett avgörande sätt skiljer den från annan vård.

Vissa av vårdtagarna i den här studien har genomgått en akut kroppslig förändring exempelvis genom olyckshändelser eller stroke, medan det för andra skett en förändring över tid som vid åldrande, reumatiska sjukdomar eller MS. I undersökningen ingick frågor om upplevelser och reaktioner på en kroppslig förändring hos den anhörige, oavsett hur den uppstod.²

Det bör poängteras att när det gäller kropp och kroppslighet är det riskabelt att göra anspråk på att vara generell. Det är inte givet att människor med kroppsliga hjälpbehov är mer bekymrade över sina kroppar än andra. Det finns inte tillräckligt underlag för att uttala något om vårdtagarnas känslor vare sig det gäller upplevelsen av en

¹ I det här sammanhanget avser jag människor som behöver hjälp med sin kropp och inte den i övrigt omfattande litteratur om kroppen som kommit fr o m mitten av 1990-talet.

² Att vara född med ett fysisk handikapp eller att mer eller mindre plötsligt förlora en kroppslig funktion ställer provocerande frågor om beroende och oberoende på sin spets. Med lite inlevelseförmåga kan man kanske föreställa sig hur det är att ha ett mer omfattande handikapp och att ständigt ha sin egen kropp som andras arbetsplats. Det finns också en psykisk intimitetsgräns där den som har ett synligt handikapp aldrig kan vara anonym och ofta beskrivs i termer av vad han eller hon inte kan.

förändring eller hur det är att få hjälp med kroppen vilket inte heller var ett syfte med undersökningen.³

Det finns emellertid skäl till att anta att vårdtagarens fysik har betydelse för anhörigvårdarnas upplevelser av vårdssituationen och även om en psykisk förändring kan vara svårare att hantera än en fysisk, är det inte en sådan förändring som är utgångspunkten här. Däremot är det inte sällan så att den som drabbas av en fysisk förändring också blir deprimerad. Det finns ett nära samband mellan kropp och psyke och ibland är det inte meningsfullt att göra någon sådan uppdelning. Dessutom har flera av vårdtagarna i den här undersökningen både fysiska och psykiska funktionshinder. Avgränsningen till det kroppsliga har emellertid gjorts i syfte att studera vissa effekter för den som ger hjälpen. I såväl enkätstudien som vid intervjuerna ingick därför frågor om erfarenheter i samband med vård av den anhöriges kropp.

Det här kapitlet ska fokusera några intimitetsaspekter i relation till upplevelsen av att vara anhörigvårdare. Utgångspunkterna är följande: Har vårdtagaren genomgått någon kroppslig förändring och hur upplever vårdgivaren den förändringen? Hur vanligt är det att ge hjälp med personlig hygien och upplevs sådan hjälp som ett problem för anhörigvårdarna? Påverkas förhållandet mellan vårdgivaren och vårdtagaren av att en part är beroende av hjälp? Hur tar sig en eventuell påverkan uttryck och har hjälp med personlig hygien något samband med en förändrad relation?

Bakgrund

Att drabbas av sjukdom och handikapp eller att bli ålderstigen innebär ofta en kroppslig förändring. Att ha en kroppslig förändring kan innebära att man inte ensam klarar vissa saker; exempelvis att komma ur sängen, att klä sig eller att äta utan assistans. En del människor behöver även hjälp med sin personliga hygien samt vid toalettbesök och/eller med blöjbyten. Behöver man hjälp med det mest intima blir det viktigt att värna om sin integritet. Det som vanligen ses som en privat angelägenhet blir något man måste dela med någon annan och den privata sfären blir i det avseendet allt mindre eller

³ Vårdtagarna har visserligen lämnat synpunkter på hur det är att få hjälp, både via brev och vid intervjuerna, men det har inte förekommit någon systematisk insamling av data kring deras situation.

upphör helt. En kroppslig förändring av sådan art påverkar identitetsuppfattningen och för dem som drabbas återstår ofta en lång väg till ett accepterande av den nya situationen. För den anhörige innebär det också ett nytt liv tillsammans med den som genomgått en sådan förändring. De vårdtagare som har medfödda fysiska handikapp ställs inte inför en förändring i samma bemärkelse men deras anhöriga upplever ändå vad det innebär att ge sådan hjälp.⁴

Till detta kommer att den egna kroppen och dess funktioner även kan vara ett sätt att få uppmärksamhet, att synas. Att kunna peka på ett fysiskt hinder upplevs vanligen som ett legitimt skäl för att få hjälp. Sjukvård, rehabilitering och habilitering fokuserar dessutom ofta skadan och problemet. Den hjälpbehövande reduceras inte sällan till en diagnos eller en viss åldersgrupp och den hjälp som erbjuds utgår från en sådan grund.⁵ Anhöriga har en annan historia att relatera till vilket påverkar upplevelsen både i förhållande till den anhörige och till annan vårdpersonal. Det kan bli resultatet i önskemål om en mer individuellt anpassad hjälp.

Kropprelaterade frågor ställdes i undersökningen, som antytts, av flera skäl. Det antas t ex att anhöriga har mycket svårare för att utföra intimare kroppshygien för den närstående än vad ordinarie vårdpersonal har; det handlar inte minst om olika tabugränser. Clare Ungerson (1983b) diskuterar den problematiken och urskiljer två typer av tabun som båda kan uppstå i vårdsituationer: ett smutstabu och ett incesttabu. Smutstabus gäller den hantering som har med kroppens utsöndringar att göra. Incesttabu rör den psykologiska gräns som finns mellan nära anhöriga och där det kan uppstå problem vid hjälp med kroppsvård och hygien, d v s att beröra könsdelarna som en vårdare måste göra. Det utmanar vår skygghet eller blygsel inför kroppen och sexualiteten, och om det sker mellan nära släktingar som vuxna barn och gamla föräldrar kan den känslomässiga effekten bli stark från båda håll, speciellt om det rör personer av motsatt kön. Detsamma gäller förmodligen även för föräldrar till vuxna barn eller andra typer av nära släktskapsrelationer som syskon av motsatt kön (min anm).

⁴ Att vara född med ett fysiskt handikapp och de komplikationer det kan medföra för exempelvis självbild och sociala relationer har beskrivits av bl a Söder (1989). Se även samme författare 1990.

⁵ Detta påtalades ofta i intervjuerna där anhörigvårdarna efterlyste en större helhetssyn från sjukvårdens sida.

Ungerson konstaterar att det finns en könsstereotyp arbetsfördelning mellan män och kvinnor; ju närmare kroppen desto vanligare med kvinnor. Den traditionella arbetsfördelningen mellan könen är ju att kvinnor är vårdare såväl i hemmet som i arbetslivet. Ungerson undrar dock om inte kvinnodominansen i kroppens närhet till viss del även har med de ovannämnda tabuföreställningarna att göra.

Utifrån ett antagande om ett incesttabu skulle det då vara lättare att ge hjälp med kroppshygien i en make-makarelation. Man kan dock ställa frågan om vilka andra effekter sådan hjälp kan ge. I alla sorters relationer där en part är hjälpbehövande kan ett vårdarförhållande komma att ersätta den ursprungliga relationen.⁶ I en vårdssituation mellan makar finns det en risk att det sexuella förhållandet tar skada; att dessutom hjälpa maken eller maken med personlig hygien och eventuella blöjbyten kan ur en sådan aspekt vara förödande. I frågeformuläret ingick en fråga som, oavsett vilken relation det gällde, avsåg att belysa vårdarbetets inverkan på förhållandet till vårdtagaren. Det fanns flera svarsalternativ där ett var att vården inte har påverkat relationen, ett annat att den ursprungliga relationen har ersatts av en vårdarrelation. Att bli vårdare för en anhörig kan få effekten att relationen försämras, men det kan ju även vara så att förhållandet djupnar, att man kommer varandra närmare, och även dessa svarsalternativ fanns med vid frågan om eventuell förändring i relationen.

De studier som finns om hjälp med det kroppsliga rör vanligen äldre personer. Det finns skillnader mellan olika kulturer i hur man ser på sådan hjälp samt vilka alternativ som finns. Där vård av gamla och sjuka vilar på familjen är det vanligen makar eller barn, d v s främst hustrur och döttrar samt ofta även svärdöttrar, som utför sådan hjälp. I exempelvis Japan, där äldres vårdbehov av tradition tillgodosätts av äldste sonens fru, har det dock på senare tid skett vissa förändringar; i takt med ökade möjligheter att få offentlig hjälp har sådan hjälp också blivit mer populär (Sodei 1995b, 1997). I Sverige verkar kroppens skötsel vara det som familjen först lämnar över till det offentliga (Johansson & Åhlfeldt 1993; Johansson & Fahlström 1993). Det verkar även som om yngre handikappade föredrar offentlig hjälp framför familjen när det gäller hygien (Lorenzi 1994).

⁶ Med vårdarförhållande menar jag att den enes hjälpbehov blir det som främst uppfyller relationen. Föräldrar kan exempelvis uppleva sig mer som sjukvårdare, tränare eller lärare för barnet än mor respektive far, vuxna barn kan gå in i ett slags omvänt föräldraskap.

Oavsett om man föredrar hjälp från samhället eller från familjemedlemmar är förutsättningen att det finns valmöjligheter och för hemmaboende personer med fysiska hjälpbehov är ett problem uppenbart. Exempelvis toalettbesök och blöjbyten kan knappast inrättas efter vårdpersonalens schema och därför blir det troligen någon sammanboende närstående som får utföra hjälpen, oavsett vilken relation eller kultur det gäller.

Det finns inte mycket kunskap om hur det är att få hjälp med det kroppsliga. Att ha ett kroppsligt hjälpbehov innebär att bli utsatt för beröring av någon annans händer och den upplevelsen har olika betydelse för olika människor. För vissa är det kanske lättare att ha någon utomstående vårdpersonal vid behov av hjälp med exempelvis kroppshygien, men för andra inte. Man kan lika väl föredra att ha någon närstående som man känner väl och litar på, och oavsett konststillhörighet, än att ha flera olika och mer eller mindre kända vårdbiträden.

Det finns också begränsad kunskap om hur anhöriga upplever att ge sådan hjälp; de få undersökningar som är gjorda inom området bygger på ett litet antal intervjuer och rör hjälp till äldre utförd av makar eller barn (t ex Ungerson 1983; Johansson & Fahlström 1993; Grafström 1994). Det är ju inte säkert att det är så tabubelagt när man kommer till den faktiska situationen, eller att det är något som gäller generellt.

Man kan dock anta att den vårdare, vare sig det är en anhörig eller annan vårdpersonal, som upplever obehag vid vårdgivningen lätt överför sin känsla till vårdtagaren. Sådana förnimmelser kan påverka förhållandet dem emellan. En del vårdarbete har dock ett innehåll som är obehagligt och det vore märkligt om det inte också upplevdes så. Frågan är dock om, eller hur mycket, obehagskänslor har med kroppshygien att göra? Den här studien ger inte möjligheter att göra jämförelser mellan anhörigvårdare och annan vårdpersonal när det gäller olika upplevelser. Men eftersom anhörigvårdarna sannolikt inte har någon större valfrihet när det gäller vilken typ av hjälp de ska utföra finns det anledning att uppmärksamma eventuella skillnader mellan kvinnorna och männen i fråga om upplevelser kring kroppslighet och hygien. Det finns även anledning att uppmärksamma eventuella skillnader i upplevelser mellan de olika relationsformerna.

Anhörigvårdarnas upplevelser av kroppslig förändring hos den anhörige

Följande avsnitt ska handla om olika upplevelser av kroppslig förändring hos vårdtagaren och i tabell 8:1 visas anhörigvårdarnas svar på frågan om de märkt någon sådan förändring.

Tabell 8:1. Svartsfördelning på frågan om anhörigvårdarna har upplevt någon kroppslig förändring hos den anhörige. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Ja	73	83	74
Nej	27	17	26
Totalt	100	100	100
n	986	170	1156

Totalt uppger nästan tre fjärdedelar en kroppslig förändring hos den närstående. Följdfrågan till dem som svarat ja var hur de upplevde förändringen och där var flera alternativ möjliga: sorg, visst obehag, oro eller medlidande/ömhet.

Tabell 8:2. Anhörigvårdarnas upplevelser av kroppslig förändring hos den anhörige. Procent. Utöver alternativet "betyder inget" var flera svarsalternativ möjliga.

	Kvinnor	Män	Totalt
Betyder inget	9	15	10
Känner visst obehag	7	12	8
Känner sorg	36	13	32
Känner oro	50	52	50
Känner medlidande	64	65	64
n	676	140	816

Trots en upplevd förändring kan det naturligtvis även vara så att den inte har påverkat anhörigvårdaren, eller att den i varje fall inte

betyder något. Det är emellertid relativt få, totalt 10 procent, som anser att det inte betyder något. Det är större andel män som svarar så jämfört med kvinnorna. Men hela 90 procent av dem som har upplevt en kroppslig förändring hos sin anhörige har således på olika sätt också påverkats av den och det är deras svar som ska studeras närmare.

Svaren tyder på både likheter och skillnader mellan kvinnor och män. Det är något större andel män som uppger obehag jämfört med kvinnorna, 12 respektive 7 procent. Det är betydligt större skillnad mellan könen beträffande upplevelser av sorg inför kroppsförändringen. Ser man däremot till dem som svarar oro och medlidande finns en likhet; hälften och mer av vardera könet uppger sådana känslor. Obehagskänslor finns således men vanligare är medlidande och oro och till detta kommer sorg över den anhöriges situation.

Även om det är relativt få anhörigvårdare som säger sig ha obehagskänslor, ska de fortsättningsvis uppmärksammas. Först ska emellertid upplevelserna analyseras med avseende på vilken relation det gäller (tabell 8:3). Kanske är skillnaderna mellan olika relationsformer större än skillnaderna mellan könen?

När man delar upp svaren på de olika relationsformerna framträder ett något annorlunda mönster. Det är störst skillnad mellan makarnas upplevelser; större andel av kvinnorna uppger sorg, oro och medlidande jämfört med männen.

Tabell 8:3. Andel anhörigvårdarna som uppgett olika upplevelser av vårdtagarens kroppsliga förändring. Utöver alternativet "betyder inget" var flera svarsalternativ möjliga. Procent.

	Make/maka		Barn		Föräldrar		Övriga	
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män
Betyder inget	9	19	8	15	13	0	5	11
Sorg	44	25	22	22	46	72	23	11
Oro	45	28	44	39	58	67	43	44
Medlidande	66	57	61	61	56	61	55	56
Obehag	7	10	7	15	3	17	10	11
n	201	72	241	41	149	18	87	9

Föräldrar är den grupp som har högst andelar vid upplevelserna av sorg och oro jämfört med de övriga relationskategorierna, och trots att männen totalt sett uppger mindre sorg och oro än kvinnorna är det fäderna som har högst andelar vid dessa känslor. Döttrar och söner är de som har mest lika svarsandelar oavsett vilken känsla det gäller. Medlidande är den främsta upplevelsen för både kvinnorna och männen i samtliga kategorier utom bland fäderna där sorg och oro är vanligare.

Det är många föräldrar som uppger sorg vilket kanske inte är så märkligt. Många sörjer över att sonen respektive dottern är sjuk eller inte har fått uppleva hur det är att ha en frisk kropp.

"Jag älskar min son som han är men skulle ändå vilja att han varit frisk, sluppit sitt handikapp, för hans egen skull. Han var tio månader när han fick hjärnhinneinflammation och har hela sitt liv varit så totalt vanställd. För min del gäller inte det en annan mor sa om sin handikappade dotter – att hon ville ha dottern precis som hon var, med handikappet. Det stämmer inte för mig, jag vill inte att han ska ha detta och det kanske är fel av mig." (Mor).

En annan kvinna säger: *"Nu har vi den svåra tiden bakom oss ... det går bra, det gör det ... men jag sörjer."* Ofta är det en sorg blandat med medlidande: *"Han vill så mycket i tanken men kroppen säger stopp."* Oron som hälften av anhörigvårdarna upplever handlar naturligtvis även om att en kroppslig förändring ofta innebär en försämring av funktioner, och vården blir genom det allt tyngre.

Obehag

Trots att obehag inte är det som är mest utmärkande för anhörigvårdarnas upplevelser finns det anledning att söka uträna vad den känslan kan bero på och om det finns något gemensamt för dem som upplever obehag. För kvinnornas del är vanligast att uppleva obehag om de har en annan relation; d v s är svärdotter, syster, annan släkting eller vän, i andra hand när de är barn eller maka till vårdtagaren. För männen är obehagsupplevelsen vanligast i föräldra- respektive barnrelationen. Bland kvinnorna är det vanligast med obehagskänslor när de har en äldre vårdtagare, de män som uppger obehag har ungefär lika många vårdtagare under som över 65 år.

Man skulle kunna anta att en akut förändring gjort obehagsupplevelsen mer påtaglig eftersom en långsam förändring ger tid att vänja sig. Det finns dock inget som tyder på att en hastig förändring

skulle orsaka större obehag; ser man till vårdtagarnas diagnoser är det vanligast där man kan utgå ifrån att förändringen skett mer långsamt som vid exempelvis ålderssvaghet, synskador, reumatism, demens. Det förefaller som obehagskänslorna inte enbart, och kanske inte heller främst, handlar om en fysisk förändring. Flera av kvinnorna har vårdtagare som lider av psykisk sjukdom och förutom psykisk sjukdom har både kvinnorna och männen vårdtagare där det är troligt att det till den fysiska förändringen även kommer en psykisk påverkan. Det finns således inga tydliga mönster när det gäller upplevelsen av obehag eller dess orsaker.

Det är något större andel män som uppger obehagskänslor vid kroppslig förändring hos den anhörige jämfört med kvinnorna. Med hänseende till Ungersons (1983b) beskrivning av könsskillnader och tabuupplevelser i förhållande till kroppslig vård ska jag i nästa avsnitt undersöka om hjälp med personlig hygien, toalettbesök och blöjbyten kan sättas i samband med upplevda obehagskänslor.

Hjälp med personlig hygien

Först ska konstateras att det finns ett nära samband mellan en kroppslig förändring och behov av hjälp med personlig hygien. Majoriteten av de anhörigvårdare som uppger att deras vårdtagare har en kroppslig förändring ger också assistans med hygien.⁷ Detta behöver inte innebära att de även ger hjälp vid toalettbesök och med blöjbyten, men vissa av dem gör även sådana insatser. Det är däremot inte säkert att sådan hjälp har samband med obehagsupplevelser, men det är den frågan som ska besvaras i det här avsnittet.

I kapitel 7 beskrivs anhörigvårdarnas arbetsuppgifter och där framgår att majoriteten av dem ger hjälp med personlig hygien. Det finns dock en viss skillnad i sådant arbete, dels mellan könen dels beroende på om man bor tillsammans med vårdtagaren eller ej. Kvinnorna ger, oavsett boendeform, i hög grad sådan hjälp medan det för männens del ser olika ut. De som bor tillsammans med vårdtagaren ger oftast assistans med hygien, men de män som inte bor tillsammans med sin anhörige ger i betydligt mindre utsträckning sådan hjälp.

⁷ Även de som svarade nej på frågan om kroppslig förändring hos den anhörige ger hjälp med hygien. Det rör sig vanligen om en mindre andel men en femtedel av de kvinnor som ger hjälp med personlig hygien uppgav att det inte skett någon kroppslig förändring.

Tabell 8:4. Andel anhörigvårdare som uppger hjälp med olika former av hygien. Procent.

Ger hjälp med:	Kvinnor	Män
Personlig hygien	75	64
Toalettbesök	47	61
Blöjbyte	27	27
n	1007	174

I tabell 8:4 är svaren inte uppdelade på boende utan enbart på könstillhörighet. Där framgår att 75 procent av kvinnorna och 64 procent av männen uppger hjälp med personlig hygien. Det är större andel män som ger hjälp vid toalettbesök medan det är lika stora andelar kvinnor och män som sköter blöjbyten. Även i de fallen är det så att det är de sammanboende som i högre grad utför sådan hjälp. Vad som inte framgår av enkätmaterialen, åtminstone inte helt entydigt, är hur omfattande insatsen är. Det är naturligtvis så att en del av dem som ger sådan hjälp enbart ger assistans vid exempelvis dusch och bad eller hjälper den anhörige när hon eller han ska till toaletten, medan andra utför merparten eller allt sådant arbete.

Tabell 8:5. Andel anhörigvårdare som uppger obehag av kroppsförändringen sett i relation till de olika typerna av hygienhjälp. Procent, n inom parentes.

Uppger obehag:	Kvinnor	Män
Ger hjälp med personlig hygien	7 (530)	16 (89)
Ger ej hjälp med personlig hygien	7 (115)	8 (38)
Ger hjälp vid toalettbesök	8 (335)	16 (81)
Ger ej hjälp vid toalettbesök	6 (310)	9 (46)
Ger hjälp med blöjbyte	9 (201)	17 (35)
Ger ej hjälp med blöjbyte	7 (444)	12 (88)

Ungersons (1983b) konstaterande om arbete i kroppens närhet som ett kvinnoarbete stämmer inte för anhörigvårdarna i den här undersökningen. Det finns istället stora likheter mellan könen i hjälpen med

det kroppsliga.⁸ För att se om obehag möjligen har med hygienhantering att göra visas svaren i tabell 8:5 uppdelade på dem som ger respektive inte ger sådan hjälp.

Av tabellen framgår att det finns en skillnad mellan könen, förutom att en större andel män uppger obehag. Männens obehagskänslor finns i högre grad bland dem som utför hygienarbetet jämfört med dem som inte gör det. För kvinnornas del finns nästan ingen sådan skillnad, det är ungefär lika stora andelar som uppger obehag oavsett om de utför arbetet eller ej. Det är visserligen små tal det rör sig om men det finns en tendens som tyder på att obehaget för männens del är mer kopplat till hygienhanteringen.

Sett till dem som utför de olika typerna av hjälp med hygien verkar det inte vara obehagligare att hjälpa till vid toalettbesök eller blöjbyten än vid personlig hygien. Där finns en likhet inom respektive könskategori.

Ser man till dem som inte ger någon hjälp med hygien är andelarna kvinnor och män som uppger obehag mer lika. Här kan man inte knyta obehagskänslan till hygien men eftersom den anhörige har genomgått en kroppslig förändring finns det kanske en rädsla för att så småningom få utföra sådan hjälp? Det är dock en hypotetisk fråga och det verkar mer troligt att obehagsupplevelserna för deras del inte har med den sortens vård att göra.

Den slutsats man kan dra är att hjälp med hygien kan vara en del av förklaringen till upplevt obehag för männen. Men samtidigt finns det de som upplever obehag trots att de inte ger någon sådan hjälp. I avslutningen ska jag diskutera möjliga tolkningar av dessa resultat. Först ska jag emellertid undersöka om, och i så fall hur, relationen påverkas av vårdgivningen och eventuell hjälp med hygien.

Påverkas relationen av vårdarbetet?

Är man vårdare för en närstående finns det skäl att anta att det på olika sätt påverkar relationen. Man kan uppleva sig som vårdare istället för maka/make, barn, förälder, annan släkting eller vän. Det behöver inte innebära att relationen försämras även om det kan vara en effekt. Men det kan likaväl vara så att vårdförhållandet gör att den tidigare (förutsatt goda) relationen förstärks och fördjupas. I enkäten

⁸ Den antalsmässiga skillnaden mellan könen är däremot stor och så sett finns det ändå fog för att kalla det för ett kvinnoarbete.

ingick en fråga som avsåg att belysa en eventuell förändring i relationen mellan vårdtagaren och anhängigvårdaren och här handlar det inte enbart om en kroppslig förändring utan om det faktum att en part är vårdare för den andre.

Tabell 8:6. Anhängigvårdarnas svar om eventuell förändring i relationen p g a vårdarbetet. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Ingen förändring	48	51	49
Har skett förändring	52	49	51
Totalt	100	100	100
n	950	172	1122

I tabell 8:6 visas anhängigvårdarnas svar om eventuell förändring i relationen. Där framgår att cirka hälften av både kvinnorna och männen uppger att det har skett en förändring. Men nästan lika många anser att relationen är som förut och det resultatet kräver en viss tolkning.

Bland dem som svarar att det inte skett någon förändring i relationen finns det inga större skillnader jämfört med dem som uppgett en förändring. Exempelvis har majoriteten upplevt en kroppslig förändring och ungefär lika många i vardera gruppen ger hjälp med personlig hygien, toalettbesök och blöjbyten.

Vid kontroll för de olika relationskategorierna är det inte heller någon större skillnad förutom ett undantag (detta redovisas i tabell 8:8). Kvinnorna i maka-makerrelationen uppger i betydligt mindre utsträckning det alternativet; de kvinnor som är gifta med sin vårdtagare har med andra ord i högre grad upplevt en förändring jämfört med kvinnorna och männen i de övriga relationsgrupperna.

Det finns flera skäl till att man inte upplever någon förändring i relationen och för en del är förklaringen enkel. Vårdtagaren har kanske inte drabbats av någon större förändring; ibland handlar det om en äldre förälder som behöver lite mer hjälp än tidigare. Kanske har man bara fortsatt att hjälpa sin bror eller syster som alltid varit hjälpberoende; detsamma kan gälla föräldrar till barn med handikapp. Det kan dock finnas ytterligare förklaringar till att man inte upplever någon förändring. Jag ska ge exempel på hur några av

anhörigvårdarna resonerar kring frågan, liknande tankegångar gäller troligtvis för flera av dem.

"Han var en sån bra man, en man litade på i alla väder. Han var en glad, utåtriktad, mycket sportig kille. Och så hände det här. Nu finns han bara här och gör inte så mycket, sover mest och ser på TV. Men det ska jag säga dej att den här mannen, han var så snäll och vi hade ett mycket bra äktenskap innan han blev sjuk också. Att vi bråkade – att jag bråkade alltså – och han ... ja som många karlar kan vara då va, ut med hunden eller nåt sånt där. Men jag behandlar honom som förut och jag tror att det är därför som det går så bra för oss. Jag skulle inte för mitt liv vilja lämna bort honom annat än för avlastning då. Jag vill ha honom hemma hur tokigt det än kan vara. Jag är så förbannat arg på honom ibland så jag går åt. Och åker kisseflaskan i golvet så träter jag på honom, men han är ju så glömsk så han tycker jag är lika snäll ändå. Jag kommer aldrig att lämna honom." (Maka).

"Det klart, det är ju annat nu. Men vi hade en bra relation innan, annars hade det nog inte gått. Vi försöker ha det som förut." (Make).

Av ovanstående framgår att det kan ha skett en stor förändring men att man ändå anser att relationen är som tidigare. Det är i hög grad en fråga om hur man upplever sin situation och sitt förhållande till den anhörige. Detta anknyter även till Robinsons resultat (1993) om hur anhöriga försöker sträva efter normalisering och att ge normala berättelser om sina liv till skillnad från vårdpersonalens berättelser om problem och förtvivlan hos anhöriga.

Följande ska dock främst handla om dem som uppger en förändring och det gäller således för cirka hälften av anhörigvårdarna. Vid en förändrad relation kan man uppleva sig som enbart vårdare, anse att relationen har försämrats eller att man har kommit varandra närmare. Alternativen uteslöt inte varandra och även om det förefaller mer logiskt att ha två av dem i kombination kan man ju uppleva motstridiga känslor i en relation. Det kan ju vara så att man upplever sig som vårdare, att relationen som exempelvis barn-förälder har försämrats men att det istället tillkommit ett annat förhållande och en djupare gemenskap. Det fjärde alternativet, "annat", var öppet och anhörigvårdarna fick själva fylla i eventuella kommentarer.

Vanligast är att anhörigvårdarna upplever sig ha blivit vårdare istället men det är nästan lika stor andel som menar att man kommit varandra närmare. En mindre andel har upplevt en försämring i relationen. Det finns en påtaglig likhet mellan kvinnor och män vid svaren om upplevelser. Vid alternativet annat har anhörigvårdarna

ibland gett mer individuella förklaringar till sina upplevelser. Dessa förklaringar var ofta förknippade med typ av relation och gavs oftast av föräldrarna. I tabell 8:8 visas svaren fördelade efter relationstyp.

Tabell 8:7. Anhörigvårdarnas upplevelser av förändring i relationen. Flera alternativ möjliga. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Vårdare istället	46	45	46
Försämring i relationen	11	15	12
Närmare varandra	40	45	41
Annat	20	9	18
n	457	88	545

Tabell 8:8. Anhörigvårdarnas upplevelser av eventuellt förändrad relation uppdelad på de olika relationskategorierna. Procent. Förutom alternativet "ingen förändring" var flera alternativ möjliga

	Make/maka		Barn		Förälder		Övriga		Totalt
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	
Ingen förändring	29	46	56	54	64	58	60	60	49
Vårdare ist.	49	30	20	24	8	13	15	0	22
Försämring	14	12	3	4	2	0	2	7	6
Närmare	17	23	22	20	14	21	26	33	20
Annat	9	2	5	4	19	17	5	0	9
n	225	81	320	50	248	24	151	15	1120

Vårdansvaret påverkar anhörigvårdarna på flera olika sätt men har olika effekter beroende på vilken relation det gäller. Bland dem som anser att relationen inte har förändrats var hustrurna i minoritet. Här framgår att nästan hälften av dem upplever sig som vårdare vilket

även gäller för en knapp tredjedel av makarna. Att bli vårdare för sin make eller maka innebär en förändring på flera plan. Inte minst kan man känna sig ensam om det som tidigare var ett gemensamt ansvar och vid vissa sjukdomar är det inte ovanligt att sexlivet upphör.

Det klart, han blev ju nästan som ett barn, känslomässigt alltså. Han reagerar som ett barn, han kan inte tygla känslorna. Jag blir ju mest som en vårdare. Fast vi försöker ju prata om allt ... men just det sexuella är ju svårt att prata om. Det är känsligt för honom. Sexlivet har upphört ...” (Maka).

Även söner och döttrar kan uppleva sig som vårdare medan det är mindre vanligt i de andra relationsformerna. För att i någon mån söka beskriva vad ett vårdansvar kan innebära för den enskilde individen ska jag citera några anhörigvårdare ur respektive relation som i sitt förhållande till den anhörige upplever sig som vårdare. En sådan roll kan även få effekter för andra relationer och det finns olika dimensioner i vad det innebär för anhörigvårdaren.

”Jag har fått problem i förhållandet till min man men vet att valet blir mamma om det måste bli ett val. Jag vågar inte tänka på hur det kunde ha varit utan sjukdomar. Vågar inte känna efter.” (Dotter).

”Hennes syster har kommit i kläm. Vi har ingen bra relation och det gör mig ledsen att tänka på. Hon fick inte den hjälp och uppmärksamhet hon så väl hade behövt när hon växte upp. Ett handikappat barn tar så mycket tid och kraft.” (Mor).

Hela familjen, utom min yngsta syster, har engagerat sig mycket i henne (mellansystemen) och det har svetsat samman familjen. Vi gör inte så mycket annat, det tar tid och man blir trött. Min yngsta syster vill inte engagera sig, hon kan se till henne ett tag men sedan tröttnar hon och går, hon flyttade tidigt hemifrån och söker sig nu utomlands. Jag är äldst och kanske är det därför jag känner mer ansvar. Det går bra men ibland är jag väldigt trött och min sambo och jag kan aldrig göra något spontant på helgerna för då har jag hand om Sara. Mina föräldrar skulle inte orka annars.” (Syster).

”Jag var 45 när han blev sjuk och i fem år gjorde jag ingenting annat än arbetade och skötte honom och jag försökte vara både far och mor för barnen. Han var ungefär då som han är nu, svarar när jag frågar honom något, då svarar han men han säger samma saker om och om igen. Han gör aldrig något spontant, han är initiativlös, det blir ju ofta så med hjärnskador. Då träffade jag en annan man, av en slump. Jag är fruktansvärt monogam men jag har faktiskt en man vid sidan av.

Vi hade inget förhållande innan jag talat med barnen om det, min dotter tyckte det var svårt men sa sen att; lev du ditt liv. Vi har varit tillsammans länge nu och vissa tycker nog att jag borde skilja mig. Men jag har mitt yrke, mitt hem, min man och den andre mannen, det är viktigt. Jag är gammaldags fostrad och skulle inte kunna lämna honom nu.” (Maka).

En tidigare god relation kan av olika skäl försämrans av vårdansvaret. Det är däremot svårt att tro att en tidigare dålig relation skulle bli bättre av de påfrestningar som vård av en anhörig kan utgöra. Inte minst gäller detta för makar; om man exempelvis varit inställd på skilsmässa men istället befinner sig i en vårdsituation kan effekten bli förödande för båda parter. Få anhörigvårdare uppgav en försämring i relationen, men makar är i högre grad utsatta jämfört med de övriga relationerna, och det är ganska lika för båda könen.

”Han är inte alls samme man som den jag en gång gifte mig med. – Han är som en annan människa, en främling.” (Maka).

Det förekommer dock försämringar även i de andra relationsgrupperna och nästan en tiondel av de kvinnor och män som är barn till vårdtagaren upplever en försämrad relation. En mindre andel av mammorna och de kvinnor som har en annan relation till vårdtagaren uppger försämring, männen i annan relation som uppger försämring är få till antalet och det resultatet får bedömas med försiktighet.

Att uppleva en försämring handlar inte minst om hur omfattande vården är, hur hjälpen fungerar och hur frivilligt åtagandet upplevs. Effekterna av att ha ett omfattande vårdarbete och för lite hjälp ska diskuteras i kapitel 10; här kan emellertid antydast att det finns ett samband mellan ett omfattande vårdarbete, för lite hjälp och negativa upplevelser av vården. Man skulle även kunna anta att ålder påverkar upplevelsen; att äldre och yngre anhörigvårdare har olika förhållningssätt. Å ena sidan har pensionärerna en annan livssituation än yngre; de har mer tid och de har kanske även en annan inställning till vad de vill ha ut av relationen. Däremot kan de ha egna krämpor och bristande ork vilket kan inverka negativt på relationen. Yngre, å andra sidan, kan ha andra familjeförpliktelser och yrkesliv och ställer kanske även andra krav både på relationer och sitt liv. Flertalet av dem som uppger en försämrad relation är under 65 år och det gäller både kvinnor och män vilket tyder på den sistnämnda tolkningen.

Beträffande frivillighet får man utgå ifrån att, åtminstone de flesta, har valt att bli anhörigvårdare för att de har en god relation till sin närstående och att det är därför man har tagit på sig vårdansvaret.

För att relationen ska klara de förändringar och det merarbete det ofta är frågan om och utan att den försämras krävs vanligen att den var bra från början vilket bekräftades av anhörigvårdarna.⁹ Det är den tidigare relationen, att man har haft ett bra liv tillsammans, som gör att man trots kanske mycket arbete och ibland alltför lite gensvar ändå kan uppleva en fördjupad relation.

"Han var 71 år när vi gifte oss, jag var 38. De bästa åren i mitt liv har varit tillsammans med honom. Det är de här sista åren han har varit sjuk. Nu sköter jag honom som ett barn och jag gör det gärna. Jag visste att det kunde bli så här och jag ångrar inget. Vi har haft 25 år ihop, han har varit som en far för mina barn och vår gemensamma dotter hann bli vuxen." (Maka).

"Vi hade ett lyckligt liv och äktenskap. Nu är jag hans mamma, han kallar mig så och jag kallar honom för pappa. Vi har inget vanligt äktenskap längre men vi ska vara ihop till en av oss dör. Det har jag sagt till honom. Jag tar hand om dig och vi bor här så länge det går. Blir jag sjuk får vi ändra på det men nu fortsätter vi så här. Jag märker att jag blir rädd om mig själv, utsätter mig inte för faror för om något händer mig brakar allt samman." (Maka).

"Jag är väldigt beroende av honom. Vi är nästan alltid tillsammans och är väldigt nära varandra hela tiden. Man är väl tacksam att han finns. Läkarna sa att han skulle dö. Jag trodde ju inte på dem. Men han höll på att dö på sjukhuset. Tre gånger har jag räddat honom från att dö på sjukhuset." (Maka).

"Det har varit mycket svårt, hade vi inte haft ett bra förhållande innan olyckan så skulle det aldrig ha fungerat. Men vi har kämpat på och är väl sammansvetsade." (Maka).

Även om man inte har någon erfarenhet av ett "friskt" liv tillsammans kan man naturligtvis uppleva en fördjupad relation genom vården.

"Situationen vi lever i tror jag stärker relationen, men hos oss är det svårt att säga eftersom vi har vuxit in i situationen mer och mer. Han är fostrad till att vara en självständig människa trots sitt handikapp. Och jag och hans syster har utvecklats som människor." (Mor).

Vid frågan om relationens förändring har totalt en femtedel valt alternativet att man kommit varandra närmare. Vården verkar dock

⁹ Vikten av att ha en bra relation att bygga på för att klara omvårdnadsansvaret bekräftas även i andra undersökningar, se exempelvis Finch 1989; Finch and Mason 1993.

i högre grad vara positiv för männen jämfört med kvinnorna när det gäller den aspekten och lägst andelar jasvar har mödrar och fruar.

Ser man till samtliga svar på frågan om relationens eventuella förändring och kontrollerar för ålder visar det sig att hälften av de yngre vårdarna anser att deras relation till den anhörige inte har förändrats av vårdansvaret. Bland de äldre anser nästan tre fjärdedelar att vården har påverkat relationen. Det är procentuellt fler bland de äldre som upplever sig ha blivit vårdare istället för det man tidigare var och det är färre bland de äldre som har kommit varandra närmare. Det har troligtvis att göra med att många av de äldre är vårdare för en likaledes äldre vårdtagare och åldern kan ha en negativ inverkan för båda parter i en vårdsituation.

Sammanfattningsvis visar svaren att för cirka hälften av anhörigvårdarna, och oavsett könstillhörighet, har vårduppgiften inte påverkat relationen. Den andra hälften uppger att man har blivit vårdare och/eller att relationen har fördjupats; för vissa har den dock försämrats. De som upplevt störst förändringar är de som har en maka- makarelation till vårdtagaren. Där uppger flertalet att ett vårdarförhållande har ersatt den tidigare relationen; det är också störst andel i den relationsformen som uppger en försämring och en mindre andel som har kommit varandra närmare.

Majoriteten av anhörigvårdarna ger hjälp med hygien i en eller flera former. Att ge sådan hjälp har troligtvis en viss påverkan på relationen och cirka hälften av anhörigvårdarna uppger förändrad relation. Men det är ungefär lika många som inte upplever någon förändrad relation.

Det är få anhörigvårdare som uppger en försämrad relation men makar är ett undantag och de som uppger försämrad relation är främst i åldern under 65 år. Det är troligt att make-makarelationen är mer utsatt just för att det är svårare att bli vårdare till den man tidigare haft ett mer jämbördigt förhållande till och att dessutom vara relativt ung. Man har olika krav och önskemål på livet i olika åldrar. De äldre makarna upplever sig visserligen oftare som vårdare men de kan också känna en fördjupning i relationen. I de övriga relationsformerna är resultaten mer lika och även om många upplever sig som vårdare har de också uppgett att de kommit varandra närmare.

Totalt visar svaren att ett vårdansvar ganska sällan har en negativ påverkan på relationen. Ungefär hälften av anhörigvårdarna har en relation som är som förut och för många av dem som upplevt en förändring har relationen fördjupats även om de också kan känna sig som vårdare.

Sammanfattning, jämförelse och diskussion

Cirka tre fjärdedelar av anhörigvårdarna har upplevt en kroppslig förändring hos den anhörige. Ett fåtal svarar att förändringen inte betyder något. För de övriga är känslorna blandade; mest handlar det om oro och medlidande blandat med sorg, känslor av obehag finns men är betydligt mindre frekventa.

Majoriteten av anhörigvårdarna ger hjälp med personlig hygien, många ger även hjälp vid toalettbesök och med blöjbyten och det gäller i ungefär lika hög grad för männen som för kvinnorna. Att vård som har med kroppen att göra skulle vara förbehållet kvinnor stämmer således inte för de anställda anhörigvårdarna.

En kroppslig förändring påverkar anhörigvårdaren på olika sätt men det verkar inte som hjälp med hygien har stor betydelse för upplevelsen av obehag (dessutom är det få som alls uppger obehag). Bland kvinnorna är det lika stora andelar som uppger obehag oavsett om de ger sådan hjälp eller ej. Det finns en tendens till att männens upplevelse av obehag kan kopplas till hygien men det finns även bland dem en andel som uppger obehag trots att de inte ger någon hjälp med kroppslig vård.

Relationen kan förändras av ett vårdansvar och ungefär hälften av anhörigvårdarna anser att det skett en sådan förändring. För många består förändringen i att man upplever sig som vårdare och/eller att man har kommit varandra närmare. En mindre andel har fått en försämrad relation. Den andra hälften av anhörigvårdarna menar emellertid att det inte har skett någon förändring alls i relationen.

Man kan därför säga att relationen påverkas av ett vårdansvar och att det för vissa blir en mycket genomgripande förändring. Hjälp med hygien verkar dock inte ha någon avgörande inverkan för att uppleva vare sig en förändrad relation eller en försämring. Det finns anledning att diskutera dessa resultat, dels för att de motsäger vissa teorier, dels för att min utgångspunkt vid inledningen av studien var att inte se hygienhantering som ett av de större problemen, åtminstone inte känslomässigt.

Jag ska jämföra resultaten med en text skriven av Lise Widding Isaksen (1996) som tar upp sin egen känsla av obehag inför det kroppsliga i samband med intervjuer hemma hos människor där någon part var i behov av hjälp. Hon beskriver sin äckelkänsla när hon, eftersom dörren var öppen, råkade bevittna hur en man hjälpte sin fru vid ett toalettbesök och sedan återvände till köket för att fortsätta laga mat. Därefter för hon ett resonemang om den tabube-

lagda kroppen och menar att det finns en dubbelhet vad det gäller att arbeta med människors kroppar där man aldrig talar om de dimensioner som gäller hygienhantering. Widding Isaksen tar upp begreppen renhet och smuts där kroppsavfall som urin och avföring är det som starkast upplevs som smutsigt. Samtidigt, menar hon, är tystnaden talande för "den reflekterar vår sårbarhet och nakenhet som människor – både kroppsligt och mentalt sett" (Widding Isaksen 1996, s 78).

Även Karen Jensen (1993) är inne på vårdarbetets dubbelhet. Hon kritiserar de bilder som hon menar präglar omvårdnadsforskningen och som idealiserar omsorgens icke-materiella sida. I vårdarbete finns det arbetsuppgifter som både är direkt smutsiga och där risken att misslyckas är stor eller där arbetet inte leder till synligt resultat. I båda fallen försöker professionellt starka grupper att lämna över arbetsuppgifterna till grupper med lägre status.¹⁰ Det verkar finnas en önskan om att förmedla en bild av en ren omsorg som ligger långt från den materiella situation där omsorgen utövas, menar Jensen. Bilden säger något om omsorg som ideal, men inget om under vilka villkor idealet är möjligt att förverkliga.

Widding Isaksens reaktion med obehag och hennes tolkning att området är nedtystat är inte märklig. Men tystnaden kan ju bli också bero på att det inte är helt lätt att ställa sådana frågor. Ungerson (1983b) beskriver, tyvärr mycket kortfattat, sina svårigheter med att ställa frågor om intimhygien och annan kroppslighet vilket resulterade i att hennes undersökning inte är särskilt empiriskt grundad.

Möjligen har min förförståelse gett en annorlunda utgångspunkt vilket gjort att jag inte tolkar resultaten och tystnaden på samma sätt. Människor som konkret arbetar med denna del av vården är enligt mitt förmenande mycket medvetna om det kroppsliga. Man ska inte förneka att det finns obehagskänslor inblandade. Min avsikt är inte heller att förminska problemen men däremot att lägga dem på en annan tolkningsnivå än Widding Isaksens.

Jag delar Jensens (1993) uppfattning om att det finns en slagsida åt idyllisering och idealbilder när det gäller omsorg. Eftersom jag var intresserad av anhörgvårdarnas materiella situation och under vilka villkor de utövade arbetet hade jag vissa antaganden när jag inledde studien. Det fanns skäl att anta att anhörgvårdarna hade uppgifter där arbetet inte ledde till synligt resultat, snarare tvärtom, och att de

¹⁰ Denna kritik mot professionaliseringens effekter delar Jensen med Wærness (1983) som beskrev detta i sina diskussioner kring begreppet resultatlös omsorg.

fick ta det "smutsiga" arbetet likaväl som det "rena" eftersom jag utgick ifrån att det ofta inte fanns någon annan att lämna över arbetsuppgifterna till. Jag antog däremot inte att hygienhjälpen vare sig skulle vara nedtystad eller ett av de större emotionella problemen vilket resultatet inte heller tyder på.

Anhörigvårdarnas svar beror till en del både på vilken relation och vilken situation det gäller. Vissa känslor kan naturligtvis döljas på olika sätt, men kanske beror resultatet även på hur, respektive om, man frågar. Att ställa frågor om kropp och hygien är att gå in på ett privat område och man måste vara lyhörd inför den utfrågades reaktioner, men området verkar inte alls vara så tabubelagt som det framställs. Vid intervjuerna berättade en man ganska stolt om hur han efter hand lärt sig ett bra teknik för att byta blöjor på sin mor. Eftersom han inte hade tidigare erfarenhet av sådant arbete hade han fått pröva sig fram. Hans metod var att lägga mamman över sitt knä och sedan tvätta henne och byta till ny blöja. En annan man, som är anhörigvårdare för sin trafikskadade son, beskrev först vilken chock det var när han insåg den kroppsliga innebörden av vården; att han även skulle vara tvungen att sköta sonens hygien inklusive hantering av urin och avföring. Han gick då ut på en mycket lång promenad för att tänka igenom situationen. Under promenaden bestämde han sig, gick hem och bytte blöjor på sonen (då i 20-årsåldern) och har sedan dess utfört arbetet.

För kvinnornas del är det kanske en teknisk fråga i ännu högre grad än för männen då de dels ofta hjälper en vuxen man, dels oftast är fysiskt mindre än denne. Även kvinnorna beskrev hur de utförde exempelvis blöjbyten eller hur man klär av eller på någon som är helt eller delvis förlamad. Det kan kanske hävdas att sådana beskrivningar är en "teknifiering" av arbetet, ett sätt att hålla obehaget ifrån sig. Detta kan stämma till viss del men jag har en annan tolkning.

Få av anhörigvårdarna tog spontant upp hygienskötsel under intervjuerna; däremot berättade de gärna om jag frågade. Men de berättade inte heller att de skötte vårdtagarens ekonomi eller utförde alla inköp om jag inte frågade. Min tolkning av att anhörigvårdarna inte spontant tog upp kroppshygien är inte främst för att det är tabu- eller skambelagt, utan för att de såg det är ett arbete som måste utföras likaväl som allt annat. Sköter man om en person som behöver hjälp med sin personliga hygien ingår det i arbetet att även ge den hjälpen.

Man kan nog lätt konstatera att det är inte är särskilt trevligt att exempelvis byta blöjor på vuxna personer. Jag ville hellre veta *hur*

man ensam klarar av att byta blöjor på en kanske både stor och tung person än hur det känns att torka urin och avföring. Hur blöjbyte eller annan hygienhjälp påverkar relationen mellan vårdtagare och anhängigvårdare är däremot en annan fråga. Även om det inte framstår som ett stort problem är det säkert så att det i vissa fall skulle vara bättre om anhängigvårdaren slapp dessa uppgifter.

I intervjustudien framkom att det fanns anhängiga som inte hade klarat av den kroppsliga vården därför att det berörde dem alltför illa. Några föräldrar berättade om syskon som försökt ställa upp som anhängigvårdare men inte hade klarat av att se sin brors eller systers kropp. Det verkade dock inte handla så mycket om hygienhanteringen i sig som just det faktum att den anhängige var fysiskt annorlunda. Två mödrar uttryckte det på följande sätt:

"Det har tagit hårt på honom att ha en bror som är så handikappad. Han kommer nog aldrig riktigt över det."

"Hans syster blev tillfrågad om hon ville ha tjänst hos honom men då sa hon att hon ville ha honom som sin bror. Hon skulle nog göra det om det behövdes men hon har svårt att se honom naken. Det gör ont i henne säger hon."

Här handlar det inte främst om hygienhjälp utan om medkännande och rädsla för vad en vårdarroll innebär för förhållandet. Frivilligheten i att ta på sig vårdansvaret framstår därför som mycket viktig.

Det kan naturligtvis vara obehagligt att hjälpa någon med hygien men att en större andel män upplever obehag kan kanske delvis förklaras med ovana vid arbete som har med kroppslighet att göra. Många av männen är äldre och även om de har barn var det tidigare inte vanligt att män skötte barnens vård. Men kanske är det även olika uttryckssätt mellan könen? I kvinnorollen ligger både en förväntan om att vara omvårdande och att dessutom tycka om det. Kan obehag i det här sammanhanget vara en "förbjuden" känsla för kvinnor? Skillnaderna mellan könen är dock inte stora och totalt är andelen som uppger obehag liten. Nästan hälften av dem som uppger obehag utför ingen hjälp med hygien och då måste den känslan handla om andra faktorer, eventuellt om en påtvingad vårdarroll, för tungt arbete, för lite hjälp etc.

Jag håller med Widding Isaksen om att en del av arbetet kan vara starkt äckelframkallande. Och visst kan man ibland få ångest av att se kroppens skröplighet vid åldersförändringar; den ångesten bygger ju på insikten om vad som väntar oss själva. Men samtidigt är hjälp

med kropp och hygien ett arbete som är nödvändigt, det måste ju utföras. Människor som arbetar med andras kroppar lär sig hantera sina äckelkänslor och detta gäller även för anhöriga. Det kan ju lika väl vara så att den fysiska relation som uppstår mellan dem som får och ger sådan hjälp leder till en särskild närhet och ömhet mellan parterna. Vikten av kroppslig beröring i sådana här sammanhang är inte särskilt väl undersökt men resultaten från intervjuerna tyder mer på en sådan effekt än på det motsatta. Det är kanske snarare så att ju längre man är från det kroppsliga, desto obehagligare ter det sig.¹¹

¹¹ Som en parentes kan nämnas att jag i en utbildning med vårdbiträden i hemtjänsten gav som uppgift till dem att, oberoende av varandra, skriva ner de tre absolut viktigaste sakerna de ville ha hjälp med om de blev funktionshindrade. Hjälp med den personliga hygien var alltid med som en sådan punkt vilket jag tolkar som bevis för deras kunskap om hur viktig frågan är. När vi sedan diskuterade det "kroppsliga vårdarbetet" förstod jag att för den personal som sysslar med den mer praktiska omvårdnaden, d v s vårdbiträden och undersköterskor, är tabuupplevelsen inte alls så påtaglig. Det rörde definitivt ingen tystnad vid samtalen kring kropp och personlig hygien.

Kapitel 9

Upplevelser av arbetet — bundenhet och arbetsglädje

”Det fanns ju dagar när jag inte hade en chans att gå utanför dörren. Många dagar när jag på sin höjd kunde gå till sopnedkastet i trappan.” (Mor).

”Jag är bunden hela tiden. Kan aldrig planera något eget. Och aldrig utan att ha dåligt samvete. Jag har alltid levt så här, har aldrig vant mig vid något annat. Sedan tioårsåldern har jag hjälpt min mamma eftersom jag är yngst av oss syskon och mamma och pappa skilde sig när jag var liten. Pappa är också mycket sjuk men jag kan ju inte vara på två ställen samtidigt.” (Dotter).

”Jag klarade inte av att tänka att Johanna skulle vara på en institution, det gick bara inte. Mitt liv har förändrats helt och jag brukar säga att jag hade ett liv fram till 40, nu har jag ett annat liv sedan 25 år tillbaka. Johanna blir aldrig frisk och hon kan aldrig lämnas ensam. Men jag ångrar mig inte. Vi har det mycket bra med Johanna. Hon ger mycket glädje, det gör hon faktiskt, så ingen ska tycka synd om oss, så är det inte.” (Mormor).

”Det handlar inte bara om vård – vårda. Det handlar också om LIV – LEVA. Helst aktivt och det kan vi försöka göra tillsammans även i fortsättningen. Jag kan vara mer flexibel och ställa upp mer spontant än vad hemtjänsten kan. Dessutom har jag eget utbyte av samvaron.” (Maka).

Inledning

Det finns två sidor som kännetecknar anhängigvårdarnas arbete. Å ena sidan utmärks det av en påtaglig och ofta betungande bundenhet; å den andra sidan finns det också en uppenbar glädje och tillfredsställelse över att kunna ge hjälpen. Den känsla av oumbärlighet som vård av en anhörig ofta innebär kan bli det som ger livet ett nytt och viktigt innehåll. Ett omvårdnadsansvar innebär inte sällan att man ständigt bekymrar sig för vårdtagaren. Det kan ge en form av bundenhet som inte nödvändigtvis är omsorgens baksida utan är en del av ett omsorgsfullt förhållningssätt. Det finns dock en negativ bundenhet

som bör uppmärksammas. Sådan bundenhet kan medföra känslor av otillräcklighet vilket kan ge en ökad belastning och stress och få effekter som irritation, nedstämdhet, oro och skuld-känslor (Johansson 1991a).¹

I det här kapitlet ska såväl bundenhet som arbetsglädje analyseras.² I den första delen av kapitlet ska jag söka sammanföra bundenhetsproblematiken till en huvudfråga: Vad är det som orsakar bundenhet? I den senare delen av kapitlet ska jag ta upp några av de positiva delar som kanske, åtminstone delvis, kan uppväga bundenheten. Jag ska inleda med ett avsnitt om personkontinuitet som kan sägas ge en bakgrund till bundenhetsproblematiken.

Bundenhet och personkontinuitet

Styrkan i anhörigvård ligger i personkontinuiteten och här har den ett av sina viktigaste särdrag.³ I princip är det ju en och samma person som står för vården. De undantag som förekommer kan t ex röra sig om att vårdtagaren vistas på någon form av institution under vissa perioder, att hemtjänstpersonal löser av anhörigvårdaren eller att informella vårdgivare (släktingar eller andra) deltar i arbetet.

Kontinuitet inom anhörigvård innebär ofta starka band mellan anhörigvårdaren och vårdtagaren. Genom att vara hänvisade till varandra uppstår vanligen en mycket nära relation. Sådana täta sociala relationer kan medföra vissa påfrestningar. Det behöver inte vara något alltigenom negativt; nära relationer är komplicerade och både kontinuitet och bundenhet har såväl positiva som negativa sidor.

¹ I en undersökning om anhöriga till åldersdementa sammanfattades deras upplevelser under beteckningen SOS-syndromet som ansågs beskriva de mest utmärkande dragen, SOS står i detta fallet för sorg, oro och samvetsförebåelse (Winqvist 1985). Frågor om sådana upplevelser ställdes även i den här undersökningen. Att anhörigvårdarna upplever oro är uppenbart och även sorg förekommer (se kapitel 7 och 8), däremot är inte skuld-känslorna särskilt omfattande, de uppges av cirka en tredjedel och tendensen är att de minskar i takt med anhörigvårdarens ålder. Där skuld-känslor förekommer är de inte sällan relaterade till att inte hinna med andra familjemedlemmar eller vänner p g a vårdarbetet.

² Kapitlet bygger på två artiklar av Furåker och Mossberg (1997 a och b).

³ Wærness (1983, s 22-23) ser personkontinuitet som en av skillnaderna mellan omsorg i offentlig och i privat sfär. I den offentliga omsorgen finns många utövare med specialiserade uppgifter i förhållande till många behovande, medan omsorgsgivare i den privata sfären har allsidiga uppgifter i förhållande till den enda eller det fåtal som de har hand om.

Villkoret för att personkontinuitet ska vara eftersträvansvärt är dock att förhållandet mellan vårdgivaren och vårdtagaren är gott; i annat fall är det ju bättre att ha flera olika vårdare.

Att vara anhörigvårdare kan innebära en livsuppgift som överträffar de flesta andra uppgifter. Det finns människor som är beredda att ta en sådan roll med allt vad den innebär och som också gör det i medvetande om vad den medför. Men vanligare är nog att man inte från början inser hela vidden av sitt åtagande eller att man inte upplever sig ha något val. Ofta börjar vårdåtagandet med enklare uppgifter för att successivt bli mer omfattande. Att ibland få säga att man inte orkar kan vara nödvändigt men samtidigt är detta en del av problematiken. Ett vanligt agerande inom anhörigvård är att man försöker ställa upp mer och mer; man kan inte säga nej och gör istället avkall på egna behov. Till sist säger kroppen ifrån med psykosomatiska symtom eller i form av förslitningar och smärta. Även vid ett gott förhållande mellan anhörigvårdaren och vårdtagaren kan man därför utgå ifrån att det är en fördel om det ibland kommer in någon annan. Vårdaren blir inte lika ensam om ansvaret och det ger en möjlighet att få mer hjälp om man inte orkar.

En annan fördel med hjälp utifrån är att arbetet blir synligt. Anhörigvård är i hög grad ett arbete i det fördolda och att någon annan kommer in i arbetssituationen, oavsett om det är informell hjälp eller samhällshjälp, bidrar till ett synliggörande. Att inte bli sedd och att inte uppleva någon form av belöning, vare sig materiell eller immateriell, förefaller vara en anledning till frustration och disharmoni. Detta bidrar till att vårdgivaren slits och man har funnit att anhöriga som befinner sig i en krävande vårdsituation är en hälsomässig riskgrupp (se bl a Johansson och Fahlström 1993).

En annan aspekt på personkontinuiteten är att om anhörigvårdaren av en eller annan anledning slutar – kanske efter en lång följd av år – kan det vara svårt att hitta en passande ersättare. Det förtroende och den gemenskap som har byggts upp mellan parterna kan ha förvandlats till ett beroende som inte utan vidare låter sig upphävas. Anhörigvård är med andra ord inte som ett vanligt lönearbete där man relativt lätt kan säga upp kontraktet om man av någon anledning inte vill fortsätta.

Det finns således både för- och nackdelar med betald anhörigvård. Till avigsidorna hör riskerna för isolering och exploatering. Anhöriga kan känna sig tvingade att gå in i en omsorgsrelation och de kan uppleva svårigheter att lämna den. De oklara gränserna mellan

arbete och fritid medför en risk att den som ger omsorgen blir exploaterad och får utföra obetalt arbete. Samtidigt rymmer en vårdrelation alltid en viss maktobalans. Genom att hjälptagaren befinner sig i ett underläge kan han eller hon hamna i tacksamhetsskuld till vårdgivaren. Man ska inte heller blunda för att kränkningar och våld kan förekomma, från den ena eller andra partens sida. Vilken betydelse pressade förhållanden ska ges är oklart men de måste beaktas när man söker efter förklaringar.

Upplevelsen av bundenhet

Begreppet bundenhet är mångfasetterat och svårdefinierat. Bundenhet kan avse mer objektiva omständigheter, exempelvis att vårdtagaren inte kan klara av sina dagliga behov vad gäller av- och påklädning, måltider, hygien och toalettbesök utan måste ha hjälp med sådana uppgifter. Då krävs att den anhörige finns till hands större delen av tiden. Bundenhet handlar i hög grad även om subjektiva förhållanden, d v s hur människor upplever sin situation. Det finns sannolikt något samband mellan objektiva och subjektiva förhållanden, men detta behöver inte vara linjärt. Två personer kan uppleva objektivt sett likartade villkor mycket olika.

Det är inte alldeles enkelt att uttala sig om intervju- och enkät-svaren redovisar faktiska omständigheter eller om de uttrycker människors upplevelser. Om man exempelvis frågar anhörgivårdarna om den person de hjälper kan lämnas några timmar eller längre tid utan tillsyn kan deras svar vara uttryck för vad som faktiskt är möjligt, vad vårdtagaren själv skulle säga respektive vad de själva anser. De data som redovisas har alla inslag av subjektiv karaktär.

Oavsett hur man värderar bundenhet är den möjligt att studera och i det här avsnittet är syftet att undersöka i vad mån anställda anhörgivårdare är eller känner sig bundna i sitt arbete och vilka förhållanden som påverkar denna upplevelse. I tabell 9:1 redovisas svar på fyra av de enkätfrågor som avsåg att mäta olika aspekter på faktisk eller upplevd bundenhet.

Den första frågan var formulerad på följande sätt: Kan du lämna din anhörige utan att någon annan finns hos henne/honom under tiden? Svartalternativen var "nej, inte alls", "ja, kortare stunder", "ja, flera timmar" och "ja, flera dygn". Här svarade 60 procent "inte alls" eller "kortare stunder". En ytterst liten grupp valde alternativet "flera dygn". Någon skillnad mellan män och kvinnor finns inte vid detta

svar.⁴ Nästa fråga gäller upplevelsen av bundenhet. De svarsalternativ som gavs var "alltid", "ofta", "sällan" och "aldrig". Nästan tre fjärdedelar sade sig alltid eller ofta känna bundenhet. Samtidigt finns det alltså en grupp, drygt en fjärdedel, som inte tycks uppleva bundenhet. En viss skillnad mellan könen kan noteras.

Tabell 9:1. Fyra mått på bundenhet. Procent, n inom parentes.

	Kvinnor	Män	Totalt
Säger sig inte alls eller bara kortare stunder kunna lämna sin anhörige utan att det finns någon annan hos honom/henne	60 (1006)	60 (176)	60 (1182)
Uppger sig alltid eller ofta känna bundenhet	74 (926)	69 (163)	73 (1089)
Svarar nej på frågan om man någon gång kan känna sig helt ledig från arbetet som anhängigvårdare	63 (995)	74 (175)	64 (1170)
Uppger sig vid ledighet sällan eller aldrig kunna koppla av utan att oroa sig för sin anhörige	60 (984)	63 (169)	60 (1153)

Den tredje frågan var om man som anhängigvårdare någon gång kan känna sig helt ledig från sitt arbete? Svartalternativen var här enbart "ja" eller "nej". En klar majoritet sade nej. Andelen nejsvar är påtagligt högre bland männen än bland kvinnorna. Ytterligare en vinkling av problematiken ges genom den sista frågan: "Kan du, om du är ledig någon gång, koppla av utan att oroa dig för din anhörige?" Frågan är snarlik den närmast föregående, men den försöker fånga om anhängigvårdare vid faktisk ledighet kan koppla av. Den övervägande delen av anhängigvårdarna (60 procent) uppgav att de vid ledighet sällan eller aldrig kan låta bli att bekymra sig på det sättet. Återigen kommer känslan av bundenhet till uttryck men inte riktigt lika starkt. Könsskillnaden går åt samma håll som på föregående fråga men är svagare.

⁴ I kapitel 7 finns svaren på frågan uppdelad på boendeform och med en mer detaljerad genomgång av svarsfördelningen.

Kvinnorna uppger sig i något högre grad känna bundenhet jämfört med männen. Männen tycks däremot ha svårare för att känna sig lediga och kunna koppla av. Men oavsett könstillhörighet är det inte självklart att kunna koppla av trots att man säger sig vara ledig. Bland dem som svarade att de oftast kunde koppla av fanns kommentarer som visar att det inte alltid varit så men att de har varit tvungna att lära sig detta för att orka. Andra har dock kommenterat svaret med att de, även om de är lediga, ändå ständigt tänker på och oroar sig för den anhörige.

Sammanfattningsvis kan konstateras att det finns markanta uttryck för bundenhet bland anhängvårdarna. Vanligen har en stor majoritet (mellan 60 och 73 procent) på olika frågor gett svar som tyder på att de är bundna eller upplever bundenhet.

Det finns några omständigheter som utgör delförklaringar till upplevelsen av bundenhet. En omsorgsrelation innebär ett samspel mellan vårdgivare och vårdtagare och mellan dem och en del andra aktörer. I tabell 9:2 redovisas svaren på några frågor som berör sådana aspekter. I analysen ska jag återkomma till vad de innebär för upplevelsen av bundenhet.

Tabell 9:2. Andel svar på frågor om upplevd bundenhet. Procent, n inom parentes.

	Kvinnor	Män	Totalt
Uppger att den anhörige alltid eller ofta ställer krav på att just anhängvårdaren ska finnas till hands	67 (978)	70 (171)	67 (1149)
Har mycket eller ganska svårt att säga nej när den anhörige vill ha hjälp med något som han/hon egentligen skulle kunna göra själv	56 (909)	53 (159)	55 (1068)
Har mycket eller ganska svårt att lita på att andra kan ge samma omsorg och hjälp	44 (975)	52 (165)	45 (1140)

Den första raden i tabell 9:2 anger den andel bland anhörigvårdarna som upplevde krav från vårdtagaren att alltid finnas till hands. Upplevelsen av sådana krav är som synes mycket utbredd. Två tredjedelar uppgav sig alltid eller ofta känna sådan förväntan.

Därefter redovisas svaren på en fråga om man har lätt eller svårt att säga nej om vårdtagaren vill ha hjälp med sådant som han eller hon egentligen borde klara själv. Frågan handlar bl a om förmågan att kunna sätta gränser, att inte göra ”för mycket”. En person som behöver hjälp kan ha svårt att hitta sina egna resurser och att lita till sin egen kapacitet. En svårighet i alla vårdsituationer, oavsett om det gäller ordinarie vårdpersonal eller anhörigvårdare, är att arbeta så att den hjälpbehövande inte blir frantagen sin förmåga att genomföra det som ändå är möjligt för honom eller henne att utföra. Det förutsätter att vårdgivaren kan säga nej om den anhörige vill ha hjälp med något som han eller hon kan göra själv. Drygt hälften sade sig ha mycket eller ganska svårt att säga nej i sådana situationer. Slutligen kommer uppgifter om man som anhörigvårdare har lätt eller svårt att lita på andras hjälp och där uppger nästan hälften att de har mycket eller ganska svårt att lita på andras hjälp.

Här finns således flera olika omständigheter som kan ha betydelse för anhörigvårdarnas upplevelser av bundenhet. Det finns dock ytterligare aspekter som bör beaktas, dit hör exempelvis arbetsuppgifter, boende, typ av relation och könstillhörighet. I nästa avsnitt redovisas de faktorer som visat sig ha störst betydelse.

Anhörigvårdarnas bundenhet

Tabell 9:3 ger en sammanfattning av de faktorer som vi i en tidigare multivariat analys fann vara mest väsentliga för anhörigvårdarnas bundenhet.⁵ Där det finns ett statistiskt signifikant samband med någon av de fyra ovan nämnda bundenhetsvariablerna anges detta med ett (+) intill respektive faktor. Den referensgrupp (ref) som jämförs med finns angiven i respektive ruta.

⁵ Den metod som användes var logistisk regression.

Tabell 9:3. Viktiga faktorer som visat sig ha betydelse för upplevd bundenhet.

Säger sig inte alls eller bara kortare stunder kunna lämna vårdtagaren utan tillsyn	Känner alltid eller ofta bundenhet	Kan sällan eller aldrig känna sig helt ledig	Kan vid ledighet inte koppla av utan att oroa sig för vårdtagaren
Arbetsuppgifter (referenskategori är de som inte angett att de utför respektive uppgift) Av- och påklädning (+) Hjälp m toalettbesök (+) Blöjbyte (+)		Arbetsuppgifter (referenskategori är de som inte angett att de utför respektive uppgift) Skötsel av pers hygien (+)	Arbetsuppgifter (referenskategori är de som inte angett att de utför respektive uppgift) Skötsel av pers hygien (+) Hjälp med förflyttning (+)
Arbetsstid som anhängigvårdare Heltid (+) Kort deltid (ref)			
Samhällelig hjälp utöver ekonomisk ersättning Har sådan hjälp (+) Har ej hjälp (ref)	Samhällelig hjälp utöver ekonomisk ersättning Har sådan hjälp (+) Har ej sådan hjälp (ref)		
Ingår ej	Behov av hjälp från samhället Behöver mer hjälp (+) Behöver ej hjälp (ref)	Behov av hjälp från samhället Behöver mer hjälp (+) Behöver ej hjälp (ref)	Behov av hjälp från samhället Behöver mer hjälp (+) Behöver ej hjälp (ref)
Boende Bor ihop (+) Bor i samma fastighet (+) Bor längre bort (ref)		Boende Bor ihop (+) Bor i samma fastighet (+) Bor nära (+) Bor längre bort (ref)	Boende Bor ihop (+) Bor längre bort (ref)
Relation Förälder-barn (+) "Övriga" (ref)			Relation Make/a-maka/e (+) Barn-förälder (+) "Övriga" (ref)
Anhängigvårdarens kön Kvinna (+) Man (ref)	Anhängigvårdarens kön Kvinna (+) Man (ref)		
Ingår ej	Sysselsättning före anställningen som anhängigvårdare Förvärvsarbete (+) Annat (ref)	Ingår ej	Ingår ej
Vårdtagaren kräver att just anhängigvårdaren ska finnas till hands Alltid eller ofta (+) Sällan eller aldrig (ref)	Vårdtagaren kräver att just anhängigvårdaren ska finnas till hands Alltid eller ofta (+) Sällan eller aldrig (ref)	Vårdtagaren kräver att just anhängigvårdaren ska finnas till hands Alltid eller ofta (+) Sällan eller aldrig	Vårdtagaren kräver att just anhängigvårdaren ska finnas till hands Alltid eller ofta (+) Sällan eller aldrig (ref)
	Svårighet att säga nej till vårdtagaren Mycket/ganska svårt (+) Mycket/ganska lätt (ref)	Svårighet att säga nej till vårdtagaren Mycket/ganska svårt (+) Mycket/ganska lätt (ref)	Svårighet att säga nej till vårdtagaren Mycket/ganska svårt (+) Mycket/ganska lätt (ref)
		Svårighet att lita på andras omsorg och hjälp Mycket/ganska svårt (+) Mycket/ganska lätt (ref)	Svårighet att lita på andras omsorg och hjälp Mycket/ganska svårt (+) Mycket/ganska lätt (ref)

Det finns till att börja med resultat som anger betydelsen av olika arbetsuppgifter som anhängvårdarna brukar utföra. De som hjälper till med av- och påklädning, toalettbesök samt blöjbyte har i högre grad än andra sagt att de inte alls eller bara kortare stunder kan lämna vårdtagaren utan tillsyn. Däremot har arbetsuppgifterna en relativt liten betydelse för de övriga beroende variablerna. Särskilt anmärkningsvärt är att hur ofta man upplever bundenhet inte alls förefaller påverkas. Skötsel av personlig hygien och hjälp med förflyttning ger emellertid utslag på variablerna svårighet att koppla av vid ledighet och svårighet att någon gång känna sig helt ledig.

Vidare kan man se vilken betydelse den tilldelade arbetstiden som anhängvårdare har. Om anhängvårdarna är eller upplever sig bundna i sitt arbete eller ej kan antas sammanhänga med vårdtagarens tillstånd och hjälpbehov. Många har svåra handikapp eller sjukdomar och behöver ständig vård och tillsyn, medan andra främst behöver praktisk hjälp. Även om man inte direkt kan uttala sig om hur allvarligt tillståndet är för vårdtagaren finns det en del indirekta uppgifter; bl a vilka arbetsuppgifter som anhängvårdaren utför samt den tid man har tilldelats för arbetet. I tidigare kapitel har jag diskuterat betald arbetstid och hjälpbehov och det finns visserligen stora variationer vad gäller kriterier och behovsbedömningar, men den tilldelade tiden ger ändå ett visst mått.

Det finns emellertid inget självklart samband mellan den tilldelade tiden som anhängvårdare och upplevelsen av bundenhet. Är det så att de som har heltid som anhängvårdare känner sig mer bundna än de som har kortare tid? Att ha kortare tid kan betyda större möjlighet att göra annat vid sidan om, men det kanske också innebär att pressen ökar – t ex om man ska hinna med såväl vanligt förvärvsarbete som arbetet som anhängvårdare.

Analysen visar att anhängvårdare med heltid (minst 35 timmar per vecka) i större utsträckning än de med kort deltid (mindre än 17 timmar per vecka) svarar att deras anhörige inte alls eller bara kortare stunder kan lämnas ensam. Den tilldelade arbetstiden uppvisar dock inga samband med de tre övriga beroende variablerna.

Därefter följer betydelsen av samhällelig hjälp i form av hemhjälp, dagvård, växelvård etc. De som har sådan hjälp har i större utsträckning än andra angett att deras anhörige inte alls eller bara kortare stunder kan lämnas ensam och de har oftare uppgett sig känna bundenhet. Att kommunen bidrar med hjälp kan knappast öka svårigheten att lämna vårdtagaren utan tillsyn eller göra känslan av bundenhet starkare. Snarare tyder resultaten på stora omsorgsbehov.

Vidare sammanhänger känslan av bundenhet med om man anser att den hjälp man får är tillräcklig eller om man skulle behöva mer hjälp. I enkäten ingick en sådan fråga och andelen som svarat att de behöver mer hjälp från samhället uppgår till nästan en fjärdedel. I det fallet ligger männen på en klart högre nivå än kvinnorna.⁶ Detta kan ha att göra med att män uppges vara socialt sämre förankrade i närmiljön och har mindre stöd därifrån (se t ex Tornstam 1984, 1988a; Hammarström 1988, 1993).

Det senare resonemanget hänger samman med att den hjälp en anhängvårdare kan få i sitt arbete inte enbart behöver komma från kommunen eller landstinget. I många fall är det släktingar, grannar och vänner som hjälper till. Omkring sex av tio anställda anhängvårdare har ett informellt stöd på det sättet. En kommentar behöver dock göras när det gäller förekomsten av hjälp från den närmaste omgivningen. Den variabeln är testad gentemot samtliga beroende variabler men den har inte gett något utslag. Den informella stödstrukturens betydelse framträder alltså inte i denna analys. Slutsatsen blir därmed inte att sådant stöd är betydelselöst, det är det naturligtvis inte, men dess inverkan på bundenhetsdimensionerna kan inte beläggas. Ett skäl till det resultatet kan vara att vårdtagarna i undersökningen i allmänhet har så stora hjälpbehov att det informella stödet inte kan ersätta anhängvårdaren i någon större utsträckning. Däremot kan informell hjälp vara viktig på annat sätt vilket jag ska återkomma till i nästa kapitel.

När det gäller upplevt hjälpbehov bör det poängteras att det handlar om flera olika dimensioner. Vårdarbetet kan vara fysiskt påfrestande så att anhängvårdaren av det skälet behöver hjälp, exempelvis med tunga lyft. Det är ibland psykiskt påfrestande vilket medför andra stödbehov. Den som har ett ständigt vårdansvar har ofta svårigheter att få sova ostört på natten och behöver avlösning för att kunna göra det. En annan viktig aspekt är vilka krav vårdgivaren respektive vårdtagaren ställer på kommunen, exempelvis i form av rehabilitering eller hemhjälp, samt hur kommunen möter de krav som ställs.

Upplevt hjälpbehov tycks vara synnerligen väsentligt för upplevelsen av bundenhet. Det har inte tagits med i analysen av den första beroende variabeln eftersom den knappast kan förklara om man kan lämna sin anhörige ensam en kortare stund, men för de övriga tre

⁶Dessa uppgifter kommer att redovisas mer detaljerat i kapitel 10.

beroende variablerna är sambanden signifikanta. Risken att de som uppgett sig behöva mer hjälp ska svara att de alltid eller ofta känner sig bundna är avsevärt större än för andra. Otillräcklig hjälp är alltså en mycket viktig förklaring bakom upplevelsen av bundenhet.

Att typ av boende är en betydelsefull variabel har framgått i de tidigare kapitlen och den visade sig även vara viktig för upplevelsen av bundenhet. Det framgår här att även de som bor i samma fastighet eller nära upplever vissa former av bundenhet. Boendesituationen har betydelse för alla beroende variabler utom – förvånansvärt nog – den som avser hur ofta man känner bundenhet. En betydande andel av dem som bor ihop med sin vårdtagare svarade att de vanligen inte kunde sova ostört på natten (se även kapitel 7). Den variabeln ger stora utslag om den får ersätta boendevariabeln. Svårigheten att sova ostört är emellertid bara en delaspekt på boendet. Den senare kategorin fångar på ett bredare sätt den fysiska bundenheten.

Ytterligare en variabel som kan säga något om svårighetsgraden i vårdtagarens handikapp eller sjukdom är vilken typ av relation det är fråga om. Referenskategori "övriga" står för dem som har en annan relation än att vara make/maka, barn eller förälder till vårdtagaren. I de fall då det är föräldrar som vårdar sina barn handlar det vanligen om svåra handikapp. Detta kan även gälla i andra fall om än inte lika ofta. Det visade sig också att föräldrar som vårdar barn i högre grad än andra uppger att de inte kan lämna sonen eller dottern utan att någon annan finns närvarande. I många fall rör det sig om barn (i vissa fall även vuxna barn) som behöver mycket för att inte säga ständig tillsyn. Vad gäller möjligheterna att vid ledighet koppla av framträder emellertid en helt annan bild. Föräldrar skiljer sig här inte från gruppen övriga vilket däremot makar och barn som hjälper föräldrar gör.

Frågan är också vad könstillhörighet betyder i sammanhanget. Alla studier, såväl i Sverige som internationellt, visar att det framför allt är kvinnor som står för vård och omsorg. Det gäller även här men vad innebär könstillhörighet för upplevelsen av bundenhet? En tolkning är att kvinnor upplever sig mer bundna än män i sin roll som anhängvårdare för att de känner större ansvar än män och lättare får dåligt samvete. Den tolkningen är emellertid inte självklar. För det första kan man tänka sig att de få män som faktiskt blir anhängvårdare är speciellt ansvarskännande. Även om män i allmänhet inte särskilt ofta tar på sig omsorgsuppgifter så kanske de som faktiskt gör det också har tagit till sig en omsorgsrationalitet av ungefär samma slag som kvinnor brukar tillskrivas. Jämförelserna mellan kvinnor-

nas och männens svar i de tidigare kapitlen tyder på att skillnaderna i vissa fall inte är så stora. För det andra kan man inte ta för givet att de som tar omsorgsansvar därigenom känner sig bundna. Det finns trots allt en grupp bland anhörigvårdarna som inte tycks uppleva bundenhet. En orsak kan vara att deras situation är sådan att den inte ger upphov till bundenhet, antingen för att den anhörige inte har ett sådant hjälpbehov att de ständigt behöver finnas till hands alternativt att de har tillräcklig hjälp i arbetet för att slippa känna ofrihet. Ett annat skäl är kanske att om en individ internaliserar omsorgsrationalitetens normer och värderingar kan det vara så självklart att ta hand om den anhörige att frågan om bundenhet inte uppstår. För att man ska uppleva sig bunden av någonting måste det finnas annat som man också vill göra.

En aspekt är att om omsorgstänkande ingår i kvinnors könsidentitet blir det kanske därigenom extra viktigt för deras självkänsla att klara av vårdarbetet själva. Eftersom omvårdnad inte utgör ett lika centralt inslag i mäns socialisation upplevs kanske bundenheten mycket starkare trots att den faktiska situationen är likvärdig kvinnornas. Vården kan betraktas som något som egentligen inte är männens sak. Bland vårdande makar finns dock resultat som visar att det finns få eller inga skillnader vad gäller påfrestningar och stressupplevelser. I en longitudinell studie om makar som vårdade sin demente partner rapporterade männen mindre påfrestning än kvinnor i samma situation (Zarit m fl 1986). Männen verkade inta en mer instrumentell hållning till vårdsituationen än kvinnorna. Skillnaden mellan kvinnor och män i detta avseende minskade dock över tid; vid andra intervjutillfället hade kvinnorna antagit ett mer "manligt" förhållningssätt. Man kan emellertid också tänka sig att vårdtagaren är mindre krävande mot en manlig anhörig just därför att det inte är lika självklart att män ska vårda. Det finns forskningsresultat som tyder på detta när det gäller vårdande söner och makar (Wright 1983).

Könstillhörighet visar sig vara mycket viktig i två avseenden. Kvinnliga anhörigvårdare är mer benägna än manliga att säga att deras anhörige inte alls eller bara kortare stunder kan lämnas ensam. Kvinnor uppger också i större utsträckning att de alltid eller ofta känner bundenhet. Det finns två möjliga tolkningar av dessa resultat. En går ut på att det framför allt är kvinnor som har hand om personer med mycket stora vård- och tillsynsbehov. Alternativet är att kvinnor i allmänhet – oberoende av vårdtyngd – har en annan inställning till arbetet. Det finns dock könsskillnader när det gäller möjligheterna att någon gång känna sig helt ledig respektive koppla av vid ledighet.

Detta talar snarast för den förra tolkningen, att kvinnorna har en större omsorgsburda. I annat fall borde ju kvinnorna också ha svårare för att känna sig lediga och koppla av vilket de inte tycks ha.

En omständighet som har betydelse för hur ofta man upplever bundenhet är sysselsättning före anställningen som anhörigvårdare. Den som har ett annat arbete kan inte vara helt engagerad av uppgiften som vårdare. Samtidigt kan den situationen innebära ett dubbelarbete som skapar starkare upplevelser av bundenhet. De som har haft förvärvsarbete svarade i betydligt större utsträckning än andra – t ex de som varit hemarbetande – att de alltid eller ofta kände sig bundna. Att ha haft ett förvärvsarbete förefaller med andra ord medföra en annan inställning i detta avseende. Många av de förvärvsarbetande har emellertid slutat eller minskat sina arbetstider beroende på vårdtagarens omfattande hjälpbehov; det är därmed inte enbart en fråga om annan inställning till bundenhet.

Längst ner i tabellen följer de tre variabler som visades i tabell 9:2. Den första av dem är den som ger flest och tydligast utslag. Krav från vårdtagarnas sida att anhörigvårdaren ska finnas tillgänglig verkar bidra till att skapa bundenhet på olika sätt. Nästa variabel avser svårigheten att säga nej när vårdtagaren vill ha hjälp med något som han eller hon egentligen skulle kunna klara själv. Signifikanta samband gäller här tre av de fyra beroende variablerna och de som uppgett sig ha mycket eller ganska svårt att säga nej till sin anhörige uppvisar en högre grad av bundenhet än de som inte svarat så. Slutligen kommer variabeln som syftar till att mäta hur lätt eller svårt anhörigvårdarna upplever sig ha att lita på andras omsorg. Den uppvisar signifikanta samband med om anhörigvårdarna inte kan känna sig lediga från vårdarbetet och om de vid ledighet inte koppla av utan att oroa sig för den anhörige. Det finns anledning att diskutera dessa resultat mer utförligt i förhållande till stöd och hjälpinsatserna vilket ska ske i kapitel 10.

En viktig slutsats är att de tre senast behandlade oberoende variablerna framför allt har betydelse för de subjektiva dimensionerna av bundenhet (hur ofta man upplever bundenhet, om man någon gång kan känna sig helt ledig och om man vid ledighet kan koppla av utan att oroa sig för sin anhörige) samtidigt som de variabler som fångar arbetsuppgifterna i första hand ger utslag vid den något mer "objektiva" frågan om man kan lämna sin anhörige utan tillsyn. Resultaten kan tolkas som att anhörigvårdarnas upplevelse av sin situation i hög grad påverkas av vårdtagarens krav, medan arbetsuppgifterna i sig därvid spelar en mindre framträdande roll.

Det finns också skäl att granska vad som ligger bakom de tre faktorerna i tabell 9:2. Anhörigvårdarnas könstillhörighet har inte någon betydelse, men däremot finns ett samband mellan varaktigheten i anställningen som anhörigvårdare och förekomsten av krav på att just vårdgivaren ska finnas till hands och det förefaller gå en kritisk gräns vid cirka två års anställningstid. Anhörigvårdarens ålder har viss betydelse; de som befinner sig i åldern 35-54 år tycks ha lättare att slippa kravet på att ständigt finnas till hands och har dessutom minst svårt att säga nej till vårdtagaren. När det gäller att lita på andras hjälp och omsorg skilde sig invandrare markant från svenskar (9 procent av anhörigvårdarna har ett annat ursprungsland). Invandrare uppvisar betydligt mindre tillit till omgivningens hjälp. Oavsett ursprungsland har anhörigvårdarna likartad situation vad gäller typ av relation, könstillhörighet, ålder, vårdtagarnas åkommor med mera, varför detta resultat sannolikt är relaterat till kulturella skillnader, eventuella språkproblem samt annorlunda föreställningar om familjens ansvar. Det kan naturligtvis också handla om ett annorlunda bemötande i den svenska vårdapparaten.

Bakom bundenheten ligger således många slags faktorer. Den är bl a relaterad till arbetstid som anhörigvårdare och till samhällshjälp utöver lönen. Detta betyder att kommunernas insatser träffar någorlunda rätt; det verkar vara de vars vårdtagare har stora omsorgsbehov som får både de längre arbetstiderna och stödinsatserna vid sidan om. Att de kommunala insatserna träffar någorlunda rätt innebär dock inte att de är tillräckliga. Nästan en fjärdedel har uppgett att de skulle behöva mer hjälp från samhällets sida. Det är också i hög grad dessa personer som upplever sig bundna i sin situation.

Man kan säga att det finns två former av bundenhet där en form hänger ihop med personkontinuitet och den nära relationen. Den bundenheten är inte alltid negativ; att bry sig om, att oro sig, att tänka på den anhörige kan snarast ses som ett utslag av omsorgsrationalitet. Den andra formen har däremot med bristande hjälp att göra och den ger en destruktiv bundenhet som påverkar anhörigvårdarnas möjligheter att leva ett någorlunda normalt liv.

"Jag tycker nog att jag är en stark kvinna men som min syster har varit på sista tiden ... jag tror jag håller på att bli helt knäckt av den här ständiga passningen och allt nattvaket. Jag ska få hjälp på nätterna nu men ... det dröjde ju så länge. Det var inte förrän doktorn sa att du orkar ju inte ha det så här." (Syster).

Kontinuiteten och den nära relationen mellan vårdtagaren och anhörigvårdaren är en del av förklaringen till bundenhet, men den säger inget om hur eller när problematiken uppstod. Att de som har förvärvsarbete utöver vården och att de som inte bor tillsammans med vårdtagaren upplever mindre bundenhet kan tolkas som att möjligheten att komma bort, att få göra något annat, har stor betydelse. Att de som har längre anställningstid som anhörigvårdare oftare upplever bundenhet jämfört med dem som har varit anställda kortare tid tyder på att bundenheten ökar efter hand, den tilltar i takt med minskad tillgång till andra sociala kontakter och minskade möjligheter till annat liv än att vara vårdgivare. Bundenheten kan därför ses som en process som uppstår över tid.

"Egentligen är det "omänskligt" att begära att anhöriga ska ta så mycket arbete och ansvar. Som anhörig "går man ner sig" och kommunen har ett vårdfall till. Man får ingen social stimulans och man blir tröttare och orkar mindre. Man kan – orkar inte – upprätthålla sociala kontakter. Vänner och bekanta försvinner. Kan inte delta i något socialt liv eftersom jag har passning och ansvar för min make dygnet runt utom de fyra timmar jag vilar på mitt arbete." (Maka).

I det följande avsnittet av det här kapitlet ska perspektivet hållas kvar vid anhörigvårdarnas upplevelser av arbetet men perspektivet ska vändas och istället fokusera på de resultat av positiv karaktär som nämndes i inledningen. Även om det är vanligt att anhörigvårdarna upplever bundenhet rymmer deras arbete på samma gång väsentliga inslag av glädje, stimulans och tillfredsställelse. Att vara anhörigvårdare innebär ofta att leva i en verklighet med starka kontraster och det är viktigt att även lyfta fram några av denna verklighets ljusare sidor. Syftet är att se efter om och i vilken utsträckning upplevelsen av bundenhet inverkar på anhörigvårdarnas möjligheter att känna glädje i sitt arbete men också vad som i övrigt har betydelse. Det var speciellt en omständighet som visade sig vara ytterst viktig, nämligen känslan av *uppskattning*, vilket gör att även det som kan relateras till den upplevelsen ska behandlas.

Arbetsglädje och arbetstillfredsställelse

Sociologiska undersökningar har upprepade gånger visat att autonomi och beslutsutrymme i arbetet är avgörande faktorer bakom människors upplevelser av arbetsglädje och arbetstillfredsställelse (se t ex Herzberg m fl 1957; Blauner 1964; Vroom 1964; Gardell 1971,

1976; Korpi 1978, s 142-147; Karasek och Theorell 1990). Ju mer självständighet människor har i det de gör desto större verkar chansen vara att de också ska kunna uppleva arbetsglädje.

Många av de studier som gjorts kring arbetsglädje gäller industriarbete. Sådant arbete innehåller inte sällan begränsande ramar t ex vad gäller rörelsefrihet på arbetsplatsen, möjligheter att bestämma arbetstakten själv och möjligheter att planera eller lägga upp sitt arbete själv. Människovårdande verksamhet ligger långt från industrins värld. En del forskning har dock visat att organisationen av vård och omsorg ibland har getts industrilikhande former. I en avhandling redovisas tre olika organisationsvarianter inom hemtjänsten varav en närmast hade löpande-bandskaraktär (Szebehely 1995). Den senare modellen bedömdes ha en rad negativa konsekvenser både för hjälptagarna och för personalen. Även sjukvårdens organisation har karaktäriserats som präglade av industriella organisationsprinciper och detaljstyrning (Gardell och Gustafsson 1979; Lindqvist 1992; Evertsson 1995).

Samtidigt har den forskning som finns om vårdarbete ofta framhållit att personalen är engagerad och motiverad (se t ex Aronsson m fl 1995; Eliasson m fl 1984; Eliasson 1996; Orban 1995; Szebehely 1995; Topor 1988). Detta sammanhänger med att vård- och omsorgsarbete är arbete med människor, men det är inte oväsentligt att de anställda också – och framför allt inom hemtjänst och hemsjukvård – har mer rörelsefrihet och självständighet än vad som förekommer i industriarbete. Vid jämförelser mellan informell och formell vård framhålls ibland att den förra typen innebär sämre arbetsvillkor, bl a därför att vårdgivarna arbetar isolerat och saknar arbetskamrater (vilket tidigare gällde även för hemtjänstens vårdbiträden). En positiv sida med informell vård anses vara att det inte förekommer någon arbetsdelning utan man är sin egen chef och kan själv organisera sin verksamhet (Ungerson 1990, s 26-27).⁷

Vad som nu sagts behöver emellertid inte betyda att det saknas paralleller mellan industriarbete och anhörigvård. Uppenbarligen upplever anhörigvårdarna ofta begränsningar i sin rörelsefrihet och

⁷ Se även Oakley (1974). I studiet av mödrar och hemmafruar fann hon stora likheter mellan kvinnors beskrivningar av sitt hemarbete och mäns beskrivningar av sitt arbete vid löpande bandet. Även om uppgifterna i hemarbetet uppfattades negativt ansåg majoriteten att rollen som hemmafru var tillfredsställande. Självständigheten och egen kontroll över arbetstakten var det som uppskattades mest.

möjligheter att planera sitt arbete och disponera sin tid. Som framgått i den tidigare delen av kapitlet är det inte bara den fysiska bundenheten som är utmärkande för anhörigvårdarna utan också vad som sker på det psykologiska planet; att ständigt vara oroad och inte kunna släppa vårdtagaren ur sina tankar. Arbetet styrs dock inte av ett löpande band eller en maskin (även om tekniska hjälpmedel som respiratorer kan finnas) eller av en övervakande arbetsledare. I stället bestäms insatserna i hög grad av den anhöriges behov av tillsyn och hjälp.⁸

Det finns dock positiva faktorer som kan vara viktiga för anhörigvårdarnas möjligheter att känna glädje, stimulans och tillfredsställelse i sitt arbete. I den sociologiska litteraturen framhålls ofta betydelsen av sociala belöningar och socialt stöd i arbetslivet (se t ex Herzberg m fl 1957; Etzioni 1961, 1964, bl a s 57-58, 79-80; Vroom 1964; House 1981; Johnson 1986; Karasek och Theorell 1990, särskilt s 68-71; Theandersson 2000). Dessa begrepp är inte alltid så väl definierade, men de inbegriper ofta sådant som respekt, uppmuntran och uppskattning. Sociala belöningar och socialt stöd antas kunna öka arbetstillfredsställelsen eller göra det lättare för de arbetande att hantera stress vilket i sin tur kan förväntas ha en gynnsam effekt på arbetstillfredsställelsen.

I den tidigare refererade analysen framkom att det framför allt var en typ av socialt stöd, nämligen uppskattning från omgivningen, som bidrog till anhörigvårdarnas upplevelse av arbetsglädje. Det kanske till och med kan vara så att uppskattningen inverkar mer positivt på anhörigvårdarnas känslor av glädje, stimulans och tillfredsställelse än vad upplevelserna av bundenhet inverkar negativt.

Mått på arbetsglädje

I materialet ingår en del frågor som avser att mäta vissa positiva känslor som anhörigvårdarna kan uppleva i sitt arbete. De ombads bl a ange hur ofta de ansåg sig känna glädje, stimulans respektive tillfredsställelse. Svartalternativen var "alltid", "ofta", "sällan" och "aldrig". Andelen som svarat "alltid" eller "ofta" redovisas i tabell 9:4. Tyvärr var internbortfallet vid dessa frågor ganska stort. Det varierar

⁸ Bundenhet kan naturligtvis förekomma även bland annan vårdpersonal än anhörigvårdare, men det finns en grundläggande skillnad mellan dessa båda kategorier. Annan vårdpersonal har bestämda arbetstider och en tydlig uppdelning mellan arbetstid och fritid. För anhörigvårdarna gäller sällan denna uppdelning i tid.

mellan 17 och 24 procent och det högsta bortfallet gäller den om stimulans i arbetet vilket förmodligen sammanhänger med att uttrycket "stimulans" kan vara svårt att förknippa med anhörigvård. De procenttal som redovisas i tabell 9:4 inkluderar bara dem som svarat på respektive fråga. Det kan noteras att det bland dem som inte svarat finns en stark överrepresentation av äldre. Resultaten bör mot bakgrund av det stora internbortfallet tolkas med viss försiktighet.

Tabell 9:4. Upplevelser av positiva sidor i arbetet med att hjälpa/vårda en anhörig. Procent, n inom parentes.

	Kvinnor	Män	Totalt
Känner alltid eller ofta glädje	80 (846)	74 (148)	79 (994)
Känner alltid eller ofta stimulans	58 (774)	57 (136)	58 (910)
Känner alltid eller ofta tillfredsställelse	74 (825)	70 (140)	73 (965)

Nästan åtta av tio svarar att de alltid eller ofta känner glädje – och kvinnor i större utsträckning än män. Däremot var det mindre än 60 procent som påstod sig alltid eller ofta känna stimulans. På den punkten finns ingen nämnvärd könsskillnad. Den tredje delfrågan avsåg tillfredsställelse och där utgör andelen svar för kategorierna "alltid" och "ofta" knappt tre fjärdedelar. Det finns en viss skillnad mellan könen och den går åt samma håll som frågan om hur ofta man känner glädje. Det är återigen kvinnorna som i större utsträckning står för en positiv bedömning.

Det är därmed dags att undersöka vilka faktorer som kan bidra till att förklara varför anhörigvårdarna upplever glädje, stimulans och tillfredsställelse i sitt arbete. Vad som i första hand ska uppmärksammas är bundenhet och uppskattning, men även andra faktorer beaktas.

Måtten på bundenhet bygger på de fyra frågor som redovisats tidigare i tabell 9:1. Uppskattning har i enkäten fångats med hjälp av två frågor och resultaten redovisas i tabell 9:5. I bastalen ingår, precis som beträffande bundenhet, bara de som svarat (bortfallet utgjorde 15 respektive 7 procent). Den första frågan gäller uppskattning i allmänhet och den var formulerad i samma stil som frågorna i tabell 9:1. Anhörigvårdarna fick ta ställning till hur ofta de ansåg sig känna uppskattning och här svarade tre fjärdedelar alltid eller ofta. Än en gång står kvinnorna för en något större andel positiva svar.

Den andra frågan var formulerad på följande sätt: "Anser du att samhället uppskattar den insats du gör så som den förtjänar att uppskattas?". Svartalternativen var "ja, i hög grad", "ja, i viss mån", "nej, knappast" och "nej, inte alls". Som framgår av tabellen var det drygt 40 procent som besvarade frågan positivt. Skillnaden mellan kvinnor och män är liten. Majoriteten av anhängigvårdarna anser sig med andra ord få uppskattning för sitt arbete av sin hjälptagare och andra personer men inte alls i samma utsträckning från samhället.

Tabell 9:5. Indikatorer på uppskattning. Procent, n inom parentes.

	Kvinnor	Män	Totalt
Känner alltid eller ofta uppskattning för sina insatser för den anhörige	75 (869)	72 (147)	75 (1016)
Anser sig i hög grad eller viss mån få uppskattning från samhället	42 (948)	41 (165)	42 (1113)

Följande två avsnitt kommer – utöver måttet på uppskattning – i princip att handla om samma faktorer som i föregående analys.

Förklaringar till arbetsglädje

Tabell 9:6 är konstruerad på liknande sätt som tabell 9:3, dvs det står ett (+) vid de faktorer som visar ett signifikant och positivt samband. Här finns emellertid också flera signifikanta samband av negativ art och de är utmärkta med (-).

I tabell 9:6 kan man till att börja med konstatera att vad som har viss betydelse är typ av relation, men det finns bara ett enda signifikant samband (referenskategori "övriga" är densamma som i tabell 9:3). Föräldrar som vårdar barn har i betydligt större utsträckning än andra svarat att de alltid eller ofta känner glädje. Arbetstid som anhängigvårdare visar också ett klart samband; de som har heltid har i större utsträckning än andra uppgett sig alltid eller ofta känna stimulans i sitt arbete. Hjälptbehov är en betydelsefull faktor och här finns två negativa samband. Om man anser sig behöva hjälp är risken således betydligt större att man inte känner vare sig stimulans eller tillfredsställelse.

Tabell 9:6. Viktiga faktorer relaterade till olika mått på arbetsglädje.

Känner alltid eller ofta glädje	Känner alltid eller ofta stimulans	Känner alltid eller ofta tillfredsställelse
Relation Förälder-barn (+) "Övriga" (ref)	Arbets tid som anhängigvårdare Heltid (+) Kort deltid (ref)	
	Behov av hjälp från samhället Behöver mer hjälp (-) Behöver ej hjälp (ref)	Behov av hjälp från samhället Behöver mer hjälp (-) Behöver ej hjälp (ref)
Upplever bundenhet Alltid eller ofta (-) Sällan eller aldrig (ref)	Upplever bundenhet Alltid eller ofta (-) Sällan eller aldrig (ref)	Upplever bundenhet Alltid eller ofta (-) Sällan eller aldrig (ref)
Förmåga att koppla av vid ledighet Sällan eller aldrig (-) Alltid eller ofta (ref)		Förmåga att koppla av vid ledighet Sällan eller aldrig (-) Alltid eller ofta (ref)
	Svårighet att säga nej till vårdtagaren Mycket eller ganska svårt (-) Mycket eller ganska lätt (ref)	Svårighet att säga nej till vårdtagaren Mycket eller ganska svårt (-) Mycket eller ganska lätt (ref)
Känner uppskattning för sitt arbete Alltid eller ofta (+) Sällan eller aldrig (ref)	Känner uppskattning för sitt arbete Alltid eller ofta (+) Sällan eller aldrig (ref)	Känner uppskattning för sitt arbete Alltid eller ofta (+) Sällan eller aldrig (ref)

Därmed är det dags att komma in på bundenhetsvariablerna. Två av de fyra variabler som ingick i tabell 9:1 visade sig ha betydelse. De anhängigvårdare som sagt sig alltid eller ofta uppleva bundenhet har betydligt svårare än andra att känna glädje, stimulans och tillfredsställelse i sitt arbete. Vid svårigheter att vid ledighet koppla av utan att oroa sig för den anhörige pekar resultaten i samma riktning, men de är signifikanta endast för två av de beroende variablerna; glädje och tillfredsställelse. En av de variabler som sökte spegla något av samspellet med vårdtagaren visade sig ha betydelse. De anhängigvårdare som upplevde sig ha svårt att säga nej då vårdtagaren vill ha hjälp med något som denne borde kunna klara själv verkar i mindre utsträckning än andra kunna känna stimulans och tillfredsställelse i sitt arbete.

Till sist kommer den faktor som förefaller ha störst betydelse av alla, nämligen uppskattning. Att som anhängigvårdare uppleva att

man alltid eller ofta får uppskattning innebär att det blir mycket lättare att känna såväl glädje som stimulans och tillfredsställelse i arbetet.

Vilka omständigheter påverkar känslan av uppskattning?

Eftersom uppskattning framstår som så viktigt för anhörigvårdarnas upplevelser av glädje, stimulans och tillfredsställelse i sitt arbete ska jag redovisa ytterligare resultat i anslutning till detta i texten nedan. Det finns skäl att påminna om att det finns två olika dimensioner; uppskattning i allmänhet respektive uppskattning från samhället.

Det visade sig inte finnas några skillnader av betydelse mellan män och kvinnor i fråga om att känna uppskattning. Sett till ålder har de anhörigvårdare som är mellan 35-54 år i mindre utsträckning än övriga angett att de känner sig uppskattade av samhället. Dessa resultat kan vara uttryck för att de medelålders eller relativt unga förväntar sig mer av kommunen än de äldre. Det kan emellertid också vara så att deras behov är mindre tillgodosedda jämfört med de äldres vilket jag ska återkomma till i nästa kapitel.

När det gäller typ av relation avviker en kategori starkt från de övriga: barn som tar hand om sina föräldrar. Det är uppenbarligen lättare att i den situationen röna uppskattning för sitt arbete som anhörigvårdare hos vårdtagaren. Samtidigt har den kategorin i mindre utsträckning uppgett sig känna uppskattning från samhällets sida. På den senare punkten gäller detsamma, fastän ännu tydligare, för föräldrar som är vårdare för sina barn.

Anhörigvårdare som bor ihop med sin vårdtagare upplever i mindre utsträckning än icke sammanboende uppskattning från omgivningen. Detta kan sammanhånga med att de som bor ihop i hög grad är hänvisade till varandra och här handlar det framför allt om personer som har en make-makarelation. Vårdåtagandet är i dessa fall mer av en självklarhet vilket sannolikt ger mindre av uppskattning såväl från den som erhåller hjälpen som från andra.

Liknande kan sägas om anhörigvårdare med längre anställningstid (två år eller mer) som i markant högre grad än dem med kortare anställningstid svarat att de inte uppskattas av samhället för sitt arbete. Som betald vårdgivare tycks man således efter hand känna allt mindre uppskattning från samhället. Om denna förändring beror på att kommunens engagemang minskar eller på att anhörigvårdarnas insatser blir mer omfattande eller på något annat finns inte möjlighet att uttala sig om med bestämdhet. Antagandet att arbetet blir tyngre

med tiden får emellertid stöd i intervjuerna och även i de brev och kommentarer som medföljde enkätsvaren. Där framkom ibland att antalet timmar man engång fått sig tilldelad för vården inte ökat i takt med att vårdinsatsen vuxit.

Att få praktisk hjälp från samhället är direkt relaterat till i vilken utsträckning man upplever sig få uppskattning från samhället. Liknande resultat, om än något svagare, gäller för den informella hjälpen. Förekomsten av informell hjälp tycks således göra anhängvårdarna mer benägna att uppge att de får uppskattning från samhället. En förklaring till detta kan möjligen vara att man inkluderar hjälpen från släktingar, grannar och vänner under kategorin "samhället".

En effekt av hjälpen utifrån, oavsett varifrån den kommer, är att anhängvårdaren och hennes eller hans arbete blir "synligt". En annan effekt är att vid hemhjälp, dagvård eller liknande insatser från kommunen kommer utomstående personer att på olika sätt delta i vården vilket även betyder att man som anhängvårdare får vårdpersonal att diskutera vården med. Det bör också vara lättare att vara vårdare om man har en instans att dela ansvaret med, speciellt om vårdtagaren håller på att bli sämre. Att vara medveten om möjligheten att vården successivt kan överföras till kommunen bidrar troligen till att skapa trygghet och minska oron inför framtiden.

Slutligen framkommer att ekonomins förändring sedan arbetet blev betalt är synnerligen betydelsefullt. För dem som upplever sig ha fått mycket eller något förbättrad ekonomi gäller att de känner sig uppskattade. Förbättrad ekonomi verkar med andra ord uppfattas som uttryck för uppskattning trots att uppskattning kanske främst förknippas med något icke-materiellt. Detta resultat framkom även i de kommentarer som anhängvårdarna gjorde i enkäten samt i intervjuerna (se även kapitel 6). I detta sammanhang ska än en gång poängteras att många av de anställda anhängvårdarna har utfört vårdarbetet obetalt innan de blev anställda. Även om lönen ofta är blygsam har ekonomin i och med anställningen förbättrats. Det har med andra ord inte alltid krävts så mycket för att man ska kunna tala om en förbättring.

Sammanfattning och diskussion

Anhängvårdens kanske viktigaste kännetecken ligger i hög personkontinuitet. Det är i princip samma person som står för vårdarbetet även om hon eller han ibland får avlösning via kommunen eller den

närmaste omgivningen. Kontinuitetens baksida är en hög grad av bundenhet.

Flertalet av anhängigvårdarna hävdade att de gått in i sina vårduppgifter därför att det kändes "naturligt". Familjeband spelar uppenbarligen en så viktig roll i människors liv att de ofta känns självklara. Det blir då lätt att ta dessa band för givna utan att reflektera över deras innebörd och konsekvenser. En uppenbar konsekvens är att de som blir anhängigvårdare med stor sannolikhet också kommer att bli eller uppleva sig som bundna på olika sätt. Bundenheten har flera förklaringsfaktorer och inte minst kan man se den som en process där de som varit anhängigvårdare under lång tid upplever större bundenhet än de som har varit vårdare under kortare tid.

Anhängigvården har emellertid ett påtagligt janusansikte med både mörka och ljusa sidor. Många anhängigvårdare upplever bundenhet och svårigheter att koppla av från sina uppgifter, men också att deras arbete rymmer positiva inslag – av glädje, stimulans och tillfredsställelse. Det finns en dimension som förefaller vara viktigare än andra när det gäller den positiva sidan, nämligen om man känner uppskattning för det man utträttar som anhängigvårdare. De som får den sortens belöningar upplever i större utsträckning de positiva sidorna i arbetet. Det finns också en del andra faktorer som har betydelse för upplevelsen av glädje, stimulans och tillfredsställelse, men uppskattning å ena sidan och frånvaron av bundenhet å den andra, verkar vara de mest väsentliga. Känslan av bundenhet är emellertid i hög grad bestämmande och begränsande för i vad mån de positiva sidorna framträder.

Uppskattning är således en nyckelfaktor för anhängigvårdarna. Denna typ av socialt stöd kan komma från olika håll: från vårdtagaren själv, från andra anhöriga, från grannar och vänner och från "samhället". Den senare kategorin kan tyckas abstrakt, men i konkreta termer verkar det framför allt handla om anställningen och lönen. Det är i stor utsträckning de som upplever att deras ekonomi har förbättrats som också säger att de känner sig uppskattade av samhället. Man kan uttrycka det så att kommunens speciella sätt att visa sin erkänsla ligger i att ge vårdgivarna en rimlig betalning.

Anhängigvårdarna tycks behöva en stödjande omgivning som genom olika insatser kan hjälpa till att mildra bundenheten och som också kan visa sin uppskattning. De informella sociala nätverken brukar framhållas som det viktigaste i sådana sammanhang. I såväl intervjuer som enkätsvar framträder emellertid ofta bilden av en tilltagande isolering. Även om man från början hade ett stort informellt nätverk tenderade detta av olika skäl att tunnna ut. För att

komma till rätta med anhörigvårdens problem med bundenhet tycks det med andra ord behövas andra lösningar än vänskaps- och grannkontakter.

Kontinuiteten och den nära relationen mellan vårdtagaren och anhörigvårdaren är en del av förklaringen till bundenhet, den tolkningen säger dock ingenting om hur eller när problematiken uppstod. Ser man bundenhet som en process kan man hitta vissa förklaringar också till dessa förhållanden. Även avsaknaden av uppskattning förefaller hänga ihop med tidsaspekten. De som varit anställda längre tid uppger i betydligt mindre utsträckning att de känner uppskattning från samhället och inte sällan har de ett ökat hjälpbehov att ta hänsyn till utan större ersättning eller mer hjälp i arbetet. Tillgång till hjälp respektive behov av hjälp spelar en viktig roll och kommunen har en central roll i den stödstruktur som behövs för att arbetet ska kunna bedrivas under gynnsamma former. I nästa kapitel ska delar av den analyserade bundenheten studeras i relation till hjälp och stöd från samhället.

Kapitel 10

Hjälp och stöd i arbetet

"Flickorna i hemtjänsten har ju blivit som vänner till oss." (Make).

"Jag är inte alls säker på att det är bra att ha anhöriga som vårdare. Det kan bli för täta bindningar och man måste få in andra." (Vårdtagare).

"Det fungerar inte med avlastningen. Mamma har ingen förståelse för att jag kan behöva göra något annat än passa henne men jag kan inte överge henne nu." (Dotter).

"Jag kanske låter väldigt negativ i mina svar men jag känner mig så utarbetad och trött. Jag och min familj kan aldrig åka någonstans inte ens för ett par timmar, utan att jag känner oro för min svärfar och får dåligt samvete. Jag har ingen, jag kan be om avlösning då han inte har många vänner och min svägerska, hans dotter alltså, alltid tycks ha annat att göra. Om jag bara fick lite semester och kunde koppla av skulle jag förmodligen se ljusare på situationen." (Svärdotter).

Inledning

I det här kapitlet är det framför allt samhällets hjälp och stöd till anhörigvårdarna som ska granskas. Från tidigare studier vet man att anhöriga inte gärna tar kontakt eller ber om hjälp. Det handlar bland annat om att deras egen situation som omsorgsgivare är så påfrestande att de inte orkar söka hjälp eller ta hänsyn till egna behov av stöd (se t ex Lundborg 1987; Sundström och Cronholm 1988; Mossberg och Tegner 1988; Mossberg 1996; Svensson 1991; Johansson, 1987, 1991a; Johansson, 1991b). I inledningsfasen av projektet hade jag ett antagande om att anhörigvårdarna genom sitt anställningsförhållande skulle ha lättare att få samhällshjälp jämfört med helt informella vårdare; genom kontakten med arbetsledaren skulle de kunna uttrycka sitt eventuella hjälpbehov till en person som hade kunskap om vad det fanns för resurser att erbjuda. Genom den kontakten antog jag vidare, att mycket av den negativa bundenhetsproblematiken skulle kunna, om inte uteslutas, så ändå vara mindre omfattande jämfört med helt informell vård.

Resultaten i den här studien visar emellertid att bundenhet utgör

ett av de mest centrala inslagen även i de anställda anhörigvårdarnas tillvaro. En av slutsatserna i föregående kapitel var att man kan se bundenhet som en process; den är något som uppstår över tid och i vissa situationer. Anhöriga som varit anställda som vårdare under längre tid upplever i högre grad bundenhet jämfört med dem som har kortare anställningstid. Det konstaterades att de som bor tillsammans med sin vårdtagare är mindre fria än de som har separat boende. Ytterligare skäl till att uppleva bundenhet är svårigheter att lita på att andra kan ge god omsorg samt att vid eventuell ledighet inte kunna koppla av utan att oro sig för den anhörige. Dessa upplevelser hade ett nära samband med bundenhet. Ett av de starkaste sambanden med upplevd bundenhet och minskade möjligheter att uppleva arbetsglädje var behov av hjälp i vårdarbetet. Men medan nästan tre fjärdedelar av anhörigvårdarna upplever bundenhet är det endast en knapp fjärdedel som uppger behov av hjälp.

Dessa resultat frammanar frågan om hur det kommer sig att bundenheten är så utbredd trots att relativt få uppger sig behöva mer hjälp? Eller uttryckt på annat sätt: varför vill inte fler ha hjälp när så många upplever sig vara bundna?

Man kan anta att såväl vårdtagarens som anhörigvårdarens upplevelser av och reaktioner på samhällshjälpen har betydelse. För att söka svar på frågorna behöver man föra in diskussionen på eventuella problem och brister i samhällshjälpen.

De frågor som ska behandlas i kapitlet är följande: Vilken hjälp utöver lönen har anhörigvårdarna? Vilka behöver hjälp? Vilka eventuella problem finns det med hjälpen? Vilka risker kan bundenhet och en påfrestande vårdssituation medföra? Avslutningsvis ska några av anhörigvårdarnas önskemål beträffande hjälpinsatser från samhället lyftas fram.

Vilken hjälp har anhörigvårdarna?

I tabell 10:1 visas olika hjälpformer; anhörigvårdarna kan ha både samhällelig och informell hjälp, enbart samhällelig respektive informell hjälp eller inte ha någon hjälp alls. Att ha hjälp säger emellertid ingenting om hur frekvent den är eller vilken kvalitet den har vilket jag ska återkomma till.

Vanligast är att ha både informell hjälp och samhällelig hjälp. Det är vanligare att männen enbart har hjälp från samhället jämfört med kvinnorna, men dessa har å andra sidan i högre grad enbart informell

hjälp. Det är lika stora andelar bland båda könen som inte har någon hjälp alls.

I kapitel 9 framkom att förekomsten av informell hjälp inte hade något samband med minskad upplevelse av bundenhet. Slutsatsen är därmed inte att sådant stöd är betydelselöst; hjälpen från andra anhöriga, grannar och vänner är självfallet mycket viktig. Att dess inverkan på bundenhetsdimensionerna inte kunde beläggas innebär inte att informell hjälp inte har andra viktiga funktioner. Trots att det är den samhälleliga hjälpen som ska stå i fokus ska jag inledningsvis nämna något om hjälpen från släkt och vänner. Tanken är att söka några möjliga förklaringar till att den informella hjälpen inte tycks förebygga eller minska bundenhetsupplevelsen i så hög utsträckning som man kanske kunde förvänta.

Tabell 10:1. Förekomst av samhällelig och informell hjälp. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Samhällelig och informell hjälp	40	35	39
Enbart samhällelig hjälp	22	33	24
Enbart informell hjälp	22	16	21
Ingen hjälp	16	16	16
Summa	100	100	100
n	1020	177	1197

Informell hjälp

Den informella hjälpen ges av andra familjemedlemmar och släktingar eller av grannar och vänner. Det är främst de nära släktingarna som ställer upp; någon i samma hushåll eller barn som bor nära. Syskon samt mor- och farföräldrar gör också viktiga hjälpinsatser. Den informella hjälpen är utan tvekan mycket betydelsefull. Det visar sig inte minst vid en fråga om vart man i första hand vänder sig om man har problem i vården och behöver hjälp eller skulle behöva tala med någon; majoriteten vänder sig till någon närstående.¹ Många har

¹ Vid frågan om vart man vänder sig om man behövde någon att tala med uppper

eller har haft mycket hjälp av de närmaste. Släktingar och vänner hjälper till, men det är av olika skäl inte alltid säkert att man vill att de ska delta i vårdarbetet.

"Jag vill inte att barnen ska komma hit för att passa honom. Jag vill att de ska komma för att vi ska umgås och ha trevligt. De har sin sorg över att pappa är så här." (Mor).

"Min mamma och min syster har hjälpt till ganska mycket, och hans ena syster. Hans andra släktingar bor längre bort. Men man vill inte ha så mycket hjälp, man vill klara sig själv." (Maka).

Alla har inte anhöriga i närheten och det är inte heller självklart att man alltid får hjälp även om man skulle önska det. Det händer inte sällan att anhörigvårdaren blir ensam om vårdansvaret även om det är flera som har liknande släktförhållande till den anhörige.

"Han frågar mig om hans pappa skäms för honom eftersom han aldrig kommer och hälsar på (d v s ger ingen hjälp, min anm). Om det är för att han är utvecklingsstörd som hans pappa inte bryr sig om honom." (Mor).

"Min man skulle ta Kalle och de andra barnen och åka bort några dagar för att jag skulle få vila men han var inte borta ett dygn en gång. Han har inte det tålamod som krävs." (Mor).

"Jag har inte bara blivit förälder till min mor, jag har även blivit ensamstående förälder." (Son).

"Jag är som mor till ett motsträvigt barn. De (syskonen) tycker inte det är roligt att komma och hälsa på eller hjälpa till nu när föräldrarna är gamla. Det är som man hade en smittsam sjukdom." (Dotter).

"Jag stod inte ut med tanken att hon skulle till långvården och ingen av syskonen ville ta henne. Det verkade som alla förväntade sig att jag skulle göra det." (Dotter).

Ibland kan dock syskon turas om med ansvaret för sina gamla föräldrar.

både kvinnor och män någon nära anhörig; make/maka, barn eller vän. Jämfört med kvinnorna uppger männen i högre grad någon i offentliga sektorn. Anmärkningsvärt är dock att - trots anställningsförhållandet - uppger 10 procent av kvinnorna och 20 procent av männen att de inte har någon alls att tala med i den situationen.

"Jag har tagit över från min syster. Hon fick mer att göra på sitt arbete och då tog jag över gamlingarna, plus en morbror som behöver en del hjälp. Vi bor nära varandra. Jag har inte förändrat min arbetstid, jag besöker dem varje morgon och kväll, alla dagar utom söndag, måste ha lite tid med min man också. Det är mest praktiska saker, jag städar, handlar, tvättar o s v. Det är en bra lösning med anhörigvård för om inte jag gjorde det skulle ju hemtjänsten vara tvungen att göra det." (Dotter).

"När min man dog för fem år sedan tog jag över föräldrarna från min syster. Hon arbetade så det passade bra att jag tog över när det blev mer vård. De flyttade hit och först var jag anhörigvårdare för min far som dog för fem månader sedan. Han behövde så mycket hjälp. Då hade vi avlastning ibland och där trivdes han bra. Nu är det bara mor, hon har alla möjliga sorters krämpor och ser illa och kan inte gå så bra. Man måste se till henne jämt men det är mycket lättare nu. Far ville vara hemma, mor hade nog kunnat tänka sig ålderdomshem men nu är det för sent att ändra. Allt är bra som det är, jag kan lämna henne för kortare stunder, ska jag vara borta längre kommer min syster eller sonhustru eller någon son hit." (Dotter).

I tidigare kapitel har jag diskuterat hur situationen och arbetsbelastning kan bli för anhörigvårdarna. En persons hjälpbehov kan påverka hela familjesituationen. Hur familjen påverkas beror dock i hög grad på vilken relation och vilka åldrar man talar om samt hur boendet ser ut. Många av anhörigvårdarna och deras vårdtagare är medelålders eller äldre och ofta är det enbart dessa två som bor tillsammans. Andra familjemedlemmar och vänner kan besöka och ge hjälp men kan inte sägas vara medarbetare i vården. Däremot kan de vara en viktig hjälp på annat sätt; som samtalspartners och stöttare, genom annan hjälp som underlättar vårdarbetet.

"Nu när mamma bor hos mig går jag upp två timmar tidigare varje morgon för att få vara ensam. Jag behöver den stunden. Alla gamla är inte gulliga mormorstyper, tvärtom ofta mycket egoistiska och tycker självklart att de ska komma före barn och barnbarn och den som hjälper dem. Du ska veta hur självklart den vårdbehövande tycker att anhörighjälpen är. Förminskar, viftar bort jobbet för att det är så självklart. För att få vara en självständig individ måste man markera hela tiden. Man måste veta vad det innebär, man måste försöka bevara sitt eget liv annars blir det ohållbart. Andra anhöriga fattar inte hur tungt det är. De kan säga att de beundrar och så vidare men förstår inte och erbjuder inte hjälp. De säger ofta att de inte skulle klara av det. För att klara av det pratar jag mycket med barnen och med en väninna. Att få erkänna alla "fula" känslor och ha någon att prata med dem om, det är viktigt." (Dotter).

En aspekt på de informella relationerna är att vårdragarens handikapp har stor betydelse för hur man klarar att upprätthålla umgänge med släktingar och vänner. Som en delförklaring till varför anhörigvårdarna inte kan sätta sin tillit till informell hjälp och varför bundenheten inte tycks minska trots att man kanske har sådan hjälp finns några förklaringar som gavs vid intervjuerna.

I undersökningen framgick att många vårdsituationer kräver ett ganska strikt schema, inte minst beroende på att det är ett tidskrävande arbete att ha en fysiskt funktionshindrad kropp. Ju mer omfattande funktionshinder desto längre tid tar arbetet. Även om det inte alltid rör sig om ett omfattande handikapp kräver många sjukdomar en viss regelbundenhet och utrymmet för spontana begivenheter minskar. Det innebär även att förutsättningarna för umgängeslivet förändras.

"Barnen och barnbarnen kommer hit och hälsar på men rutinerna blir störda. Det är viktigt att vi har de rutiner han är van vid. Jag har inte tid för annat umgänge. Det är bättre att de inte kommer för ofta." (Far).

"I församlingen var det mycket fart och fläkt förr, det var mycket umgänge men inte nu längre. Det är inte många som hälsar på när någon är sjuk. Det är obegripligt att folk bara försvinner så. En del klarar inte av sjukdomar. Vi har andra vänner nu. De kommer hit och hälsar på. Det är svårt att gå bort, det blir omständigt med rullstolen, liften går inte att ta med och hon får ont om jag lyfter henne i armarna. Det blir liksom svårt att ändra för mycket i rutinerna." (Make).

Ibland kan sjukdomen ge en förändrad personlighet som de gamla vännerna inte känner igen eller förstår sig på; en person som tidigare ville ha ett livligt umgänge kan av olika skäl bli mer tillbakadragen. Men det kan även vara anhörigvårdaren som upplever svårigheter genom den anhöriges förändring; man skäms kanske över ett avvikande beteende. Ytterligare en förklaring kan vara att anhörigvårdaren vill skydda sin anhörige. Människors blickar, eller undvikande blickar, kommentarer och/eller prat över huvudet på den handikappade kan upplevas som så kränkande att man av medkänsla isolerar honom eller henne, och sig själv. Förändrade förutsättningar för umgängesliv och sociala kontakter kan innebära att även nära släktingar drar sig undan.

Vare sig det beror på svårigheter att umgås eller på att det inte finns några släktingar eller vänner, eller att man inte behöver någon hjälp, är det en stor del av anhörigvårdarna som inte har någon informell hjälp; det gäller för 49 procent av männen och 38 procent av

kvinnorna. I undersökningar om ensamhet respektive sociala nätverk bland äldre brukar det visa sig att män har färre relationer jämfört med kvinnor (se t ex Tornstam 1984, 1988a och b; Hammarström 1988, 1993). Sociala nätverk och det stöd man kan få där verkar emellertid ha olika betydelse för kvinnor och män. För män finns ett entydigt resultat som visar att socialt nätverk och stöd är mycket viktigt (Ort-Gomér 1998). För kvinnor är resultaten inte lika entydiga. Nätverken som sådana innebär inte bara något positivt för kvinnor; de kan även innebära en ökad belastning genom krav på engagemang, tid och omsorg (ibid, se även Carlstedt och Forssén 1999).

Till saken hör också att de flesta kvinnor och män i yrkesaktiv ålder förvärvsarbetar, och även om andra anhöriga bidrar med hjälp blir det vanligen den person som har betalt för vården som också tar det största ansvaret. Lönen skapar förpliktelser och förväntningar från flera håll. Anhörigvårdaren kan inte sätta sin lit till att andra närstående delar vare sig ansvar eller arbete på ett jämbördigt sätt. Ovanstående förklaringar är troligtvis några av de främsta orsakerna till att informell hjälp, hur viktig den än är, inte ger något positivt utslag på bundenhetsvariablerna. Resultaten tyder på att informell hjälp inte ersätter samhällshjälpen på något avgörande sätt.

Hjälp från samhället

Jag ska nu övergå till frågan om hjälp från samhället och även om jag betraktar anställningen och lönen som en samhällshjälp är det i det här sammanhanget praktisk hjälp som avses. Det bör dock påpekas att hjälpen ifråga vanligtvis inte är riktad till anhörigvårdaren utan till vårdtagaren. Hemhjälp, institutionsvård och dagverksamhet ges till vårdtagaren med utgångspunkt från den bedömning som är gjord av hans eller hennes hjälpbehov. Det är enbart i vissa fall som det rör sig om avlösning för anhörigvårdaren; växelvård och sk avlastning kan ses som sådan. Men även om hjälpen är riktad till vårdtagaren kan den i praktiken ändå räknas som en hjälp för anhörigvårdaren eftersom den innebär en avlösningmöjlighet och många anhörigvårdare ser det också på det sättet.²

² För vissa funktionshindrade personer under 65 år finns andra former av samhällshjälp, exempelvis i form av dagcenter för utvecklingsstörda. Dagcenter är en verksamhet som innefattar arbete/sysselsättning och som är anpassad till den enskildes förmåga. Den är riktad till den hjälpbehövande och ingår som en lagstadgad rättighet. För psykiskt utvecklingsstörda och anhörigas hjälpbehov, se Grunewald exempelvis 1989.

I kapitel 9 framkom att hjälpen från samhället utöver den ekonomiska ersättningen var direkt relaterad till i vilken utsträckning man upplevde sig få uppskattning från samhället. Hjälpen kan dels ses som hjälp och stöd i arbetet, dels som ett synliggörande av situationen.

I enkäten ställdes en fråga om anhörigvårdarna hade någon hjälp från kommunen eller landstinget. Det går tyvärr inte att säga något om hur omfattande hjälpen är eller hur ofta den förekommer. Däremot ställdes frågan om hjälpen var regelbunden eller oregelbunden. Man kan dock ha regelbunden och omfattande hjälp som är otillräcklig och man kan ha oregelbunden eller ingen hjälp alls utan att uppleva det som en svårighet. En fråga om upplevt hjälpbehov ställdes därför som ett sätt att lösa den uppgiftsproblematiken.

Frågan om eventuell hjälp från samhället hade flera svarsalternativ, varav ett var ingen hjälp alls (tabell 10:2). Därefter kom regelbunden hjälp uppdelad på avlösning i hemmet, avlösning på institution (sjukhem, korttidshem etc),³ och någon form av dagverksamhet. Den sistnämnda formen är som namnet antyder något som sker under dagtid och kan förekomma samtliga vardagar eller några timmar vissa dagar i veckan.

Det fanns även några alternativ som behandlade andra former av kontakter med samhället. Dessa kontakter var möten med arbetsledare, sammankomster med personal i hemtjänsten, anhörigträffar samt besök av distriktssköterska. De skiljer sig från ovanstående typ av hjälp och i tabellen är de sammanslagna till kategorin "annan" samhällshjälp. Till den sistnämnda gruppen har jag även räknat elevassistenter liksom talpedagog, sjukgymnast, särskola och skolskjuts som vissa föräldrar till handikappade barn uppgav som svar på frågan om samhällshjälp.

Den oregelbundna hjälpen inkluderar något eller flera av de ovanstående alternativen men hjälpen är inte planerad utan sker vid behov eller efter förfrågan från anhörigvårdaren eller vårdtagaren. De som sammanbor med vårdtagaren har vanligen en mer omfattande arbetssituation och det är därför viktigt att undersöka hur hjälpen fördelas i relation till boende.

³ Det jag kallar för institution heter numera särskild boendeform. Vårdtagarna i den här undersökningen kan emellertid inte sägas ha den boendeformen utan vistas där tillfälligt, det kan vara en vecka i taget eller mer men inte permanent. Jag har valt termen institution för att markera att vården inte sker i hemmiljön.

Tabell 10:2. Eventuell hjälp från kommunen/landstinget. Procent. Utöver det första svaret var flera alternativ möjliga.

	Bor tillsammans		Bor ej tillsammans		Totalt
	Kvinnor	Män	Kvinnor	Män	
Ingen samhällshjälp	30	32	47	35	36
Regelbunden hjälp i form av:					
Avlösning i hemmet	15	29	13	19	16
Avlösning på institution	17	8	3	4	11
Dagvårdsverksamhet	9	7	4	0	7
Annan	26	29	37	35	30
Oregelbunden hjälp	32	19	19	23	26
n	622	148	349	26	1145

Nästan hälften av de kvinnor som inte bor med vårdtagaren och ungefär en tredjedel av kvinnorna och männen i de övriga grupperna har ingen hjälp alls från samhället. Mest regelbunden hjälp har de män och kvinnor som bor med vårdtagaren. Männen har, jämfört med kvinnorna, i större utsträckning sådan hjälp. De som har regelbunden hjälp får den främst från hemtjänsten. Ibland finns både anhängvårdaren och något vårdbiträde i hemmet samtidigt medan det i andra fall handlar om direkt avlösning, d v s hemtjänstpersonal är hos vårdtagaren när anhängvårdaren är på sitt arbete.

Det är betydligt större andel män som har hjälp från hemtjänsten vilket kan innebära mer praktisk hjälp i vardagsarbetet än vad vårdtagarens vistelse på sjukhem och dagvårdsverksamhet medför. Kvinnorna har i större utsträckning hjälp utanför hemmet och den ger en annan möjlighet att minska bundenhetsupplevelsen; man får ju bland annat en chans att vara ifred i hemmiljön för en tid. Det förekommer även att barn regelbundet vistas i korttidshem eller familjehem, kanske en natt per vecka eller en helg per månad för att föräldrarna ska få lite vila. Vistelser utanför hemmet ger vårdtagaren omväxling och en möjlighet till kontakter med såväl vårdpersonal som

andra personer med liknande sjukdomar/handikapp. Hjälp i hemmet kan däremot vara en fördel på andra sätt; det innebär ju bl a att vårdtagaren kan vistas i sin invanda miljö.

Det som innefattas under rubriken "annan" samhällshjälp är inte någon hjälpform på samma sätt som de tre avlösningssystemerna i hemmet, på institution eller dagverksamhet. De som främst deltar i aktiviteter som träffar med arbetsledare, andra anhängvårdare eller vårdbiträden är de som inte bor med vårdtagaren. Även besöken från distriktssköterska är vanligare bland dem som inte sammanbor med vårdtagaren.⁴

Det förekommer också oregelbunden samhällshjälp vilket kan vara viktigt, inte minst för upplevelsen av att slippa vara ensam med vårdansvaret. Det är inte ovanligt att samma vårdtagare har flera alternativ och att viss hjälp är regelbunden och annan oregelbunden, exempelvis att man har regelbunden hemhjälp medan avlösning på sjukhem endast sker om det finns önskemål om sådan hjälp och i den situationen kontaktar anhängvårdaren kanske sin arbetsledare. Eftersom det inte finns uppgifter om omfånget av hjälpen kan det innebära att till den samhälleliga hjälpen räknas exempelvis telefonkontakt med arbetsledaren trots att den kanske bara sker sporadiskt eller att distriktssköterska eller hemsjukvårdspersonal kommer för att ge hjälp med omläggningar eller medicinering under en begränsad tid.

Ser man enbart till dem som har regelbunden och direkt hjälp i vårdarbetet är det inte någon stor andel som har sådan hjälp, cirka en tredjedel totalt. Det är den oregelbundna hjälpen och den som går under beteckningen "annan" samhällshjälp som gör att samhällets insatser ter sig relativt omfattande.

Sammanfattningsvis visar resultaten att bland de anställda anhängvårdarna har kvinnorna i något högre grad informell hjälp än männen. Män har däremot något mer hjälp från samhället. Oavsett konststillhörighet är det de som bor tillsammans med vårdtagaren som har mest hjälp. Det finns däremot större skillnader mellan könen med avseende på form av hjälp; männen får i betydlig högre grad hjälp i

⁴ Totalt har 9 procent av kvinnorna och 8 procent av männen regelbundna träffar med sin arbetsledare. Möten med andra anhängvårdare eller vårdbiträden gäller för betydligt färre. Att vårdtagaren har besök av distriktssköterska var något mer vanligt, cirka en femtedel uppgav det.

hemmiljön medan kvinnorna får hjälp utanför hemmet. Kvinnorna har i högre grad oregelbunden hjälp jämfört med männen.

I studier om hemtjänst brukar det framhållas att de hjälptagare som bor tillsammans med någon anhörig får mindre hjälp än de som bor ensamma (se t ex Sundström 1984; Sundström och Cronholm 1988; Johansson och Fahlström 1993; Szebehely 1993). Man har också funnit att vårdtagare som bor tillsammans med någon anhörig har större hjälpbehov än ensamboende. Även i den här studien har de anhörigvårdare som bor tillsammans med sin vårdtagare i allmänhet en tyngre vårdssituation. Men beträffande hjälpen från samhället är det också dessa som får mest hjälp. Ovan refererade undersökningar visade att män får mer hjälp från hemtjänsten medan kvinnor får mer informell hjälp. Dessa resultat stämmer med den här undersökningen såtillvida att männen har mer hjälp i hemmiljön. Men kvinnorna har istället mer hjälp med avlösning utanför hemmet. Kvinnorna har något mer informell hjälp än männen men skillnaderna är inte särskilt stora. En slutsats som drogs i föregående kapitel var att kvinnornas hjälptagare tycks ha ett större hjälpbehov jämfört med männens vårdtagare. Kanske är det ändå den informella hjälpen som gör att kvinnorna inte har mer hjälp från samhället?

Vilka behöver mer hjälp?

Det är svårt att utröna hur hjälpbehoven ser ut eller vad som är rimliga krav att ställa ifråga om hjälpens omfattning. Vissa kan dock antas ha ett otillfredsställt hjälpbehov. För att få en uppskattning om hjälpbehov kontra hjälp ställdes frågan om man var nöjd i det avseendet, antingen för att man har tillräcklig hjälp eller inte behöver hjälp, eller om man skulle behöva mer hjälp. Frågan ställdes till samtliga anhörigvårdare oavsett vilken hjälp de eventuellt hade och svaren redovisas i tabell 10:3.

Resultaten visar att cirka tre fjärdedelar av anhörigvårdarna uppger att de antingen inte behöver hjälp eller att de har tillräcklig hjälp. Tjugofyra procent anser emellertid att de behöver mer hjälp. Det finns ett mycket starkt samband mellan att uppge behov av hjälp och att känna bundenhet. Jag ska därför nämna något om den sistnämnda gruppen.

Det gemensamma draget för dem som uppger att de behöver mer hjälp är att de vanligen bor tillsammans med sin vårdtagare. Drygt hälften av respektive kön har tunga lyft i arbetet. Många har hjälp

men 25 procent av kvinnorna och 40 procent av männen har ingen hjälp alls i sitt arbete.

För kvinnornas del är det främst mödrar som behöver hjälp; något färre är döttrar eller hustrur. Drygt hälften av kvinnorna är under 55 år och majoriteten av deras vårdtagare är under 65 år. Sett till vårdtagarnas diagnoser är det framför allt fyra stora grupper som kan urskiljas; utvecklingsstörning, stroke, ålderssvaghet och synskada.

Tabell 10:3. Anhörigvårdarnas svar vid frågan om behov av hjälp. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Behöver ingen hjälp	43	30	41
Får tillräcklig hjälp	34	37	35
Behöver mer hjälp	22	34	24
Totalt	100	100	100
n	947	167	1114

Det är betydligt större andel män som uppger att de behöver hjälp jämfört med kvinnorna. För männens del har majoriteten en make-relation till vårdtagaren. Åldersmässigt är drygt hälften av männen över 55 år. Bland deras vårdtagare är drygt hälften, 55 procent, ålderspensionärer. Även här finns således en relativt stor andel som är under 65 år. Bland männens vårdtagare är diagnoserna mer blandade och det finns ingen sjukdomsgrupp som utmärker sig genom att vara betydligt mer frekvent än någon annan. Det tyder på att männens upplevelser av hjälpbehov inte har så mycket med arten av sjukdom att göra som det möjligen har för kvinnorna. Det kanske snarare handlar om behov av stöd och hjälp i en för män ovan arbetssituation. Samtidigt tycks männen vara mer ensamma i sitt arbete vilket spelar en viktig roll för bundenhetsupplevelsen.

Man skulle kunna förvänta att det främst är de ålderspensionerade anhörigvårdarna som har behov av hjälp eftersom de inte sällan har en omfattande arbetssituation samtidigt som de själva inte är unga. Man skulle också kunna förvänta att det främst är de äldre vårdtagarna som ger upphov till hjälpbehov hos anhörigvårdaren eftersom ålder i kombination med ohälsa ofta medför en tung arbetssituation. Men majoriteten av dem som uppger behov av hjälp är under 65 år vilket även gäller vårdtagarna. En förklaring till detta förhållande kan vara att samhällshjälpen i hög grad är inriktad på äldre och de med äldre

vårdtagare har därmed större möjligheter att få en passande hjälp. För den som har en medelålders eller yngre vårdtagare är exempelvis växelvård på sjukhem eller dagvård ihop med äldre personer inte lika lämpliga alternativ vilket jag ska återkomma till nedan. En annan förklaring är naturligtvis att många av de yngre vårdtagarna ofta har svåra handikapp och därmed stora hjälpbehov.

Även om olika hjälpalternativ är mer inriktade på äldre och därmed ger deras kanske likaledes äldre vårdare större möjligheter till avlösning är det dock många pensionärer som uppger sig behöva mer hjälp. Det innebär en mycket speciell situation att utföra ett tungt heltidsarbete i hög ålder (se även Mossberg 1996).

Ett exempel på en person som uppgett behov av hjälp är en 74-årig kvinna som är anhörigvårdare för sin make som är 77 år. Han lider sedan länge av bl a Parkinsons sjukdom och har ett hjälpbehov som hela tiden ökat. Maken är nu i ett tillstånd där han måste hjälpas med nästan allt, han kan gå själv men måste ha ledsagning eftersom han inte kan orientera sig. Två gånger per dag kommer personal från hemtjänsten och bistår när han skall stiga upp eller lägga sig, resten av tiden får hon klara honom själv. Maken lider dessutom av hallucinationer och vanföreställningar vilket gör att han emellanåt är aggressiv. Kvinnan anser att hon har för lite hjälp från hemtjänsten och menar att den isolering som följer med att större delen av tiden ensam vårda en svårt sjuk människa är både fysiskt och psykiskt knäckande. Hon är totalt utmattad och säger att det enda hon önskar är ett dragligt liv med en smula frihet innan hon dör.

Sammanfattningsvis visar resultaten att många anhörigvårdare har hjälp eller också anser de att de inte behöver någon hjälp. Det är dock viktigt att poängtera att nästan en fjärdedel uppger behov av mer hjälp. Hjälpen är således otillräcklig för vissa och framför allt är den otillräcklig för de kvinnor och män som bor tillsammans med vårdtagaren.

Frågan behöver dock problematiseras ytterligare eftersom resultaten är motsägelsefulla när det gäller bundenhet och upplevt hjälpbehov. Det finns ett mycket starkt samband mellan bundenhetsupplevelser och svårigheter i att kunna lita på andras hjälp. Det finns även ett mycket starkt samband mellan vårdtagarens krav på anhörigvårdarens närvaro och upplevelsen av bundenhet. De frågor man kan ställa i sammanhanget är: Varför litar inte anhörigvårdaren på annan hjälp? Varför vill vårdtagaren inte ha hjälp av någon annan? Det blir därmed dags att föra in diskussionen på eventuella problem och brister i samhällshjälpen.

Eventuella problem med samhällshjälpen

Det är ingen stor andel av anhängvårdarna, eller deras vårdtagare, som har hjälp från samhället och framför allt är det relativt få som har regelbunden hjälp. Det finns förmodligen flera skäl till att det förhåller sig så. Ett skäl kan vara att man inte behöver hjälp. Ett annat skäl är att många är nöjda med den hjälp de har. Antingen insatserna kommer från andra anhöriga eller från samhället tycks hjälpen fungera och ger inte anledning till bekymmer i den nuvarande situationen. Det är emellertid inte dessa personer som ska uppmärksammas här.

I det här avsnittet ska istället relationerna till olika samhällsföreträdare problematiseras. Genom relativt många citat ska jag låta anhängvårdarna beskriva dessa problem som kan se ut på flera olika sätt. Det är ingen stor andel som uttalat sig kritiskt till samhällshjälpen, utan de flesta är tacksamma och nöjda för den hjälp de får. Inte desto mindre framstår vissa problem som förklaringar till den omfattande bundenhet som majoriteten av anhängvårdarna upplever, oavsett om de uppger hjälpbehov eller ej.

Cirka 29 procent vardera av de kvinnliga och manliga anhängvårdarna uppgav som svar på en fråga i enkäten att den anhörige inte ville ha samhällshjälp. Denna inställning kan ha flera orsaker. En är att hjälpbehövande anhöriga, och speciellt kanske äldre personer som tidigare har kunnat klara sig själva, inte vill vare sig inse sitt hjälpbehov eller ta emot hjälp från samhället. Flera av de intervjuade anhängvårdarna har påtalat detta problem och man har sökt lösa det på olika sätt varav ett är att dottern eller sonen blir anhängvårdare i den gamles hem, ett annat sätt har varit att låta föräldern flytta hem till sig. Man kan säga att sammanboende är en form av organisering för att hantera vårdbehovet hos en närstående.

Även om det generellt sett är ovanligt att vuxna barn bor tillsammans med sina gamla föräldrar är det inte helt ovanligt i det här materialet. Vissa söner och döttrar har bott tillsammans med föräldrarna även innan vårdbehovet uppstod. Tyvärr ställdes ingen fråga i enkäten om man flyttat samman av vård- och omsorgsskäl. I intervjustudien blev det emellertid uppenbart att flera av de vuxna barnen har blivit sammanboende med föräldern för att lösa omsorgsfrågan. Gemensamt boende av vårdskäl fanns även bland syskon.

Jag tar upp frågan om boende som ett sätt att belysa en viss problematik i förhållande till samhällshjälpen. Ett dilemma med exempelvis hemtjänst är den hjälpbehövandes ovilja att släppa in

främmande människor i sitt hem, sådant motstånd brukar emellertid vara övergående om hjälpen kommer in successivt och om den fungerar tillfredsställande. Men ett annat dilemma är att den hjälp som erbjuds från samhället inte alltid förslår för de behov det är fråga om, exempelvis ett omfattande tillsynsbehov.

”Jag insåg ju att hon inte klarade sig; hon magrade därför att hon inte klarade av att sköta sin mathållning, hon skötte inte sin hygien, hemmet var smutsigt. Jag föreslog hemtjänst men hon vägrade eftersom hon inte ansåg sig behöva någon hjälp. Jag var hos henne så ofta jag kunde men det fungerade inte. Mamma är inte lätt att ha att göra med men hon och jag har alltid stått varandra nära och jag visste någorlunda vad jag gjorde när jag bad henne flytta hem till mig. Min syster skulle däremot aldrig ta henne. Om vi hade diskussion i familjen inför att jag skulle bli anhängigvårdare? Nej, jag var ju ensam, man kan inte bli anhängigvårdare om man har man eller barn hemma. Jag är skild, barnen är vuxna och jag har mitt arbete. Jag har lovat att hon ska få dö hemma.” (Dotter).

”Vi turades om att åka till pappa, min bror och jag, vi åkte varannan kväll. Han bodde två mil härifrån men när man kom hem igen var det ju ändå oroligt. Pappa blev mer och mer glömsk. Till slut sa vi, min fru och jag, att han får bo här istället.” (Son).

Att den anhörige inte vill ha hemhjälp eller att hemhjälp sällan kan täcka ett omfattande tillsynsbehov är emellertid bara en del av problematiken. En annan del är hur man ska tolka anhängigvårdarnas svar ifråga om samhällshjälp.

I undersökningen finns exempelvis anhängigvårdare som uppgett att de inte behöver hjälp men där de i andra svar tydligt visar ett hjälpbehov. Det finns således de som klart uttrycker ett hjälpbehov medan andra inte gör det trots att de uppenbarligen behöver hjälp. Inte sällan kan man bland de sistnämnda spåra ett missnöje; antingen med kvaliteten i hjälpen eller för att de blivit erbjudna ”fel” sorts hjälp. Ett skäl till att inte uttrycka hjälpbehov kan naturligtvis också vara att man inte känner till lämpliga hjälpformer. I enkäten ställdes därför en fråga som avsåg att fånga sådana dimensioner och det är dessa svar som ska diskuteras i det här avsnittet.

Jag kommer även att knyta an till Anhängigvårdarkommitténs förslag om att genom utbildning påverka vårdpersonalens attityder gentemot anhöriga (SOU 1983:64, s 11). Denna rekommendation tyder på att man uppmärksammat vissa brister i sammanhanget och det är viktigt att se vilken betydelse de kan ha för anhängigvårdarnas situation. Vare

sig förslaget haft dålig genomslagskraft eller om det beror på andra faktorer har anhöriga inte sällan mötts av vårdpersonalens oförstående attityder och jag kommer nedan att ge några sådana exempel.⁵

Hjälpbehoven kan således vara betydligt större än vad som faktiskt uppges. De flesta av anhängvårdarna är kvinnor och majoriteten av dem, liksom vårdtagarna, kommer från arbetarklassen. Undersökningar har visat att just denna grupp har låga krav på hjälp från samhället (Wærness 1983; Svensson 1986). Man kan anta att flera av anhängvårdarna i den här undersökningen har låga anspråk på stöd och andra insatser från samhället – inte minst för att de också ser lönen som en viktig hjälp och ibland har svårt att kräva mer hjälp av den orsaken.

Av många kommentarer att döma verkar det emellertid vara så att hjälpen inte erbjuds utan tvärtom är något som anhängvårdaren måste anstränga sig för att få. Det krävs både kunskap, tid och kraft för att klara av det. Att inte önska eller tycka sig behöva någon hjälp kan också tyda på uppgivenhet. Ett exempel är en person som kryssat för alternativet ”behöver ingen hjälp” men som i en kommentar nedanför frågan skriver att sonen inte fått någon talpedagog trots stora talsvårigheter. Andra kan ha haft hjälp som har upphört; dagvård är ett vanligt förekommande exempel på hjälp som dragits in trots god inverkan på vårdtagaren. Om tidigare hjälp har blivit indragen är det ingen idé att önska det man ändå inte får.

Det finns två områden som hänger ihop när man ska diskutera eventuella problem med samhällshjälpen där den ena uttrycker missnöje, den andra önskemål. För att belysa varför hjälpen i vissa fall inte fungerar ställdes frågan om anhängvårdaren någon gång det senaste året hade avstått från erbjudande om avlösning i någon av de former

⁵ I Hälso- och sjukvårdslagen, Socialtjänstlagen och förarbetena till de olika vårdreformerna under 1990-talet finns de politiska målen för ett värdigt bemötande uttryckta. I och genom vårdutbildningar ska personalen tillägna sig kunskaper och utveckla redskap för att förverkliga dessa mål. I SoS 1997:17 som är en undersökning om äldreomsorgspersonalens utbildning och kunskaper i bemötandet av äldre konstateras dock att bemötandet av vårdtagarna tycks ha en undanskymd plats i undervisningen, detsamma gäller bemötandet av anhöriga. Undervisningen vid gymnasieskolorna fick lågt betyg när det gällde bemötandeämnena etik och psykologi, vid högskolorna handlade bemötandeundervisningen mer om relationerna till personalen än till vårdtagarna.

som har diskuterats här ovan. Där fanns sedan ett antal olika alternativ där några kan ses som ett uttryck för missnöje (tabell 10:4).

De två första alternativen rör dem som inte har hjälp. Att tacka nej till hjälp för att man inte behöver hjälp gäller för ungefär en tredjedel av anhörigvårdarna. Att inte bli erbjuden hjälp har likartad svarsfrekvens och kan i viss mån sägas ge uttryck för att man inte behöver hjälp, eller i varje fall att de personer som har möjlighet att erbjuda hjälp inte anser det. Genom kommentarer vid det sistnämnda svarsalternativet framgår, som nämnts, att det finns de som anser sig behöva hjälp men som inte fått sådana erbjudanden.

Tabell 10:4. Svar på frågan om anhörigvårdarna någon gång under det senaste året tackat nej till erbjudande om avlösning. Procent.

	Kvinnor	Män	Totalt
Behöver ingen hjälp	30	22	31
Ej erbjuden hjälp	30	35	30
Anhörig trivs inte	15	16	15
Anhörig blir sämre	7	6	6
Anhörig för ung	6	8	6
Ekonomiska skäl	3	9	4
Annat	9	4	8
Totalt	100	100	100
n	944	177	1121

Det finns framför allt fyra skäl till att anhörigvårdarna inte tycker att samhällshjälpen fungerar tillfredsställande. Det första är att den anhörige inte trivs på avlösningsplatsen eller med personal i hemtjänsten. Det handlar ibland om vad som upplevs som en opersonlig och tråkig miljö och/eller oengagerad personal. Om den anhörige inte trivs är det naturligtvis svårt att motivera honom eller henne att ta emot sådan hjälp trots att den skulle underlätta för anhörigvårdaren.

Ett annat skäl är att den anhörige upplevs bli sämre av vården. Här kan det handla om vårdtagare som exempelvis lider av demens och efter en period på sjukhem blir mer förvirrade än de var innan avlösningen, troligen hänger detta dock mer ihop med vantrivsel och dålig miljö än med vårdtagarens sjukdom. Några anhörigvårdare

uppper liggsår och dålig skötsel som skäl till att avböja erbjudande om hjälp. Att få hem någon som blivit sämre innebär ett merarbete för anhörigvårdaren och gör att man ibland hellre avstår trots kanske stora behov.

Anhörigvårdarna uppgav att de hade svårt att lita på andras omsorg om vårdtagaren vilket hade ett mycket starkt samband med bundenhetsupplevelsen. En fråga är emellertid hur man ska kunna lita på andras hjälp när den uppenbarligen inte alltid är att lita på? Om vårdtagaren inte trivs och/eller blir sämre av vården finns det ju skäl till oro.

Ett tredje skäl till att avstå från hjälp är att den anhörige är för ung. De flesta avlösningsplatser är för gamla människor. Nästan hälften av vårdtagarna i denna studie är medelålders eller yngre. Det är då inte alltid lätt att lämna den anhörige på en institution för äldre människor, vilket inte behöver betyda att äldre människor heller alltid trivs.

Är man van att ensam sköta sin anhörige kan det vara svårt att se honom eller henne i en vårdsituation där det aldrig kan bli den personliga omsorg som ges i hemmet. Anhörigvårdaren kan också bli orolig av att inte ha vårdtagaren i närheten. Det mesta av tiden som "ledig" kan då gå åt till besök. För en del anhörigvårdare blir det av det skälet alltför påfrestande med den hjälpformen. Ibland talar vårdpersonal om "osunda bindningar" och menar de starka band som finns mellan anhörigvårdaren och vårdtagaren och som bland annat medför täta besök hos den anhörige.

Ett annat skäl till ständiga besök kan emellertid vara att det upplevs som ett krav från vårdpersonalen att anhörigvårdaren ska hjälpa till. I kapitel sex beskrivs en kvinna som berättade hur hon både före och efter sin arbetstid var på sjukhemmet för att mata sin man och sköta hans hygien; han fick annars inte den hjälp han behövde. Sådana upplevelser delas av flera anhörigvårdare. Det verkar finnas en "vårdmoral" som föreskriver hur anhörigas relation till vårdtagaren ska vara för att passa personalens uppfattning om hur anhöriga bör bete sig. I denna moral ligger kanske en inskolning i att anhöriga ska ställa upp för vårdtagaren och inte ta hänsyn till egna behov. Frågan är dock om det inte främst handlar om att underlätta arbetet för personalen.

"Bosse låg sju månader på sjukhus och jag var hos honom varenda helg. Och vet du, det skulle jag vilja påpeka, att som anhörig, och i synnerhet om man är kvinna, då är det ett tungt ok som hänger på en. Man har känslan att man ska vara på plats varenda helg. Jag åkte

hemifrån klockan fyra-fem på fredag eftermiddag. Kom till sjukhuset vid nio och var hos honom till elva. Sen gick jag och la mig på patienthotellet och tillbaka hos honom klockan nio. Hela dagen ända till på kvällen och så likadant på söndagen. Sen åkte jag hem vid fem. Jobbade hela veckan och lämnade mina barn varenda helg. Och dom var jätteduktiga, jag har tänkt på det sen och berömt dem. De kunde ju ha ballat ut. Och jag önskar att personalen hade sagt till mej att stanna hemma några helger och sov. Men det gör de aldrig, personal skulle verkligen tänka på det. För man har som ett... åh, jag kunde göra vad som helst den där tiden, och jag ställde upp, och ställde upp. Och tacksam för minsta vänlighet från dem.... men det var ju deras arbete jag gjorde". (Maka som blev anställd som anhörigvårdare vid makens hemkomst från sjukhuset).

Vad det gäller att tacka nej till erbjudande om hjälp av ekonomiska skäl kan man tolka svaren på flera sätt. Det kan bli en ekonomisk förlust om det rör samma hushåll och anhörigvårdaren förlorar sin lön under avlösningsperioden samtidigt som det blir en vårdkostnad för den vårdbehövande. Det kan betyda ett rejält minus i ekonomin. En annan tolkning kan vara att man är missnöjd med avlösningsvården och därför inte vill betala för något som inte fungerar tillfredsställande.

Till frågan om skäl till att tacka nej till erbjudande om hjälp gavs också ett öppet svarsalternativ som många föräldrar och makar använde sig av. De uttryckte där ofta ett missnöje med den hjälp som finns enligt lag men som ibland inte fungerar i praktiken. De skriver att de saknar alternativa hjälpformer och/eller att den hjälp man får är bristfällig.

"Det är meningen att de ska träna och aktivera honom, allt annat gör jag själv. Men de gör ingenting och jag tycker det är jobbigt att ha främmande människor i hemmet ändå. När jag talar med hemtjänstassistenten svarar hon att de gör så gott de kan och att de inte har tid. Men jag frågar inte efter mer tid utan innehållet i vad de gör när de är här." (Maka).

Mer än bristfällig hjälp är det för dem som uppger att deras vårdtagare varit nära att avlida under perioden på sjukhuset eller sjukhemmet, vilket några har varit med om. Den anhörige skulle ha varit död om anhörigvårdaren inte varit närvarande. Har man dessutom uppfattat personalens inställning som att de inte skulle ha ingripit utan anhörigvårdarens närvaro ger detta förödande effekter. De föräldrar och makar som upplevt sådana trauman minns varje ord, varje detalj i händelseförloppet. Med en svårt handikappad anhörig är det extra

viktigt att kunna lita på andras insatser. Att ha förtroende för samhällets hjälp efter en sådan händelse är knappast möjligt.

Jag ska nedan ge några exempel från intervjustudien på situationer där några av ovanstående skäl till att avstå från samhällshjälp kommer in. Problem med samhällshjälp finns i alla åldersgrupper och i alla typer av relationer. En relationsgrupp verkar generellt dock ha svårare med avlösning utanför hemmet, så kallad avlastningsvård, nämligen makar.

Barn kan vistas på korttidshem och gamla föräldrar kan vistas på sjukhem utan att föräldrarna eller barnen blir ifrågasatta för att inte bry sig om dem. I samtliga intervjuer med makar verkade sådana vistelser däremot vara ett stort problem, och även om det för vissa fungerade i nuläget hade det inte skett utan svårigheter. Ibland är det den hjälpbehövande maken som har svårt att inse den andres behov av ledighet och avbrott i vården. Kanske finns det en rädsla hos den sjuke för att bli övergiven. Men problemet har flera orsaker. En sådan är att den erbjudna hjälpen inte är anpassad efter vårdtagarens ålder och behov.

Brister i samhällshjälpen drabbar anhörigvårdaren och det gäller oavsett kön och relation men med mindre hjälp i hemmet är det troligt att pressen är större på hustrurna. De måste kanske definiera situationen som en kris eller få ett sammanbrott för att få hjälp och för att maken ska acceptera att den anhörige inte orkar? Följande beskrivning rör ett par som var i 55-årsåldern när nedanstående händelse inträffade.

”Det slog över en gång för några år sedan. Jag skulle lämna honom till avlastning på sjukhemmet. Han avskyr det, han kommer alltid hem som en annan människa, han försvinner liksom bort när han har varit där, helt slocknad i ögonen, ser ut som en 80-åring. En gång delade han rum med några som bara skrek och tjoade hela tiden. Han ville inte. Det var hemskt. Vi var på sjukhemmet, jag skulle lämna honom ... Något hände, jag minns inte riktigt ... det var otäckt. Jag blev inlagd på psyket en månad sedan fick jag vara på vilohem ett tag. Nu kommer de från hemtjänsten och hjälper honom upp och på toa och matar honom och så. De kommer morgon, middag och kväll och hjälper honom men det är bara för att jag har opererat en höftled och är sjukskriven, sen vet jag inte....”

Ibland kan man kanske få hjälp i hemmet men om det inte tas hänsyn till familjesituationen i övrigt blir inte heller det en fungerande hjälp.

”Jag var mammaledig med den yngsta när han råkade ut för en trafikolycka för tio år sedan. Han blev totalförlamad, 35 år var han då. Jag är heltidsanställd och har ingen hjälp utifrån mer än när jag ber om hjälp, när jag måste gå på föräldramöten och så. Våra släktingar bor långt bort så jag kan inte räkna med någon hjälp från dem mer än en gång om året. I början kom vårdpersonal från hemtjänsten och hemsjukvården men det blev för jobbigt med alla människor i hemmet. Man vill ju att ens hem ska vara ett hem och inte ett hus där det springer olika människor ut och in. Uttrycket ”här bor jag” finns inte, för vårdpersonal tänker bara på ”patienten”, inte att vi är en familj som bor här. Huset är anpassat nu och tillvaron fungerar ganska väl men jag har fått en del problem med min egen kropp. Vi har lyft som underlättar men det är så många lyft och ibland står man ju fel. Vi har inte heller fått någon lyftanordning till bilen fast vi ansökt om det och fast vi har läkarintyg.” (Maka).

”Jag hade nyss fått barn när olyckan hände och jag måste säga att skötseln av mamma har tagit betydligt mer tid och kraft än vad min dotter någonsin har gjort. Jag har en heltidsanställning och jag har aldrig kunnat ta något annat arbete eftersom vården av mamma har tagit all tid. Hon kan inte lämnas ensam och det går inte heller ta in någon annan för att se till henne och hon vägrar att vara på sjukhem. Jag har aldrig kunnat ta semester eftersom det inte har fungerat med avlösningen. Så är det. Jag är alltid hemma, släktingarna som lovade ställa upp efter olyckan har inte gjort det.” (Dotter).

I det sistnämnda fallet har ett ensamansvar lagts på en person som halva sitt liv varit vårdare utan möjlighet att få göra något annat. Att en person som vid olyckstillfället var i 40-årsåldern vägrar vistas på sjukhem är kanske inte så märkligt. Här är bristen på alternativ uppenbar. Kommer inte hjälpen in på ett tidigt stadium hinner bundenheten befästas. Problemet med bundenhet kontra hjälp gäller ju inte heller bara anhörigvårdarna utan i lika hög grad – eller ännu mer – för vårdtagarna.

”Jag tror att man ska vara försiktig med att anställa anhöriga. Dels för det ekonomiska beroende det skapar, dels att man behöver komma ifrån varandra av frigörelseskäl. Vad det är som är bra med att ha mamma anställd? Jag måste ju ha någon hos mig jämt och vi känner varandra. Det är lättare att vara ensam med henne, hon är minst utomstående om man säger så. Jag har blivit mer självständig ju mer tiden gått, och sen vi fick annan hjälp har det gått lättare, men det borde ha kommit tidigare.” (Son).

De som blev anhörigvårdare i slutet av 1980-talet och senare har

delvis en annan situation jämfört med dem som blev det tidigare.⁶ En mor vars son har ett fysiskt funktionshinder ger en beskrivning av hur hennes situation var på 1970-talet.

"Oftast var jag tvungen att skynda mig hem från jobbet, jag kunde aldrig arbeta över eller stanna kvar och prata med de andra. Det var ett tåg jag var tvungen att ta och sedan springa från stationen och hem för att ta emot honom när han kom från skolan eftersom taxin inte hjälpte handikappade utan bara släppte av dem på den adress de bodde. Om jag inte hann före satt han där i rullstolen, han kunde ju inte ta sig in själv. ... Jag var tvungen att "ta ledigt" varje sommar för att ta hand om honom. Han var ju inte i skolan då och han behövde min hjälp hela tiden. Mina arbetskamrater fattade aldrig hur arbetsamma mina somrar var. De trodde att jag bara ville vara med barnen och min man, men det gick ju inte på annat sätt. ... Men det var ju skönt när vi kunde flytta hit för här är så mycket lättare att bo. Detta var det första området med insprängda handikappanpassade hus som byggdes i landet. Vi var några föräldrar som uppvaktade dåvarande socialministern för att visa handikappades situation. Det resulterade i en utredning och så småningom kom lagförändringar."

Nutida förhållanden ger större möjlighet till hjälp och inte minst märks detta för vissa handikappgrupper där det finns garanterade rättigheter. Det innebär att man också ställer andra krav på hjälpen. Men trots att lagstiftningen garanterar samhällshjälp är det inte självklart att hjälpen fungerar i praktiken och de som har yngre handikappade barn har inte alltid det stöd de behöver.

"Jag kan ägna hela min tid åt honom. Han är i skolan tre timmar, sedan har jag honom själv resten av dagen. Han var på dagis förut men trivdes inte med den personlige assistenten som omsorgsinspektören i kommunen valde ut. Vi fick inte välja och då blev det fel. De har burit sig illa åt. Man kan inte tvinga någon att ta hand om ett handikappat barn om den personen avskyr handikapp av alla slag." (Mor).

"Här erbjuds ingenting. Jag blev lurad på kortis i fyra år. Även sedan korttidsplaneringen så smått påbörjats med försiktig inskolning blev jag helt lurad på avlastning hela den följande sommaren. Inget avlastningsalternativ har tagits från myndigheternas sida. Det jag för närvarande har uppnått har jag fått kämpa mig till på eget initiativ." (Mor).

⁶ Omsorgslagen från 1986 (med stadgar från 1968) medförde exempelvis att utvecklingsstörda garanterades särskilda rättigheter som i sin förlängning underlätade för deras anhöriga. De som hade anhöriga med andra funktionshinder fick däremot inte någon garanterad hjälp förrän den lagen ersattes av LSS 1994.

Oavsett lagstiftning, ålder och boendeförhållande fungerar inte alltid samhällshjälpen. Det leder till oro inte minst för anhöriga som börjar komma till åren och önskar trygga den vårdbehövandes framtid.

”Jag är 67 år och kan inte leva i evighet. Peter är psykiskt stark och mycket stabil i sitt humör och helt mentalt frisk även om det är svårt för folk att förstå honom. Men han är så fullständigt beroende av hjälp och jag är den som förstår honom bäst och vad händer sedan? Han bor visserligen så han har tillgång till personal jämt men eftersom han har svårt att prata blir det många missförstånd med personalen. Det är också mycket svårt att få bra personal, ett stort bekymmer. Han tyckte om den förra men hon stal så mycket så hon fick sluta. Den han har nu tycker han inte om. Jag är där så mycket jag kan för annars får han ingen riktig hjälp. Det tar ju en timma bara att mata honom.” (Mor)⁷.

Svårigheter att få en diagnos

För att få del av viss samhällshjälp och de särskilda rättigheter som funktionshindrade kan få krävs oftast en diagnos. Finns det inget namn på problemen, finns heller inget skydd och ingen självklar hjälp.

”Vi faller aldrig inom några ramar, får alltid jobba för egen sak och det är oerhört jobbigt.” (Mor vars dotter lider av andningsstörningar, ”sen utveckling”, infektionskänslighet mm).

Det finns sjukdomar och handikapp som drabbat barn och familj från födseln eller strax efter. En del medfödda sjukdomar och utvecklingsstörningar visar sig inte förrän efter en viss tid. Andra sjukdomar kommer ännu senare. Barnet ger i början ingen anledning till oro och föräldrarna är inställda på att barnet är friskt. Det blir en stor omställning att inte bara förstå diagnosen utan också att ställa om hela livsplaneringen. Det är dessutom inte ovanligt att föräldrar har blivit bemötta med överseende och lugnande förklaringar då de sökt för symtom hos barnet.

”Det tog så lång tid att få diagnos, sjukvårdspersonalen tog oss inte på allvar. Bortviptade som oroliga föräldrar fast det var tredje barnet. Jag visste ju att det inte stod rätt till. Men de trodde inte på mig, det tog lång tid innan de fattade. Det var jobbigt nog ändå, utan att bli ifrågasatt.” (Mor).

⁷ Anhörigvårdaren har betalt för vissa timmar trots att sonen bor i särskilt boende. Eftersom hjälpbehovet är omfattande och bristerna bland personalen är uppenbara har hon fått förlängd anställning trots sin ålder.

"Vi fick inte diagnos förrän hon var 19 år. Alla förstod ju att något var fel men det var svårt att ställa diagnos. Det är skönt att ha ett namn och det gör det lättare att förstå hennes konstigheter. Att det inte är av elakhet eller djävulskap hon gör vissa saker. Hon är på många sätt som ett barn även om hennes kropp är vuxen. Det gör det svårt både för henne och omgivningen, det var lättare när hon var mindre. Hon behöver hjälp med nästan allt, tvätta sig, klä på sig rätt o s v. Hon kan aldrig lämnas ensam för man vet aldrig vad hon kan hitta på. Hon kan gå rätt ut i gatan och ställa sig där, hon kan skada sig utan att förstå varför." (Syster).

Bemötande

Även om det finns diagnos saknas ibland ändå förståelse och lämpligt bemötande. En sak som anhörigvårdare kan råka ut för i mötet med den offentliga vården är att personalen blundar för problemen eller bagatelliserar dem.

"Jag tycker att hans maniska perioder är värst för då gör han saker som är helt orealistiska men folk förstår inte att han är sjuk, inte ens vårdpersonalen. Jag skulle önska att sjukvårdspersonalen lyssnade mer på anhöriga, att de inte bara pratar utan att tänka. Det är svårt att höra vissa saker som att han är så pigg och ser så frisk ut när han egentligen är jättesjuk." (Maka).

"Det hade varit jobbigt under så många år, en fysisk och psykisk påfrestning så till den milda grad. Jag var så trött och jag undrar om de som säger att de är trötta vet vad de talar om. Jag var så nere så jag kunde inte ens be om hjälp. Ingen begrep det utom vår kurator som såg till att det blev städat, de handlade och städade. Och då kände jag hur det mer och mer välldes fram inom mig. Och jag var så slut, jag orkade ingenting, jag kunde inte sova, jag gick bara omkring, jag slet mitt hår och grät. Och Lasse grät för han förstod att nu orkar inte mamma längre. Jag sa till på sjukhuset att jag måste ha hjälp av en psykiatriker. Jag fick en remiss men den rev en sjuksköterska för hon menade att du är ju så stark, och du kan prata med mig om du behöver. Då blev jag rasande och sa att jag måste ha min remiss. Ingen förstod någonting. Det var flera i sjukvården och också mina kolleger som ifrågasatte varför jag skulle ha en psykiatriker. Du som är så stark, varför ska du? Varför inte, sa jag. Människor inom sjukvården tror ofta att de vet så mycket för de läser i böckerna och träffar mycket människor. Men det finns så mycket de inte förstår. Psykiatrikern var bra men medicinen hjälpte inte förrän efter lång tid, jag var ju så uppe i varv och så slutkörd." (Mor).

Det finns olika sätt att nonchalera anhörigvårdarens problem i vardagssituationen; dit hör att bagatellisera hans eller hennes rädsla.

”När min man fick sitt första EP-anfall efter sin hjärnblödning blev jag alldeles förskräckt. Visste inte vad det var eller vad jag skulle göra. När jag berättade det för läkaren efteråt skrattade han bara och sa att det var vanligt.”

För fast anställd personal brukar information och fortbildning ingå i arbetet. För timanställd personal är detta inte lika självklart och bland anhörigvårdarna svarade majoriteten nej på frågan om de fått någon information i samband med att vårdtagaren fått sin diagnos eller i samband med anställningen. Undersökningar tyder på att det ibland kan det vara mer effektivt att informera och stödja anhöriga än att satsa allt på patienten (The Lancet 1990). Dåligt informerade och oroliga anhöriga kan motverka rehabilitering exempelvis genom ett överbeskyddande förhållningssätt.

Inom den offentliga vården kan man också begränsa perspektivet, bara se en detalj och låta bli att se helhetssituationen. Varje svårighet behöver inte vara stor i sig, men om varje vardagssituation blir komplicerad av ett handikapp blir summan av problemen för stor. Det händer lätt att tjänstemän och behandlare bara ser sin lilla del och ställer krav på anhörigvårdarnas medverkan vad gäller just den. En familj med en handikappad medlem kan ha många olika personer att ta hänsyn till och ett exempel gav en far:

”Kontakter med skola – sjukvård – korttidshem – avlastningshem – fritidshem – taxi – kommunen – landstinget – rättsväsendet – team autism – föräldraföreningen autism – barnhabiliteringen – barnpsyk – barnneuropsykiatriskt center – behandlingskonferenser – utredningar – blankettifyllande – försäkringskassan m m.”

Det ekonomiska krisläget har drabbat den offentliga sektorn sedan början av 1990-talet, och vad gäller hjälp från hemtjänsten kom neddragningarna redan på 1980-talet. Den enskilde tjänstemannen eller vårdarbetaren hamnar lätt i en konflikt mellan individens behov och resursbegränsningarna.⁸ Sådant kan leda till försvar, så att den ansvarige mer eller mindre tydligt anklagar den sökande för att begära för mycket eller överdriva sina behov.

⁸ För diskussioner kring hemtjänstassistenternas yrkesroll och de konflikter dessa kan ställas inför vad gäller att få resurserna att räcka till hänvisas till Nordström 1998, 1999.

"Har de betalt ska de väl jobba också, då ska de inte ha mera från kommunen" sa en hemtjänstassistent vid en intervju angående anställda anhörigvårdare. Hennes uttalande är inte utmärkande för gruppen hemtjänstassistenter men det visar en attityd som inte precis underlättar för den som ber om hjälp. Den ekonomiska förändringen har anhörigvårdarna känt av.

"Policy och inställning har förändrats. Allt går ut på besparing, ingen mänsklig omtanke. Schema går ut på att anställda skall tillfredsställas. Oklarhet i rollfördelningen mellan hemtjänstens personal och anhörigvårdaren." (Maka).

Avslutningsvis vill jag åter påminna om att detta avsnitt har handlat om problem med samhällshjälpen. Det finns skäl att ta upp sådana i en diskussion om anhörigvård och att vara i behov av hjälp. Vissa av problemen kan vara anhörigvårdarens uttryck för dåligt samvete och/eller en allmän vanmakt. I en studie av anhöriga framkom att vissa av dem hade svår ångest och att den ibland riktades mot personalen som en form av förskjutning (Nilsson 1978). Genom förskjutningen kom ångest som egentligen sammanhörde med den anhöriges sjukdom och egna känslor av maktlöshet, istället att förknippas med personalen och brister i vården. Ett viktigt resultat var emellertid att det förekom många situationer då anhörigas aggressioner gentemot personalen grundade sig på realistiska förhållanden. Liknande får sägas gälla det missnöje med samhällshjälpen som tagits upp ovan. Avsnittet får ses som en delförklaring till att anhöriga inte efterfrågar hjälp trots ibland stora behov. Stort hjälpbehov och otillräcklig hjälp har ett mycket starkt samband med bundenhet och minskad förmåga att uppleva arbetsglädje. En sådan situation kan få allvarliga effekter och i nästa avsnitt ska jag gå in på vissa risker med vård i hemmet.

Vilka risker kan bundenhet och en påfrestande vårdssituation medföra?

Ett ensamt vårdansvar och för stor bundenhet kan få allvarliga effekter för såväl anhörigvårdaren som för vårdtagaren. En fråga som börjat uppmärksammas alltmer är övergrepp i vårdarbete (se t ex Odén 1986, 1992; Saveman m fl 1988; Tornstam 1989). De som vårdas i hemmet är av flera skäl en utsatt grupp, inte minst för att hemmet är en fördold plats för utomstående.

I en svensk undersökning om övergrepp mot äldre i familjen framkom att de flesta gamla som utsätts för övergrepp är kvinnor och

nästan alla som utsätts har fysiska eller psykiska handikapp (SoS 1994:1).⁹ Det är viktigt att skilja mellan olika slags företeelser; dels långvarigt familjevåld som finns i familjen sedan tidigare, dels när någon anhörig utnyttjar att den gamle är svag, sjuk eller förvirrad eller där en anhörig begår övergrepp på grund av en påfrestande omvårdnadssituation. Psykiska övergrepp är vanligast men det kan även vara fråga om försummelse och fysiskt våld. Förövaren är vanligen en manlig familjemedlem. När övergrepp förekommer i ett parförhållande är skillnaden mellan könen marginell vilket innebär att nästan lika många kvinnor som män begår övergrepp mot sin partner (SoS 1994:1, s 5). Ett resultat i undersökningen var att antalet förövare som har vårdansvar för den som utsätts för övergrepp var färre än förväntat (en tredjedel av övergreppen begicks av dem som hade helt eller delvis vårdansvar för den gamle). Undersökningen byggde emellertid på enkätsvar från hemtjänstassistenter och det som efterfrågades var endast kännedom eller misstanke om övergrepp. Mörkertalet kan därför vara stort.

Lars Tornstam (1989) menar att tänkbara orsaker till övergrepp bland äldre skulle kunna vara gamla människors fysiska och psykiska beroende. En annan hypotes är att vårdaren är utsatt för extrem stress. En tredje hypotes är att det handlar om inlärt beteende. Den som misshandlar, utnyttjar eller vanvårdar en äldre person har sannolikt själv varit utsatt för detsamma som barn. Vissa övergrepp kan bero på att personen ifråga har en personlig störning, är psykiskt sjuk kanske till följd av drogmissbruk. Det kan också vara så att de känslomässiga relationerna inom familjen aldrig blivit tillräckligt starka. Det finns inte tillräcklig grad av kärlek och vänskap för att balansera den påfrestning eller stress som vårdssituationen kan innebära. Oavsett skäl finns ett starkt motstånd hos alla inblandade parter att medge förekomst av övergrepp.

Ett antagande när undersökningen om de anställda anhörigvårdarna inleddes var att anställningsförfarandet skulle ge ett visst skydd för vårdtagaren bland annat mot olika typer av våld; olämpliga personer blir förhoppningsvis inte anställda som anhörigvårdare samtidigt som anställningsförhållandet medger en viss insyn från samhället. Däremot kan det uppstå situationer där våldet utlöses som

⁹ Undersökningen byggde på en enkät till hemtjänstassistenter och rörde totalt 8 107 ärenden. Av dessa rapporterades 97 fall av övergrepp som man känt till eller haft misstanke om under de senaste två åren.

en desperat handling; bristande hjälp i en tung vårdssituation kan därmed kanske orsaka övergrepp. Anställningen kan ses som en möjlighet för samhället att bistå i vården. Anställningskontraktet skulle i varje fall kunna medföra diskussioner om hjälp och arbetsfördelning.

På ett ganska tidigt skede i undersökningen blev det emellertid uppenbart att anhörigvårdarna, anställningen till trots, verkade vara ganska ensamma i sitt vårdansvar och att kontakterna med arbetsledare eller andra som skulle kunna vara till hjälp inte var särskilt välutvecklade. I intervjustudien tillfrågades därför anhörigvårdarna om vad de gjorde om de blev trötta och pressade, vad de gjorde i situationer när de blev arga eller ville gå sin väg och hur man hanterar det i en situation där den ene kanske inte kan lämnas ensam.

Anhörigvårdarna var i allmänhet medvetna om riskerna för våld; de hade hört talas om det genom media eller via bekanta. De hade vanligen ingen förståelse för hur man kan bruka våld i en vårdssituation. Att de ibland blev arga och irriterade innebar inte att de ansåg att våld var försvarbart. De som inte kunde lämna sina anhöriga hade olika strategier för att hantera situationen.

"När jag blir arg går jag ut, jag går runt huset för jag kan ju inte lämna honom ensam länge men jag måste bort för att lugna mig." (Maka).

"Vi var två familjer på rehab, den andre mannen hade krockat med bil. Och hans hustru var mjuk, tillgiven och snäll och han var mer den dominanta typen, och då var det tvärtom med Per och mej, han var lugnet och jag mer eldfängd. Och den här kvinnan hon ringer till mej och jag ringer till henne. Och jag måste säga att hennes situation tycker jag är mycket värre. Han är dominant och vet du att hon får inte göra någonting. Det är farligt tror jag, att ha det så. När jag blir arg vilket jag ju blir ibland, då skäller jag och bråkar men sen går det över." (Maka).

"Jag vet en i grannbyn, han klarade inte av det. Han sa att "jag kommer att göra henne illa, ni får ta hand om henne", sa han till dem på kommunen. Han orkade inte med. Men de var väl inte så goda vänner som vi är heller. De hade det inte bra innan." (Maka).

"När jag blir arg går jag undan. Jag har tänkt många gånger när jag läst om dem som slår handikappade att jag förstår det mycket väl. Man kan bli så galen ibland och det kan vara så irriterande. När jag blir arg struntar jag i honom, jag bryr mig inte om vad han vill eller säger." (Maka).

Jag har inte tillräckligt underlag för att uttala mig om det förekommer våld bland de anställda anhörigvårdarna men det är uppenbart att en del av dem har en orimlig arbetsbörda och för lite hjälp i sitt arbete. Om man inte har en chans att vare sig kunna gå ifrån eller att få vara ensam blir det kanske vårdtagaren som får ta emot den frustration som detta kan ge.

Våld inom anhörigvård behöver dock inte alltid vara riktat mot den hjälpbehövande. Flera av vårdtagarna har sjukdomar som ibland innebär aggressionsutbrott och det finns på det sättet en våldsamt situation att ta hänsyn till. Anhörigvårdarna verkade inte ha några problem med att se detta som ett sjukdomsbeteende men inte desto mindre innebär det att leva med en risk för att bli utsatt för våld.

Anhörigvårdarnas önskemål om hjälp

I det här kapitlet har samhällets hjälp och stöd fokuserats, och inte minst har bristerna med hjälpen fått stort utrymme. Hjälpen från samhället är emellertid mycket viktig och de flesta som har sådan hjälp uppskattar den. De beskrivningar av problem som tagits upp gäller inte för majoriteten av anhörigvårdarna. Men även om citaten bygger på individuella erfarenheter pekar de på en generell problematik som behöver lyftas fram. Den gemensamma utgångspunkten för problematiken är de resultat som talar om för stor bundenhet, svårigheter i att lita på andras hjälp och vårdtagarens inställning till annan hjälp. Även om det finns hjälp är detta i sig inte tillräckligt, även innehållet i hjälpen behöver diskuteras. Den samhällshjälp som fungerar är ett stort stöd för anhörigvårdarna men den hjälp som inte fungerar är i praktiken ingen hjälp alls. Avslutningsvis ska jag därför kort lyfta fram några av anhörigvårdarnas önskemål i sammanhanget.

Vid en enkätfråga fick samtliga anhörigvårdare rangordna sina önskemål om hjälp från samhället, de flesta alternativen var givna men det fanns utrymme för egna synpunkter. Majoriteten valde *högre lön* och flera tillägger att de då själva kunde betala den hjälp de behöver samt få välja den själv. Vissa ordnar redan nu sin avlösning på det sättet. I övrigt handlar önskemålet om högre lön om att få en skälig ersättning för arbetsinsatsen.

Som andra alternativ valdes *tryggare anställningsform*. Det handlar t ex om problemet med den tidsbegränsade anställningsformen som gör att de aldrig vet om de får förnyat kontrakt och fortsatt lön.

De har ofta problem att nå "sin" hemtjänstassistent när det är dags att förnya anställningen. Många finner det också tröttsamt att, som några uttrycker det, behöva be om anställning, be om hjälp, försöka visa att det arbete de utför tar den tid det tar. Ibland säger sig vårdtagaren vid behovsbedömningen kunna utföra så mycket mer än hon/han i själva verket kan. Anhörigvårdaren vill då inte såra eller genera sin anhörige genom att säga att det inte är sant eller inte fungerar så i praktiken. Behovsbedömning, och även vårdplanering om den förekommer, är ofta upplagd på ett sätt som gör det svårt för anhörigvårdaren att yttra sig om så känsliga saker. Det kan också ha gått många år sedan behovsbedömningen och vårdtagarens hjälpbehov har kanske förändrats och ökat i omfattning. Både beträffande lön och anställningsform kan det sammanfattas med att anhörigvårdaren vill ha villkor som gäller för annan personal i hemtjänsten.

Ett tredje önskemål är att få *tillfällig avlösning*, dvs en *avlösning vid behov och med kort varsel*. Flera önskar sig en avlösare som är "känd" av familjen. För många är situationen sådan att de inte ens kan bli sjuka utan att det blir stora problem. Vissa av vårdtagarna har funktionshinder som är av sådan art att det kräver både kunskap om handikappet i sig och om personen som har det. För dem skulle en person som känner familjen underlätta och framför allt öka trygghets-känslan.

Det fanns önskemål om samordning av samhällets resurser så att det skall gå lite enklare att få hjälp. Man upplever det både besvärligt och tröttsamt med alla instanser; kommun, landsting och försäkringskassa som alla har sina handläggare och vid personalbyten och/eller omorganisationer ska hela sjukdoms- och familjehistorien berättas igen. Det fanns önskemål om att inte dra ner på personal i hemtjänsten men också att hemtjänstpersonalen gör något när de avlöser anhörigvårdaren, inte bara "passar eller vaktar".

Flera anhörigvårdare har en vårdsituation som tar den mesta tiden i anspråk, vad de önskar är praktisk hjälp som städning och inköp vilket inte ges om anhörigvårdaren bor tillsammans med vårdtagaren, något som flera påpekade. Att ha hjälp i hemmet innebär således inte självklart att man har hjälp med hushållsarbete. Eftersom hemhjälpen ges till vårdtagaren och anhörigvårdaren uppenbarligen är frisk nog för att vårda ges ofta ingen sådan hjälp. Att det ändå förekommer beror på att hemtjänstassistenten eller vårdbiträdet har kringgått reglerna.

Dagsjukvård och annan dagverksamhet är för många anhörigvårdare en viktig andhämtningspaus i arbetet och många upplever att deras vårdtagare mår bra av att komma ut och få träffa andra människor, få lite omväxling. Anhörigvårdarna önskar sig just någon som kan stimulera, prata med och muntra upp den anhörige då de själva känner sig utmattade av allt praktiskt arbete och en situation som gör att de inte själva alltid orkar vara lättsamma.

Cirka fem procent av anhörigvårdarna önskade en stadigvarande plats på institution för sin vårdtagare; inte minst är det föräldrar som har detta önskemål. Här kan man anta att vården i hemmet är alltför betungande och/eller att hjälpinsatserna är alltför otillräckliga.

Bland önskemålen om hjälp och stöd från kommunen fanns också följande åsikt:

”Att man blev lite värderad för att man ställer upp och förlorar sitt eget liv fullständigt.”

Det är således inte bara praktiskt stöd som är viktigt, vänligt bemötande och förståelse betyder mycket för att man ska orka. I föregående kapitel framkom att uppskattning hade det starkaste sambandet med att kunna uppleva arbetsglädje. De som känner uppskattning får också extra kraft för att orka med sin situation.

”Vill understryka hur viktigt det är för oss anhörigvårdare att vi har stöd och förståelse av de personer inom kommunen som arbetar med handikappomsorgerna – att få känna att man är en resurs och inte en belastning för ”samhället” (har upplevt dessa motsatser). Den kommun vi nu bor i är ett gott exempel på hur fint man kan hjälpa och den trygghetskänslan man har tack vare detta är GULD värd. Människor är med en och ej emot en. Den ekonomiska biten är också fruktansvärt viktig (vet av erfarenhet – har ”vänt ut och in på fickorna” många gånger tidigare). Trygghet för oss anhörigvårdare skapar trygghet för dem vi vårdar. Vi får en positiv, god atmosfär, mycket viktigt för den grupp av handikapp som min dotter tillhör.” (Mor. Skriven kommentar på enkätformuläret).

Avslutning

Kontinuitet och nära relationer medför en viss bundenhet som till en del kan sägas ha med omsorgsmoral att göra; att bry sig om, att tankarna kretsar kring den närstående är ett uttryck för detta. Alla upplever inte bundenhet som ett problem och alla lever inte heller i ett tillstånd där frågan behöver uppmärksammas. Det är dock relativt

lätt att komma i en situation där bundenheten växer. Den processen behöver inte ta en negativ form och inte heller bli permanent om hjälpen kommer in på ett tidigt stadium. Om vårdtagaren är nöjd med den hjälp som erbjuds av samhället blir det lättare för anhängvårdaren att lita på andras hjälp och därmed kan bundenheten bli mindre förödande. Vårdtagaren får också en möjlighet att förlita sig på andra och behöver därför inte kräva att anhängvårdaren står för all hjälp och uppmärksamhet.

Kapitel 11

Sammanfattning och slutsatser

Enligt svensk lagstiftning är omsorg om äldre, sjuka och handikappade ett samhällsansvar. Oavsett hjälpbehov ska människor ges möjlighet att bo kvar i sitt hem och det är kommunerna som har uppgiften att möjliggöra detta boende. Anhörigas insatser ska bygga på frivillighet. Att få samhällshjälp är en jämlikhetsfråga och handlar om individens rätt att få hjälp oberoende av familjesituation. Samtidigt är vårdinriktningen med hemmaboende knappast möjlig utan anhörigas insatser och idag vet man att merparten av all sådan hjälp utförs av närstående och ibland under stora uppoffringar. Ett sätt för samhället att hjälpa vårdande anhöriga är att ge dem anställning som närståendevårdare och den här avhandlingen handlar om anhöriga som har en sådan anställningsform.

Eftersom betald anhörigvård var ett utforskat område har en del möda ägnats åt kartläggning och resultaten bygger på ett projekt som innehöll fyra delstudier och som bl a bestod av en enkätundersökning med svar från 1197 anhörigvårdare hemmahörande i 86 kommuner och kommundelar i Sverige. Vid den tidpunkt som undersökningen gjordes motsvarade de cirka en femtedel av samtliga anställda anhörigvårdare i landet. Enkätsvaren fördjupades genom en intervjustudie med 33 anhörigvårdare och 7 vårdtagare. De två övriga delstudierna riktades till social- och äldreomsorgschefer respektive hemtjänstassistenter i 50 kommuner/kommundelar.

Anhörigvårdarna gav hjälp till 1253 personer i åldrarna 1 till 101 år varav 45 procent var under 65 år. Vårdtagarna hade många olika sjukdomar och handikapp och förutom mer åldersbetingade symtom var exempelvis utvecklingsstörning, stroke, reumatiska sjukdomar och demens vanliga diagnoser. Här återfanns även de som hade bestående men efter olyckor. Det innebär att anhörigvårdarna hjälper människor som har både fysiska och psykiska handikapp och att arbetet kan innehålla såväl praktisk hjälp som mer sjukvårdande insatser; inte sällan gäller det även ett omfattande tillsynsbehov. Vanligen rör det sig om ett mångårigt vårdarbete och flertalet anhörigvårdare hade utfört arbetet obetalt innan de anställdes.

Sett till relation kan i huvudsak tre stora grupper urskiljas; barn, make-maka och föräldrar. Därutöver finns en mindre grupp med

någon annan relation till vårdtagaren; syskon, svärdöttrar, andra släktingar och vänner. Majoriteten av anhörigvårdarna är kvinnor och bara 15 procent är män. Yrkesmässigt dominerar arbetare och lägre tjänstemän även om samtliga klassgrupperingar finns representerade.

Det som främst skiljer de undersökta anhörigvårdarna från informella, helt obetalda vårdare eller dem med vårdbidrag, är den samhällseliga inblandningen genom anställningsförhållandet och lönen. Just detta förhållande har också varit den centrala utgångspunkten för studien och det övergripande syftet var att undersöka och analysera vad anställning och lön innebär för anhörigvårdarna. Ett annat syfte var att söka utforska hur ansvar och arbete fördelas mellan samhället och de anhöriganställda.

Vårdbidrag och andra former av ekonomisk ersättning saknar de förmåner som följer med en anställning och för vårdarens del är de därmed mindre fördelaktiga. Anställning för anhörigvård kan däremot ses som en möjlighet för samhället att ge anhöriga stöd och villkor som liknar annat lönearbete. Sverige är ett samhälle där såväl kvinnor som män förväntas lönearbeta för att få del av förmånerna i socialförsäkringssystemet. Anställning för anhörigvård kan därför ses som ett sätt att kompensera för förlorad inkomst. Genom att samhället påtagit sig ansvaret för att tillgodose individernas behov av hjälp kan anställningen även ses som ett sätt för kommunen att uppfylla sina skyldigheter gentemot den hjälpbehövande.

Anställningsförhållandet ger en dubbel koppling mellan samhället och individerna. Oavsett om hemtjänstens vårdbiträden eller om någon anhörig utför hjälpen bygger förhållandet på en behovsbedömning av vårdtagaren. Där fastställs hur mycket och vilken typ av hjälp som personen ifråga anses behöva för att klara sin dagliga livsföring. Behovsbedömningen utförs av den i kommunen som är utsedd att göra sådana prövningar och hjälpen ges därefter som ett bistånd enligt socialtjänstlagens sjätte paragraf. Vårdtagaren räknas därmed som en av hemtjänstens hjälptagare och betalar hemtjänstavgift enligt gängse taxa i kommunen. Samhället kommer således in via vårdtagaren i egenskap av brukare av en offentlig tjänst och via anhörigvårdaren i egenskap av anställd i den offentliga sektorn.

För att belysa innebörden av anhörigvårdarnas åtagande har jag delat upp avhandlingen i sju temaområden som har styrt de olika kapitlens innehåll och i sammanfattningen ska jag lyfta fram de viktigaste resultaten. Tolkningen av resultaten är gjord utifrån en modell som bygger på teorier om omsorg, moral och ansvar, familjere-

lationer och kvinnoarbete, samt hur dessa frågor kan ses i förhållande till välfärdsstaten.

I slutsatserna som följer efter sammanfattningen kommer jag att diskutera den förändrade inriktningen av välfärdsstatens åtagande som funnits sedan 1980-talet, som blivit mer uttalad under 1990-talet och vars effekter det finns anledning att lyfta fram.

Det *första temat* gäller lagstiftningen; dvs hur hjälp till behövande har reglerats i lagen. Tidigare låg ansvaret för gamla och hjälpbehövande på familjen även om det alltid har funnits en viss samhällelig inblandning. I takt med framväxten av välfärdsstaten har ansvaret successivt övergått till samhället och idag har kommunerna det yttersta ansvaret för att gamla, sjuka och handikappade ska få den hjälp de behöver. Samhällssvaret finns inskrivet i socialtjänstlagen och i hälso- och sjukvårdlagen. Här handlar det om trygghet och integritet för den enskilde, att vid behov ska individen inte behöva förlita sig på någon anhörigs eventuella godtycke utan garanteras en god samhällelig hjälp.

I samband med den vårdpolitiska inriktningen med kvarboende i hemmet och därmed följande institutionsnedläggningar blev det uppmärksammat att anhöriga ofta hamnade i en svår arbets- och försörjningsmässig situation. Ökat kvarboende förutsätter ofta hjälpinsatser från anhöriga och detta kan vara svårt att förena med en fullgod insats i yrkeslivet och inte minst av det skälet har man i statliga direktiv sett positivt på anställningsformen. Sedan 1967 finns anställa anhörigvårdare med i statistiken om offentliga sektorn; efter en uppgång i början av 1970-talet har antalet stadigt minskat. Den av regeringen tillsatta Anhörigvårdkommittén gav i början av 1980-talet ut två yttranden (Ds S 1981:15; SOU 1983:64) som innehöll propåer till kommunerna om att ge anhöriga stöd och hjälp i arbetet inklusive förbättra anställningsformen. I dessa utredningar var man oroad över det minskande antalet anställda anhörigvårdare och gav därför förslag till en mer reglerad anställningsform där det poängterades att anhöriga bör få lika villkor som kommunens egen personal. Man ville också ha en ökad satsning för att förbättra det psykosociala stödet till anhörigvårdarna. En annan viktig uppgift låg i att genom utbildning få fram attitydpåverkan som ökar vårdpersonalens intresse för anhörigas situation. Samhällets ansvar och anhörigas frivillighet i vårdarbetet har betonats både i dessa och i senare yttranden. I den nya socialtjänstlagen från 1998 talas om samarbete mellan samhället och de anhöriga. Att samhället bör ge hjälp och stöd till vårdande anhöriga står för första gången inskrivet i själva lagen.

På ett sätt kan man således säga att omfattningen av närståendes insatser har varit kända sedan lång tid tillbaka och att såväl den ekonomiska som arbetsmässiga situationen har uppmärksammats. Att de varit kända betyder dock inte att förslagen om stöd har haft någon genomslagskraft.¹ Trots tydliga uppmaningar till kommunerna om att ge särskild uppmärksamhet och hjälp åt anhöriga som vårdar var det få av de kommuner som ingick i undersökningen som hade någon plan eller form av riktlinjer. Där det fanns riktlinjer var det i allmänhet inte anställning som förespråkades utan istället vårdbidrag som sågs som en administrativt mer lätthanterlig form.

Det *andra temat* rör frågan om hur arbetet bedöms när det utförs av en anhörig. Bedömningen görs vanligen av en hemtjänstassistent eller motsvarande och den ligger till grund för den hjälp som sedan ges. Vårdtagaren räknas som hemtjänstens hjälptagare och betalar avgift enligt kommunens taxa oavsett om ett vårdbiträde eller någon anhörig utför hjälpen. Kommunerna är uppmanade att ge anhöriga likadana villkor som sin egen personal och en sådan jämförelse är gjord.

Ser man till anställningsvillkoren för vårdbiträden är dessa förhållandevis enhetliga i landet. Vårdbiträden får lön efter utbildning och antal år i yrket och de kan tillgodoräkna sig meriter för arbetet, de har arbetstidsreglering och får alltid ersättning för obekväm arbetstid. De har möjlighet att söka tillsvidareanställning och vid eventuell permittering har de förtur till annat arbete. Vanligen gäller inte detta för anhörigvårdarna. Oavsett utbildning och antal arbetade år får anhörigvårdarna lägsta vårdbiträdeslön och deras arbete ger inga meriter för att söka annat arbete, de får lov att arbeta alla dagar och tider på dygnet men de får sällan ersättning för obekväm arbetstid. Rättigheten till ledighet och semester finns på det sätt som gäller vid en timanställning; d v s det är en privat fråga och inget arbetsgivaransvar. I anhörigproblematiken ligger emellertid att man sällan kan ta ledigt utan avlösningshjälp och denna är långt ifrån självklar. Anställningen gäller för viss tid och måste därefter förnyas; när eller om behovet av vård upphör, upphör anställningen och kommunen har ingen skyldighet att erbjuda annat arbete.

¹ Under 1987/88 fick socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att utveckla stödet till närstående. Tjugo miljoner kronor delades ut till kommuner och organisationer för olika anhörigprojekt. Det var påfallande få projekt som genererat en fortsättning när det speciella projektstödet upphört (Vi i hemtjänst nr 1/93).

Det fanns visserligen kommuner som aktivt sökte ge anhängvårdarna mer likvärdiga villkor som annan personal men de var i minoritet. Det fanns även hemtjänstassistenter som sökte förbättra situationen, både mer generellt och i enskilda fall, men då skedde det på eget initiativ och inte som någon genomtänkt strategi från kommunledningens sida. Beroende på kommun kan anhängvårdarna således ha helt olika villkor, men detta kan även gälla inom kommunerna eftersom de också är beroende av hur enskilda tjänstemän bedömer arbetsinsatsen och dessa bedömningen kan ha avsevärda skillnader. Olikheterna mellan kommunerna speglas också av det faktum att 14 av de ursprungligen 100 utvalda kommunerna inte hade några anhänganställningar alls och därmed föll bort ur undersökningen. Att det inte skulle förekomma liknande anhänginsatser i dessa kommuner förefaller otroligt.²

Anställningsvillkoren är därmed inte likvärdiga med vårdbiträdenas mer än på ett ytligt plan och generellt har anhängvårdarna sämre villkor. Skälen till skilda villkor och olikartad behandling verkar vara relationen till vårdtagaren. Hade arbetet gällt en icke närstående hade anhängvårdarna fått samma villkor som vårdbiträdena. Relationen till vårdtagaren gör att arbetet bedöms annorlunda och förlorar i värde som lönearbete.

Det tredje temat var att på några olika sätt analysera frågan om hur och varför man har blivit anhängvårdare. Här finns flera tänkbara förklaringar. Det finns olika förväntningar på anhängiga om att ställa upp på en sjuk eller hjälpbehövande närstående. Kvinnor har av tradition fått dessa förväntningar på sig och av de undersökta är 85 procent kvinnor vilket tyder på att den traditionen är stark. Att männen ändå är relativt många kan tolkas som att det för deras del framför allt handlar om typen av relation och boendesituationen; majoriteten av männen har en makerelation till vårdtagaren och oavsett relation bor de flesta tillsammans med den som får hjälpen. De moraliska förpliktelser detta medför är ett skäl till att även män utför vårdarbete. Ytterligare skäl kan vara att de manliga anhängvårdarna

² Vilka anhängvårdare som kommer in i systemet och vilka som står utanför kräver en egen undersökning. I ursprungsplanen för projektet ingick en sådan studie som dock fick utgå. I ett försök att uppskatta antalet informella vårdare som utför liknande insatser som de anställda anhängvårdarna ställdes en fråga i enkäten till hemtjänstassistenter. Bortfallet på frågan var dessvärre stort men det är uppenbart att också i de kommuner där det finns anställda anhängvårdare även finns de som utför liknande arbete som de undersökta anhängvårdarna, men utan lön.

ofta är äldre och arbetslivet är därigenom kanske inte längre lika viktigt. Jämfört med männen bor en större andel av kvinnorna inte tillsammans med vårdtagaren; de återfinns dessutom i flera relationsformer och åldrar.

En fråga i sammanhanget är vad anställningen och lönen har för betydelse och om detta på något sätt kan kopplas till klasstillhörighet eftersom majoriteten av anhängigvårdarna, liksom deras vårdtagare, tillhör arbetarklassen.³ Utgångspunkten för frågan var att omsorg om en hjälpbehövande anhängig ofta är svår att förena med arbetslivets krav och organisering av tid. Ett antagande var därför att anställningen i allmänhet kan ses som ett positivt alternativ genom att göra det möjligt för anhängigvårdarna att anpassa arbetstiden (minska annan arbetstid eller sluta förvärvsarbete) efter vårdtagarens behov och förhoppningsvis utan att förlora ekonomiskt på förändringen. Vårdarbetet har dessutom fördelar som saknas i många andra yrken.

Såväl kvinnorna som männen har försökt lösa konflikten anhängigvård – lönearbete genom olika förändringar i sin förvärvsverksamhet eller genom att upphöra med annat arbete. Två tredjedelar av de förvärvsarbetande har på olika sätt gjort förändringar och det är uppenbart att det inte är lätt att kombinera anhängigvård med en fullvärdig insats i den avlönade produktionen; trots att kvinnorna ofta hade deltidarbete har det inneburit problem att förena även kortare arbetstider med vården. Skälen till förändringarna var att det inte fungerade med tiderna, att den anhängige behövde hjälp dygnet om och att de inte orkade arbeta lika mycket och samtidigt vara vårdare.

Majoriteten av anhängigvårdarna har kunnat göra olika förändringar i sin arbetstid utan någon ekonomisk förlust. Kvinnorna har vanligen en ekonomi som är som förut eller bättre; det sistnämnda inte sällan beroende på att de gjort förändringar i sitt arbetsliv innan anställningen eller att de utfört arbetet obetalt under flera år. De flesta av männen hade heltidsarbete före anställningen som anhängigvårdare och har haft svårt att kombinera detta med vårdtagarens behov av hjälp. Vid förändringar i förvärvsarbetet har ekonomin försämrats för en del av dem liksom för en del av kvinnorna. Att vissa anhängigvårdare gjort förändringar i sitt yrkesliv trots att de fått en

³ Detta drag framträder speciellt tydligt när det gäller dem som hjälper äldre anhängiga; här återfinns ofta barn som hjälper sina gamla föräldrar samt de som har en annan relation till vårdtagaren. Vid vård av barn eller make-maka är arbetarklass-tillhörigheten inte lika markant.

försämrad ekonomi tyder på att man inte orkar fortsätta med annat arbete i samma omfattning även om det innebär en ekonomisk förlust.

Anställningen som anhörigvårdare är en lösning som fungerar i flera olika situationer och den kan mestadels ses som ett god lösning för anhörigvårdaren. Man kan säga att anställningen gett ett alternativ och en möjlighet att hantera situationen. Det som varit förmånligt för anhörigvårdarna, och deras vårdtagare, är att anställningen och lönen gjort det möjligt för den hjälpbehövande att bo kvar i hemmet. Anställningen har ibland gett en valmöjlighet där kanske inga andra lösningar har funnits utom institutionsvård för vårdtagaren. Vård och omsorg i den här bemärkelsen är ingenting man kan vara utan; det är något man måste ha och vårdtagarna såg vanligen betalningen till den närstående som viktig även för deras del. Den gav dem större frihet att ta emot hjälpen kombinerat med att det minskade känslan av att stå i tacksamhetsskuld.

Ibland kan man dock inte tala om något val. Det är bättre att beskriva anhörigvårdarnas valsituation som en skala där det finns olika grader av frivillighet, eller ingen alls. En låg grad av frivillighet ger troligen negativa effekter för såväl anhörigvårdaren som vårdtagaren. Det finns anledning återkomma till frågan om valfrihet i diskussionen om individens kontra samhällets ansvar i slutsatserna nedan.

I det *fjärde temat* analyserades anhörigvårdarnas totala arbetsmängd i förhållande till betald arbetstid, arbetsinnehåll och arbetsbelastning. Arbetsbelastningen delades upp i fysiskt respektive psykiskt tungt arbete. Ett mått på fysisk arbetsbelastning är tunga lyft. Till den psykiska belastningen räknades att inte kunna sova ostört och att inte kunna lämna vårdtagaren ensam.

I annan forskning har man ibland hittat framträdande skillnader mellan män och kvinnor när det gäller informell vård och vilka arbetsuppgifter som utförs. I den här undersökningen är det inte främst könstillhörighet som skiljer anhörigvårdarna åt utan istället boendeförhållande samt relation; de som bor tillsammans med vårdtagaren har generellt fler arbetsuppgifter. Närmare 40 procent av anhörigvårdarna utför tunga lyft; även här gäller det företrädesvis dem som bor ihop med vårdtagaren.

Majoriteten av dem som bor tillsammans med vårdtagaren kan sällan eller aldrig sova ostört en hel natt, framför allt av skälet att den anhörige behöver hjälp och/eller är orolig eller att vårdaren själv är orolig. Det är lika stora andelar av kvinnorna som männen som får sin

nattro störd av sådana skäl. Föräldrar och makar utmärks genom att ofta ha såväl fysiskt som psykiskt tunga arbetsuppgifter.

Många anhängvårdare har för få timmar för att få del av tryggheten i socialförsäkringssystemet då den är knuten till ett lönearbete på mer än 17 timmar per vecka. Ungefär hälften av anhängvårdarna har en betald arbetstid som är under 20 timmar per vecka och majoriteten av dem har mindre än 17 timmar. Endast 12 procent har heltidsanställning. Om man bedömer anhängvårdarnas arbete utifrån betald arbetstid framstår det därför inte som särskilt omfattande. Ser man däremot till arbetsinnehåll och arbetsbelastning framträder en annan bild av arbetsomfånget.

Med tanke på att de flesta bor tillsammans med sin vårdtagare och att de sammanboende i hög grad utför många av arbetsuppgifterna samt att de ofta inte kan lämna vårdtagaren ensam under någon längre tid, förefaller den betalda tiden ibland vara snävt bedömd. Detta ger effekter på anhängvårdarens ekonomi såväl i nuläge som för kommande pension.

Eftersom relationen är utgångspunkten för att ta på sig arbetsuppgifterna kan det vara svårt att ställa lönekrav. Kraven på arbetsgivaren minskar därför att ersättningen gäller arbete för en närstående. Men man ska inte glömma att även en låg lön har betydelse; ur försörjningssynpunkt kan den vara de kronor som behövs för att ekonomin ska gå ihop. Lönen har även en annan betydelse. Trots att summan ibland var ytterst liten uppfattas den som ett synliggörande av arbetet.

Det *femte temat* gällde olika upplevelser av att vara anhängvårdare. Några frågor hade med vårdtagarens kropp att göra; om det skett någon kroppslig förändring, om anhängvårdaren ger hjälp med personlig hygien och om det är några problem med att ge sådan hjälp. En följdfråga var om förhållandet mellan vårdgivaren och vårdtagaren påverkats av att en av dem är beroende av hjälp och hur en eventuell påverkan tar sig uttryck samt om hjälp med hygien har något samband med förändrad relation.

Majoriteten av anhängvårdarna har upplevt en kroppslig förändring hos den anhörige och flertalet av dem ger hjälp med personlig hygien. Även om det är större andel kvinnor som ger hjälp med personlig hygien, ger majoriteten av männen också sådan hjälp. Det kan vara obehagligt att hjälpa någon med exempelvis toalett-hygien men det är få som uppger obehagskänslor och dessa känslor handlar troligen mer om andra faktorer; exempelvis att det har skett en förändring som påverkat relationen mellan anhängvårdaren och

vårdtagaren på ett mer genomgripande sätt. Männerna uppger något oftare obehagskänslor än kvinnorna och för deras del verkar det vara mer förknipat med just hygienhanteringen.

Ungefär hälften av anhörigvårdarna har inte upplevt någon förändring i relationen genom vårdansvaret. Bland dem som upplevt förändringar menar flertalet att en vårdarrelation har tagit över. En stor grupp anser dock att de har kommit vårdtagaren närmare. Vårdarbete för en anhörig kan således ge en effekt av ökad närhet och större gemenskap alternativt att det inte sker någon förändring alls i relationen.

Endast ett fåtal uppger en försämrad relation. Om förhållandet mellan parterna inte har varit bra tidigare blir det knappast bättre av en uppkommen vårdsituation vilket kan vara ett skäl till försämringen. Ett annat skäl kan vara ofrivillig vård eller för omfattande arbete. Många av dem som upplevt en förändring i relationen och där det skett en försämring, eller där en vårdarrelation tagit över, är kvinnor som är gifta med vårdtagaren. Här handlar det ofta om en kombination av stor arbetsbörda och förlust av en tidigare mentalt frisk partner. Inte sällan är dessa kvinnor äldre och äldre kvinnors arbete för sina sjuka män kan jämföras med småbarnsperiodens nattvak, tvätt, lyft, hjälp med hygien etc. Detta gäller även för en del av makarna men männen uppger i mindre grad försämrad relation. En förklaring till den skillnaden kan ligga i olika fysisk tyngd och styrka hos könen men kanske har det även med samhällshjälpen att göra; männen får mer regelbunden hjälp i hemmet medan kvinnorna får hjälp i form av avlösning utanför hemmet och denna form av hjälp är ofta oregelbunden.

Om man ser till det förhållningssätt som är utmärkande för omsorgsansvar och omsorgsrationalitet; att vårdaren arbetar med den hjälpbehövandes bästa för ögonen, framträder inga märkbara könsskillnader. Det finns olika sätt att uttrycka sig och vissa skillnader i upplevelserna men att män skulle vara mindre omsorgsrationala än kvinnorna finns det inga belegg för i den här studien.

Även det *sjätte temat* handlar om upplevelser av att vara anhörigvårdare och två framträdande, och i viss mån motsäggande, drag är dels upplevelsen av bundenhet, dels glädje och tillfredsställelse över att kunna utföra arbetet. Analysen gick ut på att söka förklaringar till dessa upplevelser och att undersöka eventuella samband.

Majoriteten av anhörigvårdarna ger uttryck för olika former av ofrihet i de frågor som ställdes om detta och det hänger delvis ihop med

den personkontinuitet som är utmärkande för anhängvård. Men bundenhet har många förklaringsfaktorer och en av de viktigaste är upplevt hjälpbehov. Boendesituation påverkar också; den som inte bor tillsammans med sin vårdtagare kommer ju ifrån på ett annat sätt än den som delar bostad. Tid spelar också in; de som varit anställda längre tid upplever större ofrihet än dem med kortare tid vilket kan tolkas som att bundenheten uppstår i en process. Den växer fram genom en kombination av långvarigt vårdarbete och för lite hjälp i vården, alternativt för dålig kvalitet på hjälpen.

Det finns en dimension som förefaller vara ytterst viktig för att kunna uppleva arbetsglädje, nämligen om man känner uppskattning för det man uträttar som anhängvårdare. De som får sådan respons upplever i större utsträckning de positiva sidorna i arbetet. Det finns också en del andra faktorer som har betydelse för upplevelsen av arbetsglädje men uppskattning å ena sidan och frånvaron av bundenhet å den andra verkar vara de mest väsentliga. Uppskattning är således en nyckelfaktor och denna typ av socialt stöd kan komma från olika håll; från vårdtagaren, från andra anhöriga, från grannar och vänner och från "samhället".

De som vanligen upplever uppskattning från vårdtagaren är de som hjälper någon förälder eller annan äldre släkting. Kanske är frivilligheten i att ta på sig vårduppgiften störst för dem som har en äldre vårdtagare. Eftersom det finns en relativt god tillgång till olika former av äldreomsorg är det i varje fall mindre självklart med anhängvård, åtminstone om man inte bor tillsammans.

Uppskattning från samhällets sida verkar i konkreta termer framför allt handla om lönen och anställningen som anhängvårdare. Det är i stor utsträckning de som upplever att deras ekonomi har förbättrats som också säger att de känner sig uppskattade av samhället. Lönen ses som en symbol för samhällets uppskattning och är ofta också det enda beviset på sådan uppskattning. Man kan uttrycka det som att kommunens speciella sätt att visa sin erkänsla ligger i att ge vårdgivarna en rimlig betalning.

Det *sjunde temat* rör det stöd som kommunerna sedan länge har uppmanats att ge anhängvårdarna i sitt arbete, vidare studeras betydelsen av stöd från det informella nätverket. Att få anställning och lön är en samhällshjälp men i många fall är situationen sådan att det även behövs praktisk hjälp som exempelvis avlösning, dagvård och liknande. Frågor som ställdes i samband med detta handlade därför om vilken hjälp anhängvårdarna har, vilken hjälp de behöver, om

hjälpn eventuellt inte fungerar och i så fall av vilka orsaker. Syftet var även att se vilken effekt hjälp, eller brist på hjälp, har för bundenhetsupplevelsen.

Det informella nätverket och framför allt andra anhöriga är ofta en viktig hjälpinstitution. Ett viktigt resultat är emellertid att trots att många anhängigvårdare har informell hjälp uppvisar den inte något samband med minskad upplevelse av bundenhet. Hjälpen ges framför allt av den närmaste familjekretsen och den är naturligtvis en viktig resurs men den räcker uppenbarligen inte för de hjälpbehov det här ofta är fråga om. Dessutom är det en relativt stor del av anhängigvårdarna som inte har någon informell hjälp alls. För dem som får samhällshjälp i vårdarbetet är sådan hjälp däremot en motkraft till bundenheten. Förutsättningen är dock att hjälpen fungerar. Få anhängigvårdare hade regelbunden hjälp och i den form som rörde det direkta vårdarbetet.

Nästan en fjärdedel uppgav att de behövde mer hjälp i sitt arbete och detta visade sig vara en avgörande orsak till att uppleva negativa sidor av vården – samtidigt medförde upplevt hjälpbehov också försämrade möjligheter att kunna ta till sig de positiva delarna i arbetet. Dessa anhängigvårdare tycks ha en så påfrestande arbetssituation att man kan misstänka att det bara är en tidsfråga innan deras egen hälsa är satt ur spel. Bundenheten gällde dock för nästan tre fjärdedelar och gav upphov till frågan om varför inte fler uppger hjälpbehov när bundenheten är så omfattande. Det finns därför anledning att uppmärksamma att behoven kan vara betydligt större än vad som faktiskt uppges. Det verkar dessutom vara så att hjälpen ibland inte erbjuds utan tvärtom är något som anhängigvårdaren måste anstränga sig för att få.

Anhängigvårdarna har delvis låga anspråk på stöd och andra insatser från samhället därför att de ser lönen som en viktig hjälp och ibland har svårt att kräva mer än så. Men det är inte det enda skälet. En viktig anledning till att anhängigvårdarna inte ber om hjälp är att hjälpen inte fungerar tillfredsställande. Det finns framför allt fyra orsaker till att anhängigvårdarna är missnöjda med hjälpen. Ett skäl är att den anhörige inte trivs på avlösningsplatsen eller med personal i hemtjänsten. Vid avlösningsvård handlar det ibland om vad som upplevs som en dålig miljö och/eller oengagerad personal. Ett annat skäl är att den anhörige upplevs bli sämre av vården; liggsår och depressioner orsakade av vistelsen på avlösningsplatsen är exempel på detta. Ett tredje skäl är att den anhörige är för ung. De flesta avlösningsplatser är utformade för och används av gamla människor

medan nästan hälften av vårdtagarna i studien är medelålders eller yngre.

De yngre vårdtagarna och deras anhöriga blir ofta bortglömda i diskussioner om anhörigvård. Genomgående verkar de yngre vårdtagarnas hjälpbehov vara stort och en grupp som förefaller ha ett mycket tungt arbete är mammor till handikappade barn (oavsett barnets ålder). En annan grupp med en tung situation är de vars make är medelålders eller i yngre pensionsåldern. En del av förklaringen till de senares arbetssituation kan vara att hjälpen som erbjuds oftast är utformad för äldre och därför avstår man från sådana insatser. Vissa vårdtagare har funktionshinder som ger rätt till hjälp och stöd enligt lag men även här återfinns ofta ett missnöje eftersom hjälpen ibland inte fungerar i praktiken; antingen för att det saknas alternativa hjälpformer eller för att hjälpen är bristfällig, ibland mycket dålig. Med en svårt handikappad anhörig är det särskilt viktigt att kunna lita på andras insatser. Att ha förtroende för samhällets hjälp om den upplevs som undermålig är knappast möjligt. Då finns ett hjälpbehov men ingen tillfredsställande lösning och för vårdarens del innebär det en större ofrihet och minskade möjligheter att ta till sig de positiva delarna av vården.

Ibland avstår anhörigvårdarna från hjälp av ekonomiska skäl. Det kan bli en ekonomisk förlust om vårdtagaren tillhör samma hushåll; anhörigvårdaren förlorar sin lön under avlösningsperioden samtidigt som det blir en vårdkostnad för den vårdbehövande. En annan tolkning kan vara att man är missnöjd med avlösningsvården och därför inte vill betala för något som inte fungerar tillfredsställande. Även om det finns hjälp är således detta i sig inte tillräckligt; även kvaliteten behöver diskuteras.

Ser man till anhörigvårdarnas egna önskemål om hjälp valde majoriteten högre lön, ibland med tillägget att de då själva kunde betala den hjälp och avlösning de behöver samt få välja den själva. Oftast handlar emellertid löneanspråket om att arbetet tar så mycket mer tid än man får betalt för. Som andra alternativ valdes tryggare anställningsform. Där handlar det om problemet med den tidsbegränsade anställningsformen men även de sämre villkor anhörigvårdarna har jämfört med annan personal. Ett tredje önskemål är att få tillfällig avlösning; vid behov och med kort varsel. Många framhåller behovet av att kunna få hjälp på ett mer självklart sätt, d v s utan att behöva "tjata" sig till den eftersom de anser att situationen är tung nog ändå och att det tar kraft att kräva det som borde vara en självklarhet att få.

Men det är inte bara praktiskt stöd som är viktigt; vänligt bemötande och förståelse från vårdpersonal betyder också mycket för att man ska orka och även detta är ibland en bristvara. Redan i början av 1980-talet gavs rekommendationer om att genom utbildning påverka vårdpersonalens attityder gentemot anhöriga (SOU 1983:64) vilket tyder på att man uppmärksammat vissa problem i det sammanhanget. Resultaten i den här undersökningen tyder på att problemen kvarstår.

Kontinuitet och nära relationer medför en viss bundenhet som till en del kan sägas ha med ett omsorgsfullt beteende att göra; att bry sig om, att tankarna kretsar kring den närstående är ett uttryck för detta. Vårdarbetet medför täta band mellan anhörigvårdaren och vårdtagaren som ibland kan innebära svårigheter att låta andra ta över vården, även om det är tillfälligt. Alla upplever inte bundenhet som ett problem och alla har inte heller en situation där frågan behöver uppmärksammas. Det är dock relativt lätt att komma i en situation där bundenheten växer. Resultaten tyder på att den processen inte behöver ta en negativ form och inte heller bli permanent om hjälpen kommer in på ett tidigt stadium. Om samhällshjälpen har god kvalitet blir det lättare att lita på andras hjälp och därmed kan bundenheten bli mindre förödande för anhörigvårdaren och det gäller naturligtvis även för vårdtagaren.

Slutdiskussion

En tema i avhandlingen är ansvar. Vad kan då denna studie om anhörigvård och anhörigvårdare bidra med för förståelsen av ansvarsfördelningen mellan samhället och familjen? I slutdiskussionen vill jag ta upp denna fråga tillsammans med vissa tendenser och tänkbara konsekvenser av de förändringar som pågår i samhället.

Anhörigvård är ofta både tungt och tidskrävande och det kan innebära svårigheter att sköta ett förvärvsarbete, åtminstone på heltid. Det är ingen som väljer att ha anhörigvård som yrke utan anställningen får ses som en lösning i en uppkommen situation. Lönen kan både ses som en ersättning för en arbetsinsats och som kompensation för förlorad inkomst. Jämfört med andra typer av ekonomisk ersättning är anställning den mest förmånliga formen då den ger en likhet med annat lönearbete. En slutsats som kan dras av undersökningen är att anställningen är en mycket uppskattad form av stöd. Majoriteten av anhörigvårdarna är nöjda även om många önskar

bättre anställningsvillkor och högre lön – eller kanske snarare villkor som motsvarar annat vårdarbete och en lön som motsvarar arbetsinsatsen. Frågan är varför denna form av stöd inte är mer omfattande och vad det finns för tendenser inom det svenska välfärds-samhället när det gäller vård och omsorg och anhörigas insatser.

Det är svårt att ge en rättvisande bild av det samhällsstöd anhöriga får idag. Om frågan begränsas till ekonomisk ersättning finns en tydlig utveckling; antalet som får ekonomisk ersättning för sina insatser har minskat sedan lång tid tillbaka och minskningarna fortsätter.⁴ En annan ekonomisk stödform från samhället sida är att den anhörige får kontantersättning för sina vårdinsatser (ofta kallat hemsjukvårdsbidrag). Även dessa bidrag följer samma utveckling som anställningarna. Som mest, 1982, fick drygt 21 000 personer ekonomisk ersättning, vilket kan jämföras med drygt 7000 år 1995 (Johansson 1997, s 60).

Det finns således en tydlig trend att anhöriga allt mer sällan får ekonomisk ersättning för sina vårdinsatser, även om lokala avvikelser förekommer. Denna utveckling har ibland från kommunalt håll förklarats med att man istället erbjudit andra hjälpinsatser; ökad hemhjälp och/eller avlösning, ibland med att äldre har blivit friskare.

Om man undantar lönen visar den här studien att hjälp och stödformerna från samhället inte var särskilt välutvecklade men det är svårt att göra jämförelser. Först från och med mitten av 1990-talet finns det uppgifter på nationell nivå beträffande omfattningen av stöd. År 1995 fanns 5 442 vårdplatser inom det särskilda boendet (av totalt cirka 135 000 platser) som användes till planerade avlösningssatser (Johansson 1997, s 61-62). När det gäller dagverksamheter

⁴ År 1967 som är det första året med statistik över anställda anhörigvårdare var de 5 677. De ökade sedan och var som flest 18 876 personer år 1971 (SCB 1991). Därefter har de minskat, 1975 var de 14 966, 1980 var de 10 587 och 1985 var de 6 037. Under 1990-talet finns anhörigvårdare enbart redovisade efter antal personer som får hjälp av anhöriga anställda i hemtjänsten. Där man tidigare har kunnat jämföra mellan antal personer som får hjälp av anhörigvårdare och antalet anställda anhörigvårdare har det skiljt sig åt så sett att vårdtagarna har varit fler. I den här undersökningen är vårdtagarna cirka tio procent fler än anhörigvårdarna. Det finns därför skäl att anta att anhörigvårdarna är färre än vad som framgår av statistiken. År 1993, samma år som enkätundersökningen gjordes, hade det skett en viss uppgång och vårdtagarna hade ungefär samma antal som anhörigvårdarna hade 1985. Detta var troligtvis en följd av Ädelreformens genomförande 1992 vilket medförde att vissa av landstingens betalda anhörigvårdare och vårdtagare överfördes till kommunen (min anm). Minskningen återkom emellertid, 1995 hade 4 051 personer sådan hjälp jämfört med 6 200 året innan (Socialstyrelsen 1996:7).

finns det ingen statistik att tillgå. Det går därför inte att uttala sig om dagverksamheternas roll och funktion som stöd till anhöriga. Bristen på baskunskaper om avlösningsvården har också berott på att biståndet sällan riktats som ett stöd till den anhörige, utan mer betraktats som en del av stödet till den hjälpbehövande.

I kommunerna har man inte alltid velat dra en klar gräns till det antal platser som skall vara vikta just för anhörigavlösning. Att inte ha någon sådan gräns kan vara praktiskt för kommunen eftersom platserna då även kan användas i annat syfte än avlösningsvård. En fråga är dock om en verksamhet utan tydlig målsättning utvecklar någon högre kvalitet i den speciella typ av vård det gäller, och bristande kvalitet var en viktig orsak för de anställda anhörigvårdarna till att avstå från hjälp eller att be om hjälp med avlösningsplatser. En annan fråga är naturligtvis varför det inte är självklart med en individuellt upprättad avlösningsplan med utgångspunkt från anhörigvårdarens behov.⁵

Behoven och kraven på vård och omsorg har knappast minskat och kommer troligtvis inte heller att göra det nämnvärt i framtiden. Delar av sjukvården kan rationaliseras genom medicinsk teknologi; den tid som ingreppet tar har minskat drastiskt under senare år. Däremot kan tjänster som kräver personlig kontakt, exempelvis rehabilitering av svårt sjuka eller omsorg om människor som varit sjuka länge, knappast rationaliseras. Även om äldre, åtminstone relativt sett, blir friskare, blir de i framtiden fler och äldre.⁶

⁵ I England har anhöriga sedan 1996 rätt till en bedömning av *sina* förutsättningar att hjälpa den sjuke (Johansson 1997, s 63). Ett sätt är *s k counseling-services*, som kan liknas vid ett individuellt utformat psyko-socialt stöd eller rådgivning till den anhörige. I Norge har man prövat att utvidga möjligheterna att få avlösningshjälp, till att vara något som den enskilde själv bestämmer om. I Finland arbetar man med att förbättra hemsjukvårdsbidraget (Sipilä 1994).

⁶ Av Sveriges ca 8,8 miljoner invånare är drygt 1,5 miljoner över 65 år (Socialstyrelsen 1996:2, s 26). De äldre som grupp ökade mer under 1980-talet än under 1990-talet och det totala antalet pensionärer har inte ökat nämnvärt under senare år. Däremot har antalet personer över 80 år ökat med ca 10 000 per år de senaste åren och det är en utveckling som förväntas fortsätta under 2000-talet (Socialstyrelsen 1996:2, s 26). Det är i den åldersgruppen som hjälpbehoven kan komma snabbt och bli omfattande. Att åldras kan medföra ett ökat hjälpbehov utan att förknippas med direkta sjukdomar eller handikapp. Äldre är dock ingen homogen grupp; tvärtom förstärks tidigare klass- och könsskillnader under ålderdomen. Hälso problemen i högre åldrar är större bland arbetare och lantbrukare än bland tjänstemän. Lågutbildade har sämre hälsa än högutbildade och kvinnor har generellt sämre hälsa än män (SCB 1992, s 47; Puranen 1990; Gunnarsson 1993; LO, 1995).

Att det sker en minskning av antalet anställningar måste ses som en försämring i anhörigvårdarnas villkor eftersom det inte finns någon anledning att tro att samhället har byggt ut hjälpen och servicen så att anhöriga gör mindre eller färre insatser idag jämfört med tidigare. Snarare kan man anta att situationen är den motsatta med tanke på de förändringar som skett inom äldre och handikappområdet under senare år. Till dessa förändringar hör institutionsnedläggningar, minskad hemtjänst och en ökande andel mycket gamla.

Lagstiftningen har under 1990-talet utvidgats till att gälla allt fler grupper i samhället; äldre, fysiskt och psykiskt funktionshindrade. Nyckelorden i lagarna är *integration*, *normalisering* och *valfrihet* (prop 1990/91:14). Syftet med reformerna har främst varit att minska institutionsboendet och att underlätta hemmaboendet. Men även om äldre- och handikappomsorgen får en betydande del av samhällets resurser har dessa inte ökat i samma omfattning som de lagstiftade målen har utvidgats och de mycket gamla har blivit fler. Numera är det allt färre som får institutionsvård; det är en utveckling som pågått sedan 1970-talet och den gäller både proportionsvis som i absoluta tal (Sundström 1997, s 40).

Den offentliga vården expanderade kraftigt i Sverige under 1950-till 1970-talet. Sedan slutet av 1970-talet har antalet äldre som får del av den offentliga äldreomsorgen minskat kontinuerligt (Szebehely 1993, s 17, Edebalk 1996, s 145). Det har bland annat medfört att färre människor får hjälp från hemtjänsten. Även om hjälpinsatserna under perioden allt striktare har koncentrerats till de allra äldsta, är det färre också inom denna grupp som får del av de offentliga omsorgsresurserna. Sverige ligger numera lägst i Norden beträffande hemhjälp (Sundström 1997, s 39). De äldre som främst har någon samhällshjälp i dag, oavsett om det gäller särskild boendeform eller hemhjälp, är de som saknar anhöriga (Szebehely 1993; Sundström 1997).

Om den yrkesbaserade vården och omsorgen ska svara mot en allt mindre del av människors behov, eller efterfrågan, infinner sig naturligtvis frågan om vem som ska utföra vården och till vilket pris. Det är en fråga som börjar ställas av allt fler.

Den offentliga sektorn har fått kännas vid omfattande åtstramningar och dessa inleddes redan under 1980-talet. I takt med de ekonomiska nedskärningarna, som föregicks av en ganska omfattande kritik av den offentliga sektorn, började man i olika debatter att tala om att minska samhällets inblandning i utförandet av olika

sociala tjänster.⁷ Det innebar en stor och kvalitativ förändring i den offentliga debatten.

I Sverige började man alltmer att tala om det "civila" samhället, "den informella sektorn" m m som något som kunde ersätta samhällets tjänster; dock utan att närmare redogöra för innehållet i begreppen. Detta kritiserades av bl a Furåker (1994) som menar att det förekommer en idyllisering av sådana begrepp och att man sällan är tydlig i vad de innefattar. Vad som ofta betonas i samband med exempelvis det civila samhället är förekomst av nära sociala relationer som motsats till kalla och rigida system. Det finns en idealbild av fria och likvärdiga individer som interagerar med varandra. Verkligheten uppvisar ju dock andra sidor som genom idylliseringen blir osynliga. Civilt samhälle, "den lilla världen" etc representerar en vision om det goda, det fria och demokratiska snarare än att beskriva hur det faktiskt ser ut inom en viss samhällssfär (Furåker 1994, s 50-51).⁸

När man tidigare talade om vård i hemmen handlade det om en annan, låt oss säga mer human, vårdideologi.⁹ När man i slutet av 1980-talet och i början av 1990-talet efterfrågade anhörigas insatser hade diskussionen ekonomiska förtecken men framställdes inte sällan som om det var en fråga om moral. Det beskrevs ibland som, om jag spetsar till formuleringen, att den offentliga sektorn hade gjort att

⁷ Det pågick flera debatter med liknande inslag i början av 1990-talet (DN 1992; SvD 1993). De handlade om att offentliga sektorns inflytande ödelade den informella omsorgen i familj, vänskaps och grannskap. Kostnaderna för hälso- och sjukvård ansågs vara mycket lägre i länder där "välfärden baseras på familjesociala och andra nätverk" (Bel Habib, SvD 7/1 1993). Det svenska välfärdssamhället kritiserades för det oberoende och den självständighet det gett upphov till och detta sågs således som något negativt (min anm). Se även Johansson (1987) som tidigare och bl a under rubriken "Det är en myt att anhöriga inte ställer upp" påvisat motsatsen till debattinslagen. Se även Sundström, exempelvis 1983.

⁸ Även om det fanns en viss kritik från vänstersidan tycktes den form av privatisering som slagordsmässigt betecknades som "ökad omsorg i närmiljö", "skapa självbärande sociala nätverk" osv inte leda till politisk oenighet menade Wærness (1985, s 21).

⁹ Det fanns naturligtvis ett ekonomiskt inslag även där, institutionsvård var och är kostnadskrävande. I hemmaboendeideologin fanns antagandet att det var mer lönsamt att vårda människor i hemmet. Edebalk menar att omprövningen av ideologin under senare hälften av 1980-talet kan tolkas i termerna "ideal" och "verklighet". Verkligheten visade sig inte alltid svara upp mot idealen: gamla ville inte alltid bo hemma och hemtjänsten blev inte så billig som man trott (Edebalk 1991, s 3).

familjen mist sin betydelse, att människor hade slutat att bry sig om varandra och att det var tid att återupprätta traditionella värderingar och moral. Anhöriga borde istället ta mer ansvar för sina närstående och inte överlåta allt åt samhället.¹⁰ Denna uppfattning, att staten ersätter familjen, är tämligen välkänd och långt ifrån ny. I balansen mellan stat och familj tror man att det skett en förskjutning så att familjen gör allt mindre och att detta arbete "ersätts" av samhällsinsatser. Trots att inga undersökningar har styrkt antagandena har de varit en inflytelserik tankemodell.¹¹ Idag talar man inte längre om att anhöriga ska ta sitt ansvar; det är uppenbart att de flesta gör det och att de alltid har gjort det. I statliga direktiv talas istället om samarbete. Vikten av stöd till anhöriga poängteras idag precis som det har gjorts de senaste decennierna. Trots detta verkar det ha skett en ännu mer omfattande överföring av ansvar till de anhöriga.

Under 1990-talet har omsorgen om äldre alltmer uppmärksamats och sedan mitten av decenniet har flera larmrapporter om brister i den offentliga vården väckt bestörtning. Vad är det som händer med den svenska välfärden?

Agneta Hugemark (1995) pekar på hur ekonomer har etablerat sig som välfärdsexperter och hur de överfört marknadens sätt att fungera på den offentliga sektorns. Vad som inte tas hänsyn till är att marknadsmodellens definition av effektivitet baseras på ett helt annat mål än

¹⁰ I frågan om familjens förhållande till staten/samhället finns det motstridiga åsikter. En uppfattning ser staten som ond och familjen som garant för den personliga friheten, se exempelvis Lasch (1978), som talar om familjen (d v s kärnfamiljen) som "Heaven in a Heartless World" och att allt vore bättre bara staten höll sig utanför. Dock är detta redan för sent eftersom den gamla familjeauktoriteten har ersatts av olika experter. Även Habermas (1984) uttrycker liknande tankegångar i sin uppdelning av privat och offentligt i det moderna samhället. Den andra uppfattningen menar att interna konflikter i familjen inte ses när familjen ställs i motsats till staten (t ex Morgan 1985, fr a kapitel 3 och 4, samt Holter m fl 1975. För diskussion om dessa synsätt hänvisas till, bl a, Edgren (1994) och Johansson (1995).

¹¹ Tesen om en avtagande familje- och släktskapssolidaritet har inte stöd av forskningsresultat. En individualisering kan påvisas men denna innebär inte någon slags upplösning av familjesolidariteten (T ex Liljeström 1986; Sundström och Berg 1988; Björnberg 1992; Hammarström 1993). Däremot kan man säga att en välutbyggd samhällsomsorg minskar det tvingande i anhörigvårdarbetet och i hög grad avlastar anhöriga från vissa arbetsuppgifter. Johansson (1991b) skriver att det är svårt att avgöra om hemtjänsten är till för de äldre eller för deras anhöriga. Numera verkar det emellertid som hemtjänstens hjälp i första hand riktas till dem som saknar anhöriga (se t ex Szebehely och Eliasson 1991; Szebehely 1993, 1998b). Se även Szebehely, Lingsom och Platz (1997).

de politiskt fastställda målen för offentlig verksamhet.¹² Ett ekonomiskt rationellt synsätt inom vårdsektorn innebär vanligen en mer strikt arbetsdelning mellan olika professionella kompetenser. Inom sjukvården ska man därför inte göra mer än vad som är nödvändigt ur medicinsk synpunkt. Individerna ska så långt möjligt tas om hand i hemmet och där är det kommunen som har det övergripande ansvaret för vård och omsorg. Kommunerna har emellertid olika resurser, olika politisk styrning och olika ambitioner vilket har lett till olika utbud av service och hjälp.

En del av hemtjänstens effektivisering och rationalisering har inneburit att hjälpen har riktats till de mest behövande (Szebehely och Eliasson 1992, ss165-170, samt samma författare 1996, ss 87-133). Det vill säga att det krävs större behov för att få hjälp. Efterfrågan på hjälp har även sänkts genom att man höjt taxorna och satt olika pris på olika insatser; man skiljer numera ofta på omvårdnad och service. Minskad efterfrågan betyder i detta sammanhang inte självklart detsamma som minskat behov av hjälp.

För att återknyta till den tidigare frågan om vad som händer med omsorgen i samhället när den yrkesbaserade vården och omsorgen minskar. "Risken är uppenbar: att fortsatt ytterligare ekonomisk åtstramning medför nya komplicerade omständigheter för äldre vården och samspelet mellan huvudmännen. Ytterst drabbar åtstramningarna de närstående – de främsta vårdgivarna – som redan idag bär upp merparten av äldreomsorgen och som måste få ett bättre stöd och inte en ökad belastning" (Socialstyrelsen 1996:2, s 9).

Det är dock inte bara äldreomsorgen som bärs upp av anhöriga. För yngre med hjälpbehov beräknas anhörigas insatser vara ännu större än för de äldre (SOU 1991:46). Man måste därför uppmärksamma de yngre som riskerar att glömmas bort vid en ensidig debatt om äldreomsorg. Olika människor har olika behov och det gäller oavsett ålder men generellt kan man säga att äldreomsorg sällan passar yngre människors behov.

Frågan om anhörigvård handlar i hög grad om vilka alternativ som

¹² Gunilla Silfverberg skriver att det ekonomiska synsätt som präglat de senaste årens utveckling av den offentliga sektorn, aktualiserar en av de mest grundläggande konflikterna i dagens hemtjänst, nämligen mellan att å ena sidan utföra saker och ting på ett sk effektivt och ändamålsenligt sätt (i snäv kortsiktig marknadsekonomisk mening) och å andra sidan att ge god omsorg. Det har lett till en fullständigt absurd detaljreglering, helt i strid med de sedan några år dominerande idéerna om målstyrning i den offentliga sektorn (Silfverberg 1996, s 63).

finns. Genom hemtjänsten men även genom andra boendeanternativ och möjligheter till personlig assistans borde det finnas stora valmöjligheter för hjälpbehövande idag jämfört med tidigare. Men allt färre får hjälp från hemtjänsten samtidigt som det kan vara platsbrister i det alternativa boendet.

Nedskärningarna i den offentliga sektorn leder till frågan om vi numera har en politik som tvingar människor in i vård av anhöriga antingen de vill eller ej.¹³ I det här sammanhanget tydliggörs problematiken, inte minst genom talet om valfrihet vad gäller vårdformer.¹⁴ Valfrihet att vårdas hemma bygger i hög grad på att anhöriga vill, kan och orkar ställa upp. I de flesta fall förutsätts att det finns någon anhörig som kan ta huvudansvaret. Undersökningar har visat att anhöriga gärna gör insatser för sina närstående men man vill inte vara ensam om ansvaret (exempelvis SOU 1991:46, kap 7). Men även om det på sina håll går att få tämligen omfattande insatser från kommunens sida, blir det ändå i praktiken så att många anhöriga har en konstant dygnet-om-jour.

Ska jämlikhetssträvandena upphöra att gälla för den som är i behov av hjälp? Det samarbete mellan samhället och anhöriga som förespråkas i senare tids lagstiftning är inte sällan ett samarbete där det största ansvaret läggs på anhöriga.¹⁵ Förutom att lagstiftningen i detta fallet är ensidig och inte täcker in anhörigas behov, är det samtidigt ett avsteg från den individuella rättigheten att få hjälp

¹³ Se Wærness, exempelvis 1983, s 18 ff som menar att frågan om omsorgernas organisation i privat eller offentlig regi har helt olika innebörd för män och kvinnor. Det är bara kvinnor som upplever att omsorgsansvar kommer i konflikt med ekonomisk självständighet. Se Baldwin och Twigg (1991) för liknande resonemang. Se även Furåker (1987, fr a kapitel 6 och 8) om välfärdsstatens roll som arbetsgivare för kvinnor och skillnader mellan offentliga respektive privata tjänster. Se även Furåker 1993.

¹⁴ Lagstiftningen understryker individens autonomi och vill bredda möjligheterna till individuella valmöjligheter. De vägledande principerna i Ädelreformen var trygghet, integritet och valfrihet. I en av Socialstyrelsens utvärderingsstudier kring de alternativa styr- och driftsformer i äldreomsorgen blev dock kontentan att det vore mer adekvat att tala om vissa valmöjligheter än om valfrihet (Engström 1997, s 142).

¹⁵ Vid en intervju med hemtjänstassistenter i en av kommunerna i undersökningen framkom att personer som har stadigvarande hjälpbehov om natten inte anses platsa inom hemtjänstens ansvarsområde. Sådana personer bör bo på institution om inte någon anhörig hjälper dem nattetid.

oavsett familjesituation. Släktband kan inte heller garantera att informell vård är den optimala situationen – långt ifrån.¹⁶

Tidigare har hemtjänsten varit tämligen jämlik; de som hade behov och önskade hjälp fick också hjälp. Så är det inte längre. Sett över en 10-årsperiod och vid lika hjälpbehov tenderar allt färre kvinnor ur arbetarklassen att få hjälp från hemtjänsten jämfört med kvinnor ur medelklassen och jämfört med män oavsett klasstillhörighet (Szebehely 1993). Betyder detta att arbetarklassen gamla kvinnor får förlita sig på anhöriga i fortsättningen? Med färre anhöriganställningar ska kanske arbetet dessutom utföras utan lön.¹⁷

Svensk lagstiftning bygger på individen och socialförsäkrings-systemet bygger på individuellt lönearbete; anställning och lön är en förutsättning för att få pension och A-kasseersättning. Lagstiftningen bygger också på jämställdhet mellan könen. Kvinnorörelsen har under många år bedömt kvinnors utträde på arbetsmarknaden som en grundläggande förutsättning för att uppnå mer än en formell jämställdhet med männen i samhället. Kvinnors rätt till egen försörjning är en förutsättning för deras självständighet i familj och samhälle. Samtidigt finns det normer som säger vad vi bör göra för våra familjemedlemmar och dessa normer ser något olika ut beroende på vilket kön man tillhör och vilken relation det gäller.

Kvinnors vård- och omsorgsansvar för familjens medlemmar har påverkat deras situation i arbetslivet. När någon närstående blir hjälpberoende finns förväntningar om hjälp och ibland utsätts kvinnliga anhöriga för press om att ställa upp på vården oavsett vad det innebär för deras egen situation. Att ha en anhörig med hjälpbehov påverkar naturligtvis möjligheterna till försörjning. Informell vård av en handikappad eller gammal människa är ett hårt och tidskrävande arbete, vad helst annat det också kan vara.

¹⁶ Det finns en stor enighet bland äldre människor i Sverige om att de hellre vill ha samhällets hjälp framför anhörigas (t ex Socialstyrelsen 1994:2). Det är dessutom en övertygelse som har stärkt över åren. Mellan 1986 och 1992 minskade andelen i befolkningen som anser att de anhöriga är mest lämpade att ta hand om äldreomsorgen från 11 till 5 procent (Svallfors 1996, s 71-72).

¹⁷ Genom minskningarna i den samhälleliga omsorgen har det totalt sett blivit fler som får hjälp av anhöriga utanför det egna hushållet menar Szebehely (1993, s 48). De ökade anhöriginsatserna gäller i huvudsak svårt rörelsehindrade kvinnor där andelen som får hjälp av anhöriga utanför det egna hushållet har ökat från 19 procent till 30 procent (gäller åren 1980/81 till 1988/89). Eftersom de betalda anhörigvårdarna minskat avsevärt i antal under samma tidsperiod måste ökningen ha skett inom den helt informella och obetalda sfären (min anm).

Man får dock inte glömma relationen till vårdtagaren och den speciella situation detta medför. Flera feministiska socialpolitiska forskare har talat om anhörigvård som en "kvinnofälla". Ser man det rent ekonomiskt och arbetsmässigt är det naturligtvis så. Den betalda anhörigvården i form av anställning kan dock ses som en bättre lösning än vårdbidrag eller helt obetalt arbete. Tanken är ju inte heller att arbetet ska utföras i ensamhet eller vara en livstidssyssla. Det kan ändå innebära problem att ha en anhöriganställning. Men en ännu större fälla är det att vare sig få lön eller annan samhällshjälp. Att få utföra arbetet obetalt och utan valmöjligheter blir en form av samhällsligt utnyttjande av människors ansvarstagande för sina närstående.

Diskussionen om betalning för anhörigvård är långt ifrån ny; däremot är anhörigvårdens omfattning troligen större än någonsin tidigare eftersom det aldrig funnits så många gamla människor förr och den medicinska och tekniska utvecklingen har gjort att människor överlever sjukdomar och handikapp de tidigare skulle ha dött av samtidigt som hemmaboendet är mer omfattande än någonsin. Anhöriga tar sitt ansvar för sina hjälpbehövande närstående, och vissa gör det under ibland stora försakelser. Samhället verkar däremot att alltmer dra sig undan sitt ansvar.

Epilog

Anhörigvård handlar om moraliska förpliktelser, hårt arbete men också, och inte minst, om engagemang och att bry sig om, om kärlek som ofta förstärkts av situationen. Att skriva om detta i vetenskapliga sammanhang är ett problem som uppmärksammades av bland andra Georg Simmel. "Att kärlek är en av de huvudkategorier som gestaltar tillvaron döljs dels av vissa psykiska omständigheter, dels av vissa teoretiska betraktelsesätt" (Simmel 1995, s 156). Min utgångspunkt i inledningsfasen av arbetet var att anhörigvård inte bara handlar om emotioner och kärlek utan att det också är ett fysiskt och psykiskt omfattande arbete där pliktkänslor och förväntningar kan vara nog så betungande. En annan utgångspunkt var emellertid att visa att arbetet även innehåller positiva sidor som inte får glömmas bort. Till dessa sidor hör att utvecklas och att söka finna vad som är viktigt i livet. Många är de anhörigvårdare som vittnat om hur de vuxit som människor och att livet, om det än inte blev som planerat, gett dem en erfarenhet och insikt som de inte vill vara utan.

”Livet har fått ett nytt värde sedan hon blev sjuk. Vi vet vad som är viktigt nu. Det har blivit mycket lättare att ge bort saker eller att inte skaffa ägodelar.” (Make).

”Det är någon mening med att få ett handikappat barn. Det ger så mycket.” (Mor).

”Först, när jag fått besked om diagnosen, tänkte jag: Varför han, varför just mitt barn? Varför ska han drabbas av detta? Varför ska jag drabbas av detta? Men sen, efter ett tag, tänkte jag att varför inte jag? Vi har inga garantier för något och varför skulle inte jag drabbas och varför skulle inte jag klara av det här?” (Mor).

Det innebär att det finns kvaliteter i anhöriginsatserna som inte så lätt kan ersättas på annat sätt. Men det är just det som är en viktig del av problematiken. Ingen har några garantier; ett hjälpbehov kan drabba oss själva eller någon närstående när vi minst anar det. Men om vi kommer i den situationen; vilka möjligheter har vi då att hantera den och under vilka villkor ska det ske?

Summary

According to Swedish legislation, care for the elderly, ill and disabled is the society's responsibility. People in need of assistance shall be provided the opportunity to remain in their homes, and the task of making this living possible rests with the municipalities. Being provided with societal assistance is a question of equality, and concerns the rights of the individual to gain support independently of the family situation. Simultaneously, the instigation of care in the home is hardly possible without the efforts of relatives, and it is now known that relatives, sometimes with great sacrifices perform the main part of all such assistance. One way in which society supports these relatives is to give them employment as kin care providers, a form of employment treated in this dissertation.

The results are based upon a project containing four partial studies, among which was a survey investigation, based on a random sample, with replies from 1197 relative care providers in 86 municipalities and district municipalities in Sweden. At the time when the investigation was made, the respondents represented one fifth of all employed relative care providers in the country. The survey replies were investigated more deeply in an interview study comprising 33 relative care providers and 7 care recipients. The other two partial studies were targeted at social and elderly care management and home-help service assistants respectively in 50 of the district municipalities that were included in the investigation.

The kin care providers provided support to 1253 persons aged 1-101, among which 45 percent were younger than 65 years. The care recipients had many different diseases and disabilities. Excepting more old age-related symptoms, conditions such as retardation, stroke, sight disabilities, rheumatic diseases and dementia were common diagnoses. Persons with permanent injuries due to accidents were also common in this group. This implies that the kin care providers assist people with both physical and psychological disabilities, and the work may entail both practical and medical care efforts, and it is often the case that a more extensive observational care effort is necessary. Normally, this concerns care efforts over many years, and most of the kin care providers had performed these free of charge prior to the employment.

The type of kinship can mainly be distinguished in three groups;

children, spouses and parents. Beyond this is a smaller group with another type of relative, namely siblings, daughters-in-law, other relatives and friends. The main part of the kin care providers consists of women, but 15 percent are men. The professional status of these is principally that of workers and lower civil servants¹ although all social classes are represented.

What principally differ the kin care providers in the investigation from the informal, unpaid care providers, or those with care support allowance, are the terms of employment and the wages. These very conditions have been the pivotal point of this study. One purpose has been to study and analyse what happens in the life of a group of people when a relative becomes dependent on assistance on a long-term basis, and what an employment means in that situation. Another purpose has been to investigate how responsibility and work is distributed between society and kin care providers.

Sweden is a society in which women as well as men are expected to perform paid work in order to be entitled to the security of the national social insurance system. Care support allowance and other forms of economic support lack the privileges that an employment can provide, and are thus less beneficial to the care provider. Employment may therefore be regarded as society's chance to give the relatives conditions that are similar to other paid work. Since society has shouldered the responsibility to cater for the needs of its individuals, it can also be regarded as a way in which the municipality fulfils its duties towards those who need the help.

The employment situation provides a double connection between the society and the individuals. Regardless of whether the care assistants of the home-help services or a relative perform the assistance, the relationship is based on an estimate of the needs of the care recipient. From there on, the assistance is given according to the sixth paragraph of the social services law. The care recipient is thereby registered with the home-help services and pays a home-help service fee according to the municipality regulation. The society enters therefore via the care recipient in terms of a consumer of public service, and via the kin care provider in terms of an employee in the public sector.

The study was divided into seven subject areas. The *first subject*

¹ This is particularly evident when it comes to those who assist their parents or other elderly relatives. When it comes to care of children or spouses, social class is more spread out.

concerned legislation. Previously, the responsibility for the elderly and others in need rested with the family, even if there always has been a certain intervention by society. As the welfare state was expanding, the responsibility has successively been transferred to society, and today the municipalities have the utmost responsibility to provide elderly, ill and disabled with the assistance they need. Since 1967 the relative care providers appeared in the statistics of the public sector, and after an increase in the beginning of the 1970's, the figures have decreased steadily. The Committee of Relative Care, instigated by the government, made two statements in the beginning of the 1980's (Ds S 1981:15; SOU 1983:64), which contained propositions for the municipalities to give support and assistance to relatives in the work, as well as to improve the form of employment. In the investigations, one was worried about the decreased number of employed kin care providers, and suggestions were made as to a more regulated form of employment, among other things. The responsibility of the society and the willingness of the relatives to volunteer has been accentuated in both these and later statements. In the new Law of Social Services from 1998, the responsibility of the society was subdued, the issue rather being the co-operation with the relatives. That society ought to give support and assistance to care-giving kin is for the first time written in the law.

Despite urges on the municipalities to give special attention and assistance to care-giving relatives, few of the municipalities included in the investigation had a plan or direction for care provided by kin as employed. The directions that existed did generally not propagate employment, but care allowance, which was regarded a more easily administered form, administratively speaking.

The number of employed kin care providers has decreased steadily from its peak at approximately 19,000 in the year 1971, to approximately 4,000 in the middle of the 1990's (SCB Social Services Statistics, 1982-189 and the National Board of Health and Welfare, 1996:7). Relatives with care allowance display a similar development; from more than 21,000 individuals in the year 1982, the amount was 7,000 in the year 1995 (Johansson, 1997 p.60). The decline in economic support for relatives has occurred despite the decrease in both availability of institutional placements and in the number of persons who receive assistance from the home help services, and despite the considerable increase in number of elderly during the same period.

The second subject treats the question of how the work is assessed and evaluated when a relative performs it. The municipalities have

been urged to provide the relatives the same conditions as its own employees, and such a comparison has been made. As far as terms of employment for nursing assistants are concerned, these are relatively equal in the country. Nurses are paid according to education and number of years in service, they may gain credit for their work, and they have regulated work hours and are compensated for unsocial working hours. Nurses are able to apply for permanent employment status, and should they be made redundant, they have priority access to other work. Normally, this is not the case for the kin care providers. Regardless of education and number of years in service, the kin care providers are given the minimum nursing assistant salary, and their work does not give formal credits, and they must work at all hours and days without the compensation for unsocial working hours. The right to time off and vacations are the same as in the case of employment by the hour, i.e. it is a private matter as opposed to an employer responsibility. The employment is limited and must be renewed; when and if the need for care discontinues, the employment also discontinues and the municipality is not liable to provide other work.

The terms of employment are thus not equal to that of the nursing assistants more than on a superficial level, and in general, the kin care providers have worse terms. However, there were a few municipalities that actively tried to give the kin care providers more equal conditions. There were also home help administrators who tried to improve the situation, both generally and in individual cases; yet these efforts were made on their own initiative, and not as a formulated strategy on behalf of the municipality management. Depending on the municipality, the kin care providers may thus have completely different terms, but this may also be the case within the municipalities, since individual civil servants assess the work efforts, which may differ. The discrepancies between the municipalities are also reflected by the fact that 14 of the 100 municipalities originally selected did not have any kin care provider employment at all, and therefore were excluded from the study. It is unlikely to assume that such kin care efforts did not exist in these municipalities, though.

The third subject entailed a differential analysis of the question concerning who the kin care providers are, how and why one has become a kin care provider and what importance the salary has in these circumstances. Women have greater obligations to care, and the 85 percent of the kin care providers being female is no coincidence. The majority of the men who are kin care providers are in a spousal relationship to the care recipient, and regardless of the relationship

most of them live with the person receiving the assistance. The moral obligations created by the dwelling situation and the relationship seem to be one of the most important explanations to why men become care providers. Compared to the men, a larger share of the women does not live with the care recipient, and they also occur in several forms of relationships. It is more likely that the person with non-professional work should become the kin care provider, partly because the salaries are more similar. Care assistance work also has benefits that other work lacks.

Two thirds of the paid employees have made different adjustments in their working hours, or quit other work. The reasons for these changes were incompatibility of the hours, the relative needing twenty-four hours assistance, combined with the insufficiency in energy to keep up with previous work as well as being a care provider. Apparently, it is not easy to combine care for relatives with a full effort in the salaried production. Despite the fact that most women were working part time, it was sometimes problematic to combine shorter hours with the care.

Thanks to the salary, the majority of the kin care providers have not suffered any economic losses. The women's economy was overall like it was prior to the care or better, the latter being due to the often-made adjustments in the working life before the kin care provider employment and/or several years of unpaid work performance. Most of the men were in full time employment, and had a hard time combining this with the needs of the care recipient. As changes in the working life took place, the economy has deteriorated, as was also the case for some of the women. The reason for kin care providers making changes in their working life, despite a worse ensuing economy, is that it has not been possible for them to continue with other work to the same extent as before. Apart from the bread-winning aspect, the salary has another important significance – even though the monetary sum at times is extremely small, it is regarded as recognition of the work.

The kin care provider employment is a solution that works in several different situations, and it can in most cases be regarded as a good solution. The salary provides an option where there previously were none, excepting institutional care for the recipient. However, there are cases where no options exist. It is more justified to describe the kin care providers' situation as a scale with different levels of volunteering to shoulder the care responsibility, and where some experience a low level of volunteering or none.

In the *fourth subject*, the kin care providers' work was analysed in

relation to paid working hours, work content and workload. Other research has shown clear differences between men and women when it comes to care for close relatives and the tasks performed. In this investigation, it is not primarily gender that differentiates the kin care providers, but rather the dwelling conditions and the type of relationship. Those living together with the care recipient generally perform more tasks, and additionally, the majority of them rarely or never sleep undisturbed the entire night due to the care. Among all kin care providers, nearly 40 percent perform heavy lifting, and 60 percent can never or only briefly leave the care recipient alone. Parents and spouses distinguish themselves by having both physically as well as mentally heavy work.

Approximately half of the kin care providers have less than 17 hours of paid work per week. Only 12 percent have a full time employment. Judged by the amount of paid work performed by the kin care providers, it appears not to be very extensive. However, viewed by the content and workload, a different picture of the work extent emerges. Since it can be difficult to combine care with other paid work, and since many kin care providers have few hours in employment, they are not given the full share of social security, as the system dictates paid work for more than 17 hours per week for full inclusion.

The fifth subject concern different experiences of being a kin care provider. Some of the questions concerned the body of the recipient; if a physical change had taken place, whether the kin care provider provides personal hygiene assistance and if there are problems or discomfort with providing such help. Another question concerned the relationship between the recipient and provider, if it had been affected by one of them being dependent on assistance, and the expression of such a change.

The majority of the kin care providers had experienced a physical change in the relative, and several of them did provide personal hygiene assistance, but few regarded this as a problem or as a source of discomfort. Half of the kin care providers had not experienced a change in the relationship due to the care responsibility. Among those who had experienced changes, the majority stated that a care relationship had replaced the previous relationship. A large group claimed that they had become closer to the recipient. Some, however, said to have experienced a worse relationship. Reasons for this seemed to be the mental change of the recipient, a too extensive and lonely care responsibility sometimes combined with involuntary care.

The sixth subject was also about experiences of being a kin care

provider. Two distinguishing features in this theme was the experience of being tied down, and the joy and satisfaction of being able to perform the work. The analysis aimed at seeking explanations for these experiences and to find possible co-variations. There are many explanatory factors in connection with the experience of being tied down, but one of the most important is the extent of the work and lack of assistance. Dwelling situation and time are important – those who live together with their care recipient are more tied down. Those who have been employed for more than two years claimed to have less freedom than those with shorter spans of employment, which may be interpreted as the experience of being tied down arises from a process. It emerges via a combination of long-term care efforts and insufficient assistance from the home help services.

When it comes to the experience of joy in the work, one dimension seems to be very important, namely the appreciation of one's performance as a kin care provider. Those given such responses emphasise the positive aspects of the work to a greater extent. Appreciation is thus a key factor, and this type of social support may stem from different sources, from the care recipient, from other relatives, from neighbours and friends and from society. Society's appreciation is very concrete, and seems mostly to concern the wages and the employment as a kin care provider. The ones with improved economy also to a large extent claim that they feel valued by society. Wages are viewed as a symbol for society's appreciation, and it can be described as the municipality's special way to show their recognition is by giving the kin care provider reasonable payments.

The *seventh subject* treated societal support and informal help. The questions were focused on the practical help of the kin care provider, what help they need, if the help is dysfunctional and in such case the reasons for the problems. The purpose was also to analyse the effects of the help, or lack of help, on the experience of being tied down.

The informal network of support is important. A relevant result shows, however, that despite many kin care providers having informal assistance, there is no co-variation with a lesser experience of being tied down. The close family unit mostly provided the assistance and it is an important resource, but it is apparently insufficient for the needs concerned. Additionally, there was a relatively large share of the kin care providers who did not have any informal assistance whatsoever.

Societal assistance is, on the other hand, an important counterweight to the experience of being tied down. Few kin care providers had regular assistance, however, nor did the assistance deal directly with

the care tasks. Moreover, it seemed the help was sometimes not offered, but it was something that the kin care provider had to make an effort in order to receive it.

Almost a quarter stated that they needed more assistance in their work. The experience of being tied down was the case for nearly three quarters, a fact that gave rise to the question of why there were not more to claim that they had need of assistance. There are reasons to shed light on the fact that the need for assistance may be much greater than what is actually stated.

To some extent, the kin care providers had low claims on support and other measures taken by society because they appreciated the salary, and sometimes had difficulties to ask for more than that. However, that is not the only reason. An important reason why the kin care providers did not ask for assistance was because the assistance provided was not working to satisfaction. There were mainly three backgrounds for this dissatisfaction. One was that the relative was not happy with the relief placement, or there were problems with the staff in the home help services. Another background was that the relative's condition was perceived worsened in the institutional care, for example by bedsores and depressions caused by the stay at the relief placement. A third background was that the relative was young. Most relief placements are shaped for and used by elderly, whereas almost half of the care recipients in the study were middle-aged or younger.

Relatives of middle-aged and young persons are often forgotten in discussions on care for relatives. As a rule, the younger care recipients had extensive needs of assistance. One group with an apparently very heavy workload was mothers of disabled children (regardless of the age of the child). Another group with a heavy situation consisted of spouses of middle age or early retirement age. Part of the explanation for the working situation of this group was that the assistance offered is designed for elderly, and such assistance is thus declined. Despite the criticism of the society found in this study, it is also important to emphasise that many of the providers with assistance were pleased with it, and regarded it as their only possibility to handle the situation.

The experience of being tied down among the kin care providers is partly related to the continuity and the close relationship. Not all providers had the experience of being tied down, and not all of them were in a situation in which the question was necessary. However, it is relatively easy to end up in a situation where the experience of being tied down increases. The results indicate that that process does not have to assume a negative form, nor must it become permanent if the

assistance is of good quality and is administered at an early stage. Having insufficient assistance in the care work is a health hazard for both the kin care provider as the care recipient.

One conclusion, which can be made from this investigation, is that the employment and salary is a very appreciated form of support. The salary is a replacement for a work effort, and it has also provided the possibility to quit or reduce other work in order to handle the care. The majority of the kin care providers are pleased, although many of them want better employment terms and higher wages – or rather conditions which correspond to other care work, and a salary which corresponds to the effort.

As far as the division between the society and the kin care providers is concerned, it can be said that a lot of the responsibility and work lies with the relatives. Some relatives do not want too much societal intervention, but settle with monetary replacement. Others have apparent needs of assistance, and a working situation which is inhumane. In some cases, it even amounts to a societal abuse of people's responsibility for their relatives. The question of responsibility is not simple, and no general line can be drawn for what the society and relatives respectively should perform. A point of reference should, however, be that the relatives are given choices in terms of their care commitment, and that there be possibilities for a reasonable division of labour. The strive towards equality as the base for the devices for the care recipients' rights to choose dwelling and form of care is important to retain. Yet, as long as the relatives' possibilities are neglected, the rights of the care recipient become words without meaning.

Bilaga 1

Telefonintervjuer med verksamhetsansvariga i kommunerna respektive kommundelsnämnderna

2. Hur många anhörigvårdare har ni i kommunen/KDN?
3. Vem är arbetsledare för anhörigvårdarna? En hemtjänstassistent eller flera?
4. Hur långtgående delegation har ni för hemtjänstassistenter i er kommun? Har de exempelvis eget budgetansvar?
5. Hur många personer totalt är anställda som vårdbiträden i kommunen respektive KDN?
6. Hur många årsarbetare är det?
7. Hur många anhörigvårdbidrag har ni tagit över från primärvården i samband med Ädelreformen?
8. Hur kommer ni att hantera dessa bidrag i fortsättningen?
9. Vilken typ av anställning har anhörigvårdarna?
10. Har kommunen speciella regler som styr anhörigvårdarnas anställning?
11. Tas anhörigvårdarnas lön från den centrala hemtjänstbudgeten eller från respektive geografiskt område?
12. Hur mycket är anhörigvårdarnas timlön respektive månadslön? Får de ersättning för obekvämlig arbetstid?
13. Om vårdtagaren är på avlastning, får sjukhusvård eller dylikt, hur påverkar det anhörigvårdarens lön?
14. Om anhörigvårdaren drabbas av någon skada i samband med arbetet hos vårdtagaren, vilket försäkringskydd gäller då för henne/honom?

Bilaga 2

Frågeformulär till arbetsledare för anhörigvårdare/vårdbiträden i kommuner och kommunalnämnder/stadsdelsnämnder (KDN/SDN)

Detta frågeformulär gäller enbart anställda anhörigvårdare, dvs de som har objektanställning eller arbetar som vårdbiträde i hemtjänsten och även vårdar någon anhörig. Det gäller också enbart dem som finns inom ditt ansvarsområde.

De flesta frågorna besvaras genom att du ringar in siffran framför det svarsalternativ du väljer. En del frågor är öppna vilket betyder att du skriver ditt svar på de prickade linjerna. I vissa fall kan flera svarsalternativ vara möjliga vilket vi då anger vid frågan. Har du ytterligare synpunkter går det bra att använda baksidan av frågeformuläret. Vill du då kommentera någon särskild fråga så skriv frågenumret intill kommentaren.

1. Vilken kommun eller KDN/SDN arbetar du i?

.....

2. Vilken yrkesbefattning har du?

.....

3. Hur många personer är nu anställda som anhörigvårdare inom ditt ansvarsområde?

.....

4. Har antalet anställda anhörigvårdare förändrats under 1992?

- 1) Ja, ökat medpersoner
- 2) Ja, minskat medpersoner, varför?

.....

.....

- 3) Nej, ingen förändring

5. Har de som arbetar som anhörigvårdare inom ditt ansvarsområde även andra vårdtagare än den anhörige?

1. Ja, alla
2. Ja, de flesta
3. Ja, några
4. Nej, ingen

6. Vem tar initiativet till att anställning som anhörigvårdare uppstår? Rangordna svaren genom att sätta 1 framför det vanligaste alternativet, 2 framför det näst vanligaste o s v. (Har du bara en anhörigvårdare och

ingen annan erfarenhet av det så skriv det som gäller i den situationen).

.....
7. Varför anställs anhörigvårdare? Rangordna svaren genom att sätta 1 framför det vanligaste alternativet, 2 framför det näst vanligaste alternativet o s v.

- ... Vårdtagaren har behov av ständig tillsyn
- ... Vårdtagaren vägrar ta emot hemtjänstpersonal
- ... Anhörigvårdaren har redan länge skött vårdtagaren
- ... Annat, vad?

8. Har du varit med om att, helt eller delvis, avslå en begäran om anställning som anhörigvårdare?

- 1 Ja, ofta
- 2 Ja, någon gång
- 3 Nej, aldrig

9. Om du svarat ja på fråga 8, kan du ge några exempel på skäl till avslaget?

.....
10. Har ni i er kommun eller KDN/SDN någon plan eller diskussion om hur ni fortsättningsvis ska hantera frågan om anhörigvård?

- 4. Nej
- 5. Ja, plan
- 6. Ja, diskussion

Om ja, vad handlar planen eller diskussionen främst om?

.....
11. Vilka insatser förekommer nu (hösten 1992) för anhörigvårdarna i din kommun/KDN/SDN? (Flera alternativ är möjliga).

- 4. Utbildningar/kurser
- 5. Träffar med andra anhörigvårdare
- 6. Träffar mellan anhörigvårdare och hemtjänstpersonal
- 7. Regelbundna träffar/samtal med arbetsledare
- 8. Avlastning i form av hemtjänst hos vårdtagaren
- 9. Avlastning i form av växelvård för vårdtagaren
- 10. Annat, vad?

12. Är det något som skiljer arbetsledningen av anhörigvårdare från den arbetsledning du har för övriga vårdbiträden i hemtjänsten?

1 Nej

2 Ja

Om ja, kan du beskriva vad det är som skiljer dem åt?

.....

13. Vad sker när en person som varit anställd som anhörigvårdare blir pensionär? Rangordna svaren genom att sätta 1 framför det vanligaste alternativet, 2 framför det näst vanligaste o s v.

... Anställningen upphör, hemtjänst och hemsjukvård tar över

... Anställningen förlängs så länge behov föreligger

... Arbetet fortsätter som förut men utan lön

... Hemvårdsbidrag ersätter anställningsförhållandet

... Vet ej

... Annat, vad?

.....

Nu följer ett antal frågor som handlar om just de anhörigvårdare du nu har anställda. Vi vill veta deras ålder, kön, nationalitet, relation till vårdtagarna samt arbetstider.

14. Ange hur dina anhörigvårdare fördelar sig på nedanstående ålders-kategorier.

Ålder Antal kvinnor Antal män

-24

25-44

45-54

55-64

65+

15. Ange hur dina anhörigvårdare fördelar sig efter nationalitet. (Skriv gärna från vilket land om du vet det).

Antal kvinnor Antal män

Sverige

Finland

Övriga Norden

Europa utom Norden

Sydamerika

Nordamerika

Asien

Afrika

Australien

Australien

Summa

16. Ange hur dina anhörigvårdare fördelar sig efter hur många timmar de får betalt för per vecka.

Timmar per vecka	Antal kvinnor	Antal män
1-9		
10-16		
17-24		
25-34		
35-40		
Summa		

17. Ange hur dina anhörigvårdare fördelar sig på nedanstående beskrivna relationer. Om de bor ihop, ange antal även där.

	Antal	Bor ihop
Kvinna vårdar make/sambo		
Man vårdar hustru/sambo		
Dotter vårdar förälder		
Son vårdar förälder		
Mor vårdar vuxet barn		
Far vårdar vuxet barn		
Barnbarn (kvinna vårdar mor-farförälder		
Barnbarn (man) vårdar mor-farförälder		
Syster vårdar syskon		
Bror vårdar syskon		
Annat, vad?		
Summa		

Frågorna 18 till 21 handlar om de personer som får anhörigvård, alltså vårdtagarna. Vi vill veta deras ålder, kön samt sjukdom / vårdbehov.

18. Ange hur vårdtagarna inom ditt område fördelar sig på nedanstående åldersgrupper.

Ålder	Antal kvinnor	Antal män
-24		
25-44		
45-54		
55-64		
65-74		
75-79		
80-84		
85-89		
90-		
Summa		

19. Ange hur många av vårdtagarna inom ditt område som har behov av anhörigvård pga nedanstående sjukdomar/handikapp. Om flera alternativ gäller, utgå från det mest utmärkande.

	Antal kvinnor	Antal män
Demenssjukdom		
Psykisk utvecklingsstörning		
Hjärt-lungsjukdom		
MS		
Hjärnblödning		
Muskelsjukdom		
Neurologisk sjukdom		
Skada/olyckshändelse		
Psykiska besvär		
"Åldersförändringar" (värk, yrsel, svaghet)		
Cancer		
Annat, vad?		
Summa		

20. För hur många av vårdtagarna inom ditt ansvarsområde handlar det om vård i livets slutskede?

..... personer

21. Hur många av vårdtagarna har bestående vårdbehov?personer

Vårdbehov av mer tillfällig art? personer

(vårdinsatsen beräknas upphöra inom ett år)

Nu följer två frågor som inte handlar om anställda anhörigvårdare men som du kanske ändå kan besvara

22. Har du några personer inom ditt geografiska ansvarsområde som har månadsbidrag/vårdbidrag, dvs ett bidrag som går till vårdtagaren och som han/hon t ex kan betala en anhörigvårdare med?

4 Nej

5 Ja

Om ja, hur många? kvinnor, män

6 Vet ej

23. Det förekommer att personer vårdar sina anhöriga utan att få betalt. Dessa anhöriga kan utföra ett liknande vårdarbete som de gör som är anställda, dock utan att begära eller få ersättning för sitt arbete. Skulle du på ett ungefär kunna uppskatta hur många sådana personer det finns inom ditt område? Vi är också intresserade av att veta om det är ålderspensionärer eller inte som utför vårdarbetet. Vet du inte vilket de är så skriv bara antalet. Vill du ge några synpunkter på obetald anhörigvård finns det utrymme för det på raderna nedanför.

Jag känner till personer, varav pensionärer och icke pensionärer

.....

Som du har märkt har vi frågat efter ålder och kön hos de personer vi samlar data om. Sista delen av formuläret är av sådan art att vi även behöver få dessa uppgifter om dig som besvarar enkäten.

24. Är du kvinna eller man?

1. Kvinna

2. Man

25. Vilket år är du född?

.....

26. Nedan följer ett antal påståenden som vi ber dig instämma i eller ta avstånd ifrån utifrån vad du anser bör gälla för anhörigvården.

A

Anhörigvårdarna ska ha samma anställningsvillkor som övriga vårdbiträden i hemtjänsten.

- 1 Instämmer helt
- 2 Instämmer delvis
- 3 Varken instämmer eller tar avstånd
- 4 Tar till viss del avstånd
- 5 Tar helt avstånd

B

Om anhörigvårdarna anställs som övriga vårdbiträden så de även ha andra vårdtagare än den anhörige

- 1 Instämmer helt
- 2 Instämmer delvis
- 3 Varken instämmer eller tar avstånd
- 4 Tar till viss del avstånd
- 5 Tar helt avstånd

C

Det system vi nu har för anhörigvård bör i huvudsak vara kvar oförändrat.

- 1 Instämmer helt
- 2 Instämmer delvis
- 3 Varken instämmer eller tar avstånd
- 4 Tar till viss del avstånd
- 5 Tar helt avstånd

D

Vård och omsorg ska bedrivas professionell, dvs hemtjänst och hemsjukvård ska sköta merparten av arbetet.

- 1 Instämmer helt
- 2 Instämmer delvis
- 3 Varken instämmer eller tar avstånd
- 4 Tar till viss del avstånd
- 5 Tar helt avstånd

E

Anhörigas insatser ska i huvudsak vara obetalda.

- 1 Instämmer helt
- 2 Instämmer delvis
- 3 Varken instämmer eller tar avstånd
- 4 Tar till viss del avstånd
- 5 Tar helt avstånd

F

Kommunens ekonomi gör att vi måste få mer av obetalt omsorgsarbete.

- 1 Instämmer helt
- 2 Instämmer delvis
- 3 Varken instämmer eller tar avstånd
- 4 Tar till viss del avstånd
- 5 Tar helt avstånd

G

Om vi i framtiden ska ha mer av obetalt omsorgsarbete måste vi också satsa mer på s k nätverksuppbyggnad, information och utbildning.

- 1 Instämmer helt
- 2 Instämmer delvis
- 3 Varken instämmer eller tar avstånd
- 4 Tar till viss del avstånd
- 5 Tar helt avstånd

Tack för din medverkan

Bilaga 3

FRÅGEFORMULÄR TILL ANHÖRIGVÅRDARE

Detta frågeformulär innehåller dels frågor om dig själv och din situation som anhörigvårdare just nu (våren 1993), dels frågor om den du vårdar. Vissa frågor kan ha flera svarsalternativ vilket vi då anger vid frågan. För vissa uppgifter har vi lämnat en prickad rad som vi ber dig fylla i. OBS! Är du anhörigvårdare för mer än en person, fyll i uppgifter om var och en av dem vid varje fråga och markera vem du avser intill svaret. Är ni flera anställda anhörigvårdare för samma person önskar vi svar från var och en av er. Har du fler synpunkter eller vill kommentera någon fråga går det bra att använda baksidan av frågeformuläret.

Svara genom att sätta en ring runt den siffra som står framför det alternativ du väljer.

FRÅGORN 1 TILL OCH MED 7 HANDLAR OM DEN PERSON DU VÅRDAR

1. Är personen du vårdar kvinna eller man?

1 Kvinna

2 Man

2. Vilket år är hon/han född?

.....

3. Vad hade/har hon eller han för yrke eller huvudsaklig sysselsättning?

.....

4. Vilket civilstånd har hon/han?

1 Gift/sammanboende

2 Änka/änkling

3 Frånskild

4 Ensamstående

5. Kommer hon/han från något annat land än Sverige?

1 Nej

2 Ja. Vilket?

6. Vilken sjukdom/handikapp har personen du vårdar?

(flera alternativ kan gälla)

01 demenssjukdom

02 Psykisk utvecklingsstörning

03 Hjärt-lungsjukdom

- 04 MS
- 05 Hjärnblödning/stroke/slaganfall
- 06 Muskelsjukdom
- 07 Men efter skada/olyckshändelse. Vilket/vilka?
- 08 Psykisk sjukdom/nervösa besvär
- 09 "Ålderssvaghet" (yrsel, muskelsvaghet etc)
- 10 Cancer
- 11 Reumatisk sjukdom
- 12 Synskada
- 13 Annat. Vad?

7. Har hon/han vårdbidrag (obeskattat bidrag från kommunen)?

- 1 Ja
- 2 Nej
- 0 Vet ej

DE NÄRMEST FÖLJANDE FRÅGORNA GÄLLER DIG SJÄLV

8. Är du kvinna eller man

- 1 Kvinna
- 2 Man

9. Vilket år är du född?

.....

10. Är du:

- 1 Gift/sammanboende
- 2 Änka/änkling
- 3 Frånskild
- 4 Ensamstående

11. Är du från Sverige eller något annat land?

- 1 Sverige
- 2 Annat land. Vilket?

12. Hur länge har du varit anställd som anhörigvårdare?

..... år månader

13. Är du timanställd eller månadsanställd?

1 Timanställd

2 Månadsanställd

14. Hur många timmar per vecka är du anställd som anhörigvårdare?

1..... timmar/vecka

2 Inget bestämt antal timmar

15. Gjorde du samma/liknande vårdinsats för din anhörige även innan du blev anställd?

Ange i så fall hur länge.

1 Nej

2 Ja, men mindre än 1 år före anställningen

3 Ja, 1 år eller mer men mindre än 3 år.

4 Ja, 3 år eller mer men mindre än 6 år

5 Ja, 6 år eller mer men mindre än 10 år

6 Ja, i 10 år eller mer före anställningen

16. Hur mycket tjänar du före skatt per månad som anhörigvårdare?

..... kr per månad

17. Vad händer med din ersättning om din anhörige t ex blir inlagd på sjukhus?

1 Jag får ingen lön

2 Jag får lön i dagar

3 Annat. Vad?

0 Vet ej

18. Hur mycket betalar din anhörige i hemtjänstavgift per månad?

..... kr per månad

19. Vad var du just innan du blev anhörigvårdare?

1 Förvärvsarbetande

2 Hemarbetande

3 Pensionär

4 Arbetslös

5 Studerande

6 Annat. Vad?

20. Om du hade eller tidigare har haft annat avlönat arbete, vad var det då för arbete?

.....

21. Om du hade annat avlönat arbete just innan du blev anhörigvårdare, arbetade du heltid eller deltid?

- 1 Heltid
- 2 Deltid procent
- 3 Sporadisk tjänstgöring

22. Har det för din del skett några förändringar i annan yrkesverksamhet sedan du blev anställd som anhörigvårdare? (Flera alternativ är möjliga).

- 1 Nej, ingen förändring i annan yrkesverksamhet
- 2 Ja, jag har slutat yrkesarbete
- 3 Ja, jag har ändrat mina arbetstider, från procent till procent
- 4 Ja, jag har ändrat mina arbetstider på annat sätt
- 5 Ja, jag har bytt yrke
- 6 Annat. Vad?

NU FÖLJER TVÅ FRÅGOR TILL DIG SOM HAR FÖRÄNDRAT DIN ÖVRIGA YRKESVERKSAMHET. HAR DU INTE DET KAN DU GÅ VIDARE TILL FRÅGA 25.

23. Om det skett förändringar i din tidigare yrkesverksamhet, beror det då på något av följande? (Flera alternativ är möjliga)

- 1 Det fungerade inte med tiderna
- 2 Min anhörige behöver hjälp dygnet om
- 3 Jag orkade inte yrkesarbete så mycket och samtidigt vara anhörigvårdare
- 4 Annat. Vad?

24. Räknar du med att återgå till eller öka din arbetstid i annat yrke när/om din arbetsinsats som anhörigvårdare upphör? (Flera alternativ är möjliga)

- 1 Ja, jag återgår till annat yrkesarbete
- 2 Ja, jag ökar min arbetstid
- 3 Nej, jag kommer att söka annat arbete
- 4 Nej, ingen förändring då
- 5 Nej, jag tror inte det är möjligt för mig att få annat arbete sedan
- 6 Jag planerar inte framåt
- 7 Annat. Vad?
- 0 Vet ej

25. Har din ekonomi förändrats sedan du blev betald anhörigvårdare?

1 Ja, den har blivit mycket bättre

2 Ja, den har blivit något bättre

3 Nej, den är som förut

4 Ja, den har blivit något sämre

5 Ja, den har blivit mycket sämre

Kommentera gärna ditt svar

.....

26. Skulle du ha möjlighet att hjälpa din anhörige även om du inte fick ekonomisk ersättning för dina insatser?

1 Ja, absolut

2 Ja, kanske

3 Nej, knappast

4 Nej, absolut inte

27. Har du gått någon kurs/utbildning för ditt arbete som anhörigvårdare sedan du började din anställning?

1 Ja. Vilken/vilka?

2 Nej, men jag har vårdyrkesutbildning sedan tidigare

3 Nej

28. Skulle du vilja ha utbildning/muntlig information för att på bästa sätt kunna ta hand om din anhörige?

1 Ja, gärna

2 Ja, kanske

3 Nej, jag behöver inte det

0 Vet ej

29. Är du nöjd eller missnöjd med din nuvarande anställningsform som anhörigvårdare?

1 Mycket nöjd

2 Ganska nöjd

3 Ganska missnöjd

4 Mycket missnöjd

0 Vet ej

Motivera gärna ditt svar

.....

30. Har du barn?

1 Ja

2 Nej

31. Om du har barn, hur gamla är barnet/barnen?

... år ... år ... år ... år ... år ... år ... år ... år ... år ... år ... år

32. Har du på grund av att du är anhängvårdare fått mer eller mindre tid att ägna dig åt övriga familjemedlemmar och/eller vänner?

- 1 Mycket mer tid
- 2 Något mer tid
- 3 Ingen förändring
- 4 Något mindre tid
- 5 Mycket mindre tid

33. Vad är du i förhållande till den du är anhängvårdare för?

- 01 Maka/make/sambo
- 02 Barn
- 03 Förälder
- 04 Syskon
- 05 Sonhustru/svärson
- 06 Barnbarn
- 07 Mor- eller farförälder
- 08 Annan släkting
- 09 Granne/god vän
- 10 Annat. Vad?

34. Bor du ihop med den du vårdar?

- 1 Ja
- 2 Nej

35. Om du svarat nej på fråga 34, var bor du?

- 1 I samma fastighet
- 2 Inom gångavstånd
- 3 Längre bort, ca km

NU FÖLJER TVÅ FRÅGOR TILL DIG SOM BOR IHOP MED DIN ANHÖRIGE, DU SOM INTE GÖR DET KAN GÅ VIDARE TILL FRÅGA 38.

36. Kan du som bor ihop med din anhörige sova ostört på nätterna?

- 1 Ja, vanligen hela natten
- 2 Nej, sällan hela natten
- 3 Nej, aldrig hela natten

37. Om du inte kan sova ostört, beror det då på något av följande? (Flera alternativ är möjliga).

- 1 Jag måste hjälpa min anhörige med att vända sig i sängen
- 2 Jag måste hjälpa min anhörige med toalettbesök
- 3 Jag måste ge henne/honom medicin
- 4 Min anhörige är orolig på nätterna och behöver tillsyn
- 5 Jag är själv orolig
- 6 Annat. Vad?

38. Tycker du att din relation till din anhörige har förändrats sedan han/hon blev sjuk/hjälpbehövande eller under de senaste åren? (Flera alternativ är möjliga).

- 1 Nej, ingen förändring
- 2 Ja, jag har blivit vårdare istället för maka/barn/förälder/vän
- 3 Ja, vår relation har försämrats
- 4 Ja, vi har kommit varandra närmare
- 5 Annat. Vad?

39. har din anhörige genom sin sjukdom/handikapp förändrats kroppsligen?

- 1 Ja
- 2 Nej

40. Om du svarat ja på fråga 39, hur upplever du i så fall den förändringen? (Flera alternativ är möjliga)

- 1 Det betyder ingenting
- 2 Jag känner sorg
- 3 Jag känner visst obehag
- 4 Jag känner oro
- 5 Jag känner medlidande/ömhet

Kommentera gärna ditt svar

.....

41. Vilka arbetsuppgifter utför du som anhängigvårdare? (Flera alternativ är möjliga)

- 01 Hushållsarbete
- 02 Post-och bankärenden
- 03 Skötsel av personlig hygien
- 04 Hjälp med av-och påklädning
- 05 Hjälp med uppstigning/läggning
- 06 Hjälp med toalettbesök

- 07 Blöjbyte, skötsel av kateter
- 08 Omläggning av sår, medicinering, laxering
- 09 Förflyttning inomhus och/eller utomhus
- 10 Vändning i sängen
- 11 Ständig tillsyn
- 12 Annat. Vad?

42. Kan du lämna din anhörige utan att någon annan finns hos henne/honom under tiden?

- 1 Nej, inte alls
- 2 Ja, kortare stunder
- 3 Ja, flera timmar
- 4 Ja, flera dygn

43. Vad har du som anhörigvårdare för närvarande för hjälp eller stöd från din kommun/landsting? (Flera alternativ är möjliga).

- 01 Ingen hjälp
- 02 Regelbunden avlösning i hemmet i form av hemtjänst
- 03 Regelbunden avlösning på sjukhem, korttidshem eller liknande
- 04 Dagvårdsverksamhet, dagsjukvård
- 05 Regelbundna träffar med arbetsledare/hemtjänstassistent
- 06 Regelbundna träffar med andra anhörigvårdare
- 07 Regelbundna träffar med vårdbiträden i hemtjänsten
- 08 Distriktssköterska/hemsjukvårdspersonal kommer regelbundet till min anhörige
- 09 Något av ovanstående men ej regelbundet. Vad?
.....

- 10 Annat. Vad?

44. Har du någon annan hjälp i ditt anhörigvårdarbete? (Flera alternativ är möjliga).

- 1 Ja, från andra i samma hushåll
- 2 Ja, från barn som bor nära
- 3 Ja, från barn som bor längre bort
- 4 Ja, från andra släktingar
- 5 Ja, från grannar/vänner
- 6 Nej, jag har ingen hjälp

45. Har du någon gång under det senaste året avstått från erbjudande om avlösning i någon av de former som beskrivits i fråga 43. Har det i så fall berott på något av följande? (Flera alternativ är möjliga).

- 1 Har ej blivit erbjuden sådan hjälp
- 2 Har ej behövt den sortens hjälp
- 3 Ekonomiska skäl, har ej råd
- 4 Min anhörige har ej trivts
- 5 Min anhörige blir sämre av vården där
- 6 Platserna är för mycket gamla människor, min anhörige är för ung
- 7 Annat. Vad?

46. Har du som anhängvårdare märkt av några förändringar genom den s k Ädelreformen som trädde i kraft den 1 januari 1992?

- 1 Ja, det har blivit mycket bättre för anhängvårdare
 - 2 Ja, det har blivit något bättre för anhängvårdare
 - 3 Nej, jag har inte märkt någon förändring
 - 4 Ja, det har blivit något sämre för anhängvårdare
 - 5 Ja, det har blivit mycket sämre för anhängvårdare
 - 0 Vet ej
- Kommentera gärna ditt svar

47. Har du märkt av några andra förändringar inom äldre- och handikappomsorgen det senaste året?

- 1 Ja, det har blivit mycket bättre
 - 2 Ja, det har blivit något bättre
 - 3 Nej, ingen förändring
 - 4 Ja, det har blivit något sämre
 - 5 Ja, det har blivit mycket sämre
 - 0 Vet ej, ej aktuellt för min anhörige
- Kommentera gärna ditt svar

48. Träffar du eller skulle du vilja träffa andra anhängvårdare för diskussion om gemensamma erfarenheter, sätt att arbeta eller liknande?

- 1 Jag träffar andra anhängvårdare redan nu och vill fortsätta
- 2 Jag träffar ingen anhängvårdare nu men vill gärna göra det
- 3 Jag träffar anhängvårdare nu men vill inte fortsätta
- 4 Jag träffar ingen nu och vill heller inte göra det
- 0 Vet ej

49. Tycker du att du får tillräcklig hjälp från samhället (kommunen och/eller landstinget) med vården av din anhörige?

- 1 Jag behöver ingen hjälp för närvarande
- 2 Ja, jag får tillräcklig hjälp
- 3 Nej, men jag skulle behöva mer hjälp

50. Om du fick önska något från kommunen angående ditt arbete, vad av följande skulle du välja? Flera alternativ är möjliga men rangordna i så fall svaren där 1 står för det viktigaste önskemålet, 2 för det näst viktigaste osv.

- ... Önskar ingen hjälp just nu
- ... Regelbunden avlösning i hemmet
- ... Regelbunden avlösning på sjukhem eller liknande för min anhörige
- ... Stadigvarande plats på gruppboende eller liknande för min anhörige
- ... Högre lön
- ... Tryggare anställningsform
- ... Tillfällig avlösning i hemmet vid behov och med kort varsel
- ... Tillfällig avlösning på sjukhem eller liknande vid behov och med kort varsel
- ... Annat. Vad?

.....

51. Hur fungerar bostaden (den anhöriges) med tanke på den hjälp och omvårdnad som hon/han behöver?

- 1 Mycket bra
 - 2 Ganska bra
 - 3 Ganska dåligt
 - 4 Mycket dåligt
- Kommentera gärna ditt svar

52. Ingår tunga lyft av din anhörige i ditt arbete?

- 1 Ja
- 2 Nej

53. Om tunga lyft ingår, får du då någon hjälp med dem och i så fall hur eller av vem?

- 1 Av andra personer i hushållet
- 2 Av personal i hemtjänsten
- 3 Av personal i hemsjukvården
- 4 Av granne/vän/släkting
- 5 Har hjälpmedel. Vilket/vilka?
- 6 Har ingen hjälp

54. Har du fått några kroppsliga problem genom ditt arbete som anhörigvårdare (t ex ont i axlar, armar, rygg, ben, leder)?

- 1 Ja, stora problem
- 2 Ja, mindre problem
- 3 Nej, inga sådana problem av arbetet

55. Att hjälpa/vårda en anhörig kan upplevas både positivt och negativt. Hur ofta känner du: (Sätt kryss i lämpliga rutor)

	Alltid	Ofta	Sällan	Aldrig
Oro/ängslan				
Bundenhet				
Skuld känslor				
Irritation				
Nedstämdhet				
Uppskattning				
Glädje				
Stimulans				
Nöje				

56. Om du upplever problem av de slag vi tar upp i fråga 54 och delvis i fråga 55, har du då någon att prata med om dessa problem? (Flera alternativ kan vara möjliga)

- 1 Nej
- 2 Ja, hemtjänstassistenten
- 3 Ja, min make/maka/sambo
- 4 Ja, distriktssköterskan
- 5 Ja, mitt/mina barn
- 6 Ja, läkare
- 7 Ja, släkting
- 8 Ja, vän/granne
- 9 Annan. Vem?

57. Känner du dig någon gång helt ledig från ditt anhörigvårdarbete?

- 1 Ja
- 2 Nej

58. Kan du, om du är ledig någon gång, koppla av utan att oroa dig för din anhörige?

- 1 Alltid
- 2 Ofta

3 Sällan

4 Aldrig

59. Ställer din anhörige krav på att just du ska finnas till hands?

1 Alltid

2 Ofta

3 Sällan

4 Aldrig

0 Vet ej

60. Vilken är din anhöriges inställning till att ta emot hjälp från samhället (hemtjänst, hemsjukvård) i det egna hemmet?

1 Tar gärna emot hjälp från samhället

2 Vill inte ha hjälp från samhället

3 Vet ej, har aldrig varit aktuellt

61. Har du lätt eller svårt att säga nej om den du vårdar vill ha hjälp med något som hon/han egentligen skull kunna göra själv?

1 Mycket lätt

2 Ganska lätt

3 Ganska svårt

4 Mycket svårt

62. Har du lätt eller svårt för att lita på att andra kan ge samma omsorg och hjälp som den du själv ger?

1 Mycket lätt

2 Ganska lätt

3 Ganska svårt

4 Mycket svårt

63. Vad tror du skulle kunna förhindra att det uppstår irritation i vård-situationen? (Flera alternativ är möjliga).

1 Situationen har aldrig uppstått för mig

2 Avlösning

3 Någon att tala med

4 Någon annan som har huvudansvaret

5 Att vården sker utanför hemmet

6 Att få dela ansvaret med personal i hemtjänsten och/eller hemsjukvården

7 Annat. Vad?

.....

64. Skulle din anhörige kunna bo kvar hemma om du inte var anhörigvårdare?

- 1 Nej
- 2 Ja, med hemtjänst
- 3 Ja, med andra anhöriga som kan vårda henne/honom
- 4 Ja, på annat sätt. Hur?
- 0 Vet ej

65. Anser du att samhället uppskattar den insats du gör som den förtjänar att uppskattas?

- 1 Ja, i hög grad
- 2 Ja, i viss mån
- 3 Nej, knappast
- 4 Nej, inte alls

66. Varför valde du att bli anhörigvårdare istället för att låta samhället lösa vårdsituationen på annat sätt? (Flera alternativ är möjliga).

- 01 Alla förväntade sig att jag skulle göra det
- 02 Min anhörige ville inte ha främmande människor i hemmet
- 03 Min anhörige ville inte vara på en institution
- 04 Det skulle inte fungera med bara hemtjänst
- 05 Det fanns inga bra alternativa vårdformer
- 06 Det kändes naturligt att göra detta
- 07 Av religiösa skäl
- 08 Jag ville återgälda hjälp/vård som hon/han gett mig tidigare
- 09 Äktenskapet består av nöd och lust, jag kunde inte lämna honom/henne
- 10 Jag är förälder till honom/henne och kunde inte tänka mig att göra på annat sätt
- 11 Det var bra att få betalt för arbetet istället för att göra det obetalt
- 12 Annat. Vad?

67. Händer det att du tycker att livet har behandlat dig orättvist?

- 1 Ofta
- 2 Ibland
- 3 Sällan
- 4 Aldrig

68. Vad är det bästa med att vara anhörigvårdare? (Flera alternativ är möjliga)

- 1 Man känner en inre tillfredsställelse
- 2 Det är ett praktiskt sätt att lösa ett problem på
- 3 Man får förståelse för handikappades och/eller äldres situation
- 4 Det är bra att få betalt för arbetet i stället för att göra det gratis
- 5 Man känner ödmjukhet inför livet
- 6 Det känns skönt att behövas
- 7 Man upptäcker andra värden i livet än materiella
- 0 Vet ej

Tack för din värdefulla medverkan

Litteratur

- Abel, Emily & Nelson, Margaret (ed) (1990). *Circles of care - Work and Identity in Women's Lives*. Albany, N Y: State university of New York Press.
- Ahrne, Göran m fl (1996). *Det sociala landskapet*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Ambjörnsson, Ronny (1978). *Familjepporträtt*. Avesta:Gidlunds.
- Andersson, Lars (1993). *De äldre och välfärden - vem ska ta hand om omsorg och vård?* Artikel i tidskriften *Äldrecentrum* nr 4.
- Andersson, Lars (1993). *Äldre i Sverige och Europa*. Socialstyrelsen. Ädelutvärderingen 93:4.
- Andersson, Lars (1994). *Äldre och äldreomsorg i Norden och Europa*. Socialstyrelsen. Ädelutvärderingen 94:2.
- Antman, Peter (1996). *Barn och äldreomsorg i Tyskland och Sverige*. Sverigedelen. Välfärdsprojektets skriftserie Fakta/kunskaper nr 5. Stockholm:Norstedts.
- Anttonen, Anneli (1990). "The feminization of the scandinavian welfare state". I Simonen (ed) *Finnish debates on women's studies*. Univ of Tampere Research institute for social sciences (s 3-25).
- Arbetsmiljöfonden informerar* (1995). Nr 4.
- Aronsson, Gunnar m fl (1993). *Arbetsförhållanden och utslagning bland vårdbiträden inom hemtjänsten i Stockholm*. Arbete och Hälsa 1993:26. Arbetsmiljöinstitutet.
- Aronsson, Gunnar m fl. (1995). *Kvalitet genom inflytande. Om förändring och utveckling i hemtjänsten*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- 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.
- Axelsson, Christina (1992). *Hemmafrun som försvann. Övergången till lönearbete bland gifta kvinnor i Sverige 1968-1981*. Institutet för social forskning, Stockholms universitet. (Akademisk avhandling).
- Baines, Carol, Evans, Patricia & Neysmith, Sheila (ed) (1992). *Confronting Women's Caring: Challenges for Practice and Policy* *Affilia, Journal of Women and social work*. Nr 7.
- Baldwin, Sally and Glendining, Caroline (1983). *Employment, women and their disabled children*. I Finch Janet & Groves Dulcie (ed) (1983). *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Baldwin, Sally & Twigg, Julia (1991). Women and community care - reflexions on a debate. I Maclean & Groves (ed). *Women's issues in social policy*. London: Routledge.
- Bauman, Zygmunt (1989). *Auschwitz och det moderna samhället*. Daidalos.
- Bel Habib, Heidi. "Fp:s syn på familjen är vänstervriden". SvD 7/1 1993.
- Bender, Birgitta (1991). *Pensionärslotteriet? Behovsbedömning inom hemservice*. FoU-Rapport Nr 1991:2. Stockholms Socialförvaltning.
- Berg, Anders (1996). *När formell och informell omsorg möts*. FoU-rapport 1996:6. Socialtjänsten Stockholm.
- Björnberg, Ulla m fl (1980). *Livsformer i en region*. Stockholm: Liber distribution.
- Björnberg, Ulla och Bäck-Wiklund, Margareta (1987). *Vardagslivets organisering i familj och närsamhälle*. Daidalos.
- Björnberg, Ulla (1992). *Tvåförsörjarfamiljen i teori och verklighet*. I Acker Joan m fl: *Kvinnors och mäns liv och arbete*. SNS Förlag, ss 153-218.
- Björnberg, Ulla och Kollind, Anna-Karin (1997a). *Negotiations about family responsibilities within dual-earner families*. I Holmer, J och Karlsson J Ch (ed). *Work - Quo Vadis? Re-thinking the Question of Work*. Ashgate.
- Björnberg, Ulla och Kollind, Anna-Karin (1997b). *Lojalitet, tid och pengar. Hur kvinnor och män argumenterar om jämställdhet i familjer*. I Ahrne, G & Persson, I *Familj, makt och jämställdhet*. SOU 1997:138.
- Björnberg, Ulla (1999). *Den skandinaviska familjen i europeisk perspektiv*. I Dencik, Lars och Schultz Jørgensen, Per (red). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Blauner, Robert (1964). *Alienation and Freedom*. Chicago Press, Chicago.
- Brodly, E (1981). "Woman in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist* 1981 Vol 21 No 5, 471-480.
- Bäckström, Ingegärd (1994). *Rehabilitering för män? En undersökning om arbetsrehabilitering av långvarigt sjukskrivna kvinnor och män*. Institutionen för socialt arbete. Umeå universitet.
- Bäckström, M & Söderström, G (1992). *Rättstillämpning inom äldre-och handikappomsorgen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Bäck-Wiklund, Margareta & Bergsten, Birgitta (1997). *Det moderna föräldraskapet*. Falun: Natur och kultur.
- Bäck-Wiklund, Margareta (1999). *Moderne moderskap*. I Dencik, Lars och Schultz Jørgensen, Per (red). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Carlstedt, Gunilla och Forssén, Annika (1999). *Mellan ansvar och makt. En diskussion om arbete, hälsa och ohälsa utifrån tjugo kvinnors livsberättelser*. Institutionen för arbetsvetenskap. Luleå. (Akademisk avhandling).
- Castro, Winston Freddy (1992). *Bortom den nya medelklassen. Durkheim och de moderna professionella yrkesgrupperna*. Stockholm: Symposion Graduale. (Akademisk avhandling).
- Cederberg, Meta (1994). *Undersökning av myndighetsutövningen inom äldre och handikappomsorgen i Helsingborgs kommun*. Lunds universitet, Socialhögskolan, forskningsavdelningen.
- Chodorow, Nancy (1987). *The Reproduction of Motherhood*. Berkeley, University of California Press.
- Choi, Sung-Jae (1996). Health Care Policy for the Elderly in Korea. In *Decline of Fertility and Population Aging in East Asia*. October 1996. International Longevity Center, Japan.
- Daatland, Svein Olav och Sundström, Gerdt (1985). *Gammal i Norden. Boende, omsorg och service 1965-1982*. Delrapport 1 från projektet: Åtgärder inom service- och bostadssektorn för äldre.
- Daatland, Svein Olav (1990). What are Families for? On family Solidarity and Preference for Help. I *Ageing and Society*; vol 10, 1, s 1-5.
- Daatland, Svein Olav (1992). *The Public-Private Mix: The roles of Families and the Public care system in the welfare state*. European Journal of Gerontology. Vol 1, No 3: 38-51.
- Daatland, Svein Olav (red) (1997). *De siste årene. Eldreomsorgen i Skandinavia 1960-95*. Oslo: NOVA-rapport 22/1997.
- Dahlström, Edmund (1989). *Familjen mellan individualism och storskalighet i efterkrigstidens samhälle*. Stencil. Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet.
- Davies, Karen & Esseveld, Johanna (1989). *Kvalitativ kvinnoforskning*. Arbetslivscentrum, Stockholm.
- Davies, Karen (1989). Manlig tid och kvinnors verklighet. *Kvinnovetenskaplig Tidskrift* 4.
- Dencik, Lars och Schultz, Jørgensen, Per (red) (1999). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Edebalk, Per Gunnar (1990). *Hemmaboendeideologins genombrott - åldringvård och socialpolitik 1945 - 1965*. Lunds universitet, Socialhögskolan: Meddelanden från socialhögskolan 1990:4.
- Edebalk, Per Gunnar (1991). *Drömmen om ålderdomshemmet - Åldringvård och socialpolitik 1900- 1952*. Lunds universitet, Socialhögskolan: Meddelanden från socialhögskolan 1991:5.
- Edebalk, Per Gunnar och Lindgren, Björn (1996). Från bortauktionering till köp-sälj-system. Svensk äldreomsorg under 1900-talet. I Eliasson Rosmari (red). *Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Edefeldt Åke W & Janson Ulf (1976, 1978). *Beteendevetenskapliga förhållningssätt*. Förlaget Akademitext AB.
- Edgren, Monika (1994). *Tradition och förändring. Könrelationer, omsorgsarbete och försörjning inom Norrköpings underklass under 1800-talet*. (Akademisk avhandling). Lund: University Press.
- Eliasson, Rosmari m fl (1984). *Att arbeta inom äldreomsorgen, att vara pensionär och att möta varandra*. FOU-rapport nr 3, Stockholms socialförvaltning, FOU-byrån.
- Eliasson, Rosmari & Szebehely, Marta (1991). Äldreomsorgens särart och särbehandling. *Socialmedicinsk tidskrift* Nr 2-3 1991. Ss 69-77.

- Eliasson, Rosmari (1992). Kvinnors arbete, omsorgsapparaten och välfärdsstaten. I Eliasson, Rosmari (red). *Egenheter och allmänheter. En antologi om omsorg och omsorgens villkor*. Lund: Arkiv förlag.
- Eliasson, Rosmari (1994a). Metodvalet - en fråga om kön och moral. I Starrin och Svensson (red). *Kva litativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur, s 139-162.
- Eliasson, Rosmari (1994b). Omsorg som lönearbete - och som forskningsfält. *Socialvetenskaplig tidskrift* Nr 1.
- Eliasson, Rosmari (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Eliasson, Rosmari (1996). Efterord. I Eliasson, R (red). *Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Eliasson Lappalainen, Rosmari & Szebehely, Marta (1996). Äldreomsorg, kvalitetssäkring och välfärdspolitik. I Palme och Wennemo (red) *Generell välfärd. Hot och möjligheter?* Välfärdsprojektets skriftserie Fakta/kunskap Nr 3. Socialdepartementet. Ss 87-134.
- Eliasson Lappalainen, Rosmari (1998). *Etik och moral i omsorgens vardag*. Föredrag i Äldreomsorgens vardag Socialtjänstforum. Göteborg 21-22 april 1998.
- Elmér, Åke (1986). *Svensk socialpolitik* (16:e reviderade upplagan). Liber.
- Engström, Bo (1997). Nya styr- och driftsformer i äldreomsorgen. Välfärd eller ofärd? I Jennbert K, och Lagercrantz R, *Äldrepolitik i förändring?* Välfärdsprojektets skriftserie Kunskap/ idé/enskilda röster Nr 9.
- Eriksson, Robert och Widerberg, Karin (1988). Vardagslivets strukturering - klass och kön. I Himmelstrand, U och Svensson, G (red). *Sverige - vardag och struktur*. Norstedts.
- Esping-Andersen, Gösta (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Esseveldt Johanna (1988). *Beyond silence: middleaged women in the 1970's*. Lund: Sociologiska institutionen. (Akademisk avhandling).
- Etzioni, Amitai (1961). *A Comparative Analysis of Complex Organizations: On Power, Involvement, and Their Correlates*. New York: The Free Press.
- Etzioni, Amitai (1964). *Moderna organisationer*. Stockholm: Aldus/Bonniers.
- Evers, A, Pijl, M, Ungerson, C (eds) (1994). *Payment for care. A comparative overview*. Avebury European Centre. Vienna.
- Evertsson, Lars (1995). Vårdbiträden och undersköterskor – en ouppmärksam professionshistoria. I Johansson Stina (red). *Sjukhus och hem som arbetsplats. Omsorgsyrken i Norge, Sverige och Finland*. Stockholm: Bonniers.
- Fahlberg, Gunnar och Magnusson, Nils (1990, rev upplaga 1999). *Socialtjänstlagarna bakgrund och tillämpning*. Stockholm: Liber.
- Finch, Janet & Groves, Dulcie (red) (1980). Community Care and the family: a case for equal opportunities? *Journal of Social Policy* 9: 437-451.
- Finch, Janet & Groves, Dulcie (red) (1983). *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Finch, Janet (1989). *Family Obligations and Social Change*. London: Polity Press.
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (1990). Filial Obligations and Kin Support for Elderly People. I Bornat, J, Periera, C, Pilgrim, D, and Williams, F, (red). *Community Care: A Reader*. MacMillan in association with The Open University.
- Finch, Janet and Mason, Jennifer (1993). *Negotiating family responsibilities*, London and New York. Tavistock/Routledge.
- Fisher, Berenice & Tronto, Joan (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. In Abel & Nelson, (ed). *Circles of care - Work and Identity in Women's Lives*. Albany, N Y: State university of New York Press.
- Franssén, Agneta (1997). *Omsorg i tanke och handling. En studie av kvinnors arbete i vården*. Lund: Arkiv. (Akademisk avhandling).
- Fritzell, Johan och Lundberg, Olle (red) (1995). *Vardagens villkor. Levnadsförhållanden i Sverige under tre decennier*. Brombergs.
- Furåker, Bengt (1987). *Stat och offentlig sektor*. Rabén & Sjögren.
- Furåker, Bengt & Mossberg, Ann-Britt (1997a). Vårdansvar och bundenhet. *Socialvetenskaplig Tidskrift* nr 1.
- Furåker, Bengt & Mossberg, Ann-Britt (1997b). Arbetsglädje bland anställda anhörigvårdare. *Socialvetenskaplig Tidskrift* nr 4.

- Furåker, Bengt (1993). Vad händer med kvinnors jobb när offentliga sektorn bantas? I *Kvinnors arbetsmarknad 1990-talet - återtågets årtionde?* Arbetsmarknadsdepartementet Ds 1993:8.
- Furåker, Bengt (1994). Systemskifte med förhinder. *Sociologisk Forskning* nr 2, s 46-62.
- Fux-Karlsson, Helena & Johansson, Lennarth (1992). *Anhöriga - en tillvaratagen resurs?* Svenska kommunförbundet. Omsorgsserien.
- Gardell, Bertil (1971). *Produktionsteknik och arbetsglädje. En socialpsykologisk studie av industriellt arbete.* Personaladministrativa rådet.
- Gardell, Bertil (1976). *Arbetsinnehåll och livskvalitet.* Stockholm: Prisma.
- Gardell, Bertil, Gustavsson, Rolf m. fl (1979). *Sjukvård på löpande band.* Stockholm: Prisma.
- Gaunt, David (1985). Familjestrukturens förändring. I *Göteborg och framtiden.* Rapport nr 14. Göteborgs stadskansli.
- Gaunt, David (1990). Familjen i förvandling. I Goldberg T (red). *Samhällsproblem.* Liber utbildning.
- Gaunt, Louise (1987). *Familjekretsen - bosättning umgänge och omsorg.* Statens institut för byggnadsforskning.
- Gilligan, Carol (1982). *Med kvinnors röst.* Stockholm: Prisma.
- Glaser, Barney & Strauss, Anselm L (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research.* Chicago. New York: Aldine Publishing Company.
- Glazer, Nona Y (1993). *Women's paid and unpaid labour.* Philadelphia: Temple University Press.
- Gough, Ritva (1987). *Hemhjälp till gamla.* Forskningsrapport nr 54, Arbetslivscentrum, Stockholm.
- Grafström, Margareta (1994). *The experience of burden in the care of elderly persons with dementia.* Stockholm: Karolinska institutet. (Akademisk avhandling).
- Graham, Hilary (1983). Caring: a labour of love. I Finch Janet & Groves Dulcie (ed). *A Labour of Love: Women, Work and Caring.* London: Routledge & Kegan Paul.
- Graham, Hilary (1991). The concept of caring in feminist research: the case of domestic service. *Sociology*, Vol 25, Nr 1, 61-78.
- Graham, Hilary (1993). "Social Division in Caring" *Women's Studies International Forum*, 16 (6) 461-470.
- Grunewald, Karl (1989). Etik och värderingar kring psykiskt utvecklingsstörda i sin praktiska tillämpning. I *Rapport från forskningskonferensen Människa - Miljö - Livskvalitet.* Del 1. Socialförvaltningen Örebro läns landsting.
- Guodong, Hong (1996). China's Population and Population Aging. I *Decline of Fertility and Population Aging in East Asia.* International Longevity Center, Japan.
- Gunnarsson, Evy (1993). *I välfärdsstatens utmarker: om socialbidrag och försörjning bland ensamstående kvinnor utan barn.* Stockholms universitet. (Akademisk avhandling).
- Gustafsson, Rolf Å (1987). *Traditionernas ok. Den svenska hälso- och sjukvårdens organisation i historiesociologiskt perspektiv.* Esselte Studium AB. (Akademisk avhandling).
- Gustavsson, Arne (1985). *Samhällsideal och föräldraansvar. En explorativ studie av vad det innebär att ha ett förståndshandikappat barn.* Stockholm. (Akademisk avhandling).
- Habermas, Jürgen (1984, 1962). *Borgerlig offentlighet. Kategorierna 'privat' och 'offentligt' i det moderna samhället.* Lund: Arkiv förlag.
- Haavind, Hanne (1982). Makt og kjaerlighet i ektenskapet. I Haukaa R, Hoel M, Haavind H (red) *Kvinneforskning: Bidrag till samfunnssteori.* Serien kvinners levevilkår og livslop. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hall, Ellen M (1990). *Women's Work. An Inquiry into the Health Effects of Invisible and Visible Labour.* Stockholm. (Akademisk avhandling).
- Hammarström, Gunhild (1988). *Ensamhet bland äldre kvinnor.* Projektet "Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden". Arbetsrapport 30. Uppsala universitet: Sociologiska institutionen.
- Hammarström, Gunhild (1993). *Värdeförändring och kontinuitet i tre generationer.* Acta Universitatis Upsaliensis. Studia Sociologica Upsaliensia 37. Uppsala.
- Hammarström, Gunhild (1998). Offentlig eller privat finansiering? Inställning till hur hjälpen till hemmaboende äldre ska finansieras. I *Socialvetenskaplig Tidskrift* nr 4/98.
- Heidegger, Martin (1992, 1927). *Tiden och varat.* Göteborg.
- Hernes, Helga Maria (1987). *Welfare State and Woman Power.* Oslo: Norwegian University Press.
- Herzberg, Frederick m. fl. (1957). *Job Attitudes. Review of Research and Opinion.* Psychological Service of Pittsburgh, Pittsburgh, Penn.

- Holm, Ulla M (1993). *Modrande & praxis. En feministfilosofisk undersökning.* (Akademisk avhandling). Daidalos.
- Holter, Harriet, Henriksen, Hildur, Ve, Gjertsen Arild & Hjort, Haldis (1975) *Familien i klassesamfunnet.* Oslo: Pax.
- Honkasalo, Marja-Liisa (1989) Kvinnors symtom – lidandets och njutningens språk? *Kvinnovetenskaplig tidskrift.* Nr 1. S 12-21.
- House, James S (1981). *Work Stress and Social Support.* Addison and Wesley, Reading, Mass.
- Hugemark, Agneta (1995). *Den fängslande marknaden. Ekonomiska experter om välfärdsstaten.* Lund: Studentlitteratur. (Akademisk avhandling).
- Jakobsen Liselotte (1999). *Livsform, kön och risk. En utveckling och tillämpning av realistisk livsformsanalys.* Lund: Arkiv avhandlingsserie 50.
- Jensen, Karen (1993). Care - beyond virtue and command. I *Health care for Women International*, (14) ss 345-354.
- Jensen, Karen (1997, 1992). *Hjemlig omsorg i offentlig regi.* (Akademisk avhandling). Köpenhamn: Hans Reitzels Förlag.
- Johansson, Lennarth (1985). *Informell kontra offentlig äldreomsorg - några data från ULF-studien 1980/81.* (Informal versus public care of the elderly - data from the 1980/81 Study on Living Conditions) Göteborg: Nordiska hälsovårdshögskolan.
- Johansson, Lennarth (1986). *Omsorg i det tysta.* Anhörigas roll i äldrevården. Stockholm: Spirrapport 200. Stockholm
- Johansson, Lennarth (1987). Det är en myt att anhöriga inte ställer upp. I Lundborg Bitte *De anhöriga är vi. Om anhöriga och hemtjänsten.* Socialdepartementet.
- Johansson, Lennarth (1991a). *Caring for the Next of Kin. On Informal Care of the Elderly in Sweden.* Department of Social Medicine. Uppsala. (Akademisk avhandling).
- Johansson, Lennarth (1997). Anhöriga och frivilliga - lösningen på äldreomsorgens problem? I Jennerbert, K & Lagerkrantz, R (red). *Äldrepolitik i förändring. Välfärdprojektets skriftserie nr 9.* Stockholm: Norstedts.
- Johansson, Stina (1991b). *Avlönad och oavlönad omsorgsarbete i hemmet.* Kvinnostrategier och politiska målsättningar. Socialmedicinsk tidskrift häfte 7-8.
- Johansson, S och Åhlfeldt, J (1993). Do Public Service Influence Patterns of Informal Care? Informal Networks and Public Home Care in Three Swedish Municipalities. *Scandinavian Journal of Social Welfare*, Vol 2, 1993, 69-79.
- Johansson, Stina och Fahlström, Gunilla (1993). I nöd och lust. En studie av kvinnor som vårdar närstående. I *Vård i Norden* 2/1993. Vol 13. No 2, s 15-22.
- Johansson, Stina & Evertsson, Lars (1994). Resonemangsåktenskap i välfärdsstat. Exemplet social hemhjälp. I Simonen L (red). *När gränserna flyter. En nordisk antologi om vård och omsorg.* STAKES Rapporter 134, Helsinki. Ss 31-49.
- Johansson, Stina (1994). Omsorg om sänt man inte pratar om. Vad kan forskningen lära oss? Efterskrift till Lorentzi, Hild (1994) *Handikappad ...Jag?! Det beror på situationen.* Stockholm: Bonnier utbildning.
- Johansson, Stina (red) (1995). Introduktion. I *Sjukhus och hem som arbetsplats. Omsorgsyrken i Norge, Sverige och Finland.* Bonnier Utbildning & Universitetsförlaget.
- Johnson, Jeff V (1986). *The Impact of Workplace Social Support, Job Demands and Work Control upon Cardiovascular Disease in Sweden.* John Hopkins University. (Akademisk avhandling). Distr genom psykologiska institutionen, Stockholms universitet.
- Juul Jensen, Uffe (1985). *Moraliskt ansvar och människosyn.* Lund: Studentlitteratur.
- Kane, R L (1990) Heath care. I Kane, R L, Evans, J G & Macfayden, D (eds). *Improving the health of older people: a world view.* New York: Oxford University Press.
- Karasek, Robert och Theorell, Thöres (1990). *Healthy Work. Stress, Productivity and the Reconstruction of Working Life.* New York: Basic Books.
- Kaye, L. & Applegate, J. (1990). *Men as elder caregivers: A response to changing Families.* Amer J, Orthopsychiat 1990.
- Kohlberg, Lawrence (1958). *The devevelopment of Modes of Thinking and Choices in Years 10 to 16.* University of Chocago. (Ph D Diss).
- Kohlström, Gulli (1996). *Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder / handikapp.* Varberg: Förlaget Idé & Text. (Akademisk avhandling).

- Korpi, Walter (1978). *Arbetarklassen i välfärdskapitalismen. Arbete, fackförening och politik i Sverige*. Stockholm: Prisma.
- Lagerheim, Berit (1988, 1992). *Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Lagergren, Jan (1981). *Children with motor handicaps: epidemiological, medical and socio-paediatric aspects of motor handicapped children in a Swedish county*. Lund: Studentlitteratur.
- The Lancet Editorial. Patient carers. *The Lancet* 1990;335 (June 30) 1563-4.
- Lasch, Christopher (1977). *Haven in a heartless world*. New York.
- Laslett, Peter (1965). *The world we have lost. England before the industrial age*. New York.
- Leira, Arnlaug (1993). The "women-friendly" welfare state? The case of Norway and Sweden i Lewis J (ed). *Women and Social Policies in Europe. Work, family and the State*. Aldershot. Edward Elgar.
- Leira, Arnlaug (1996). *Parents, children and the state: Family obligations in Norway*. Institut for samfunnsforskning. Report 96:23.
- Lewis, Jane (1993). Gender and the Development of Welfare Regims. *Journal of European Social Policy*, Vol 2, (No 3) s 159-173.
- Liljeström, Rita och Jarup, Birgitta (1983). *Vardagsvet och vetenskap i vårdarbete*. En rapport från svenska kommunalarbetsareförbundet.
- Liljeström, Rita (1988). Släkt, kön och familj. I Himmelstrand U, och Svensson G (red). *Sverige - vardag och struktur*. Norstedts.
- Lingsom, Susan (1997). *The substitution issue. Care policies and their consequences for family care*. Oslo: Forskningsinstitutet NOVA, rapport 6/97.
- Lindelöf, Margareta och Runnbäck, Eva (1994). *Från råd till granskning*. Allmänna råd. Socialstyrelsen.
- Lindqvist, Rafael (1992). Exemplet hälso- och sjukvården. I Furåker, B och Lindqvist, R. *Arbetsrätt och offentlig sektor*. Lund: Arkiv förlag.
- Litwak, E (1985) *Helping the elderly. The complementary roles of informal networks and formal systems*. New York: Guilford Press.
- LO (1995). Klass och kön.
- Lorentzi, Hild (1994). *Handikappad ...Jag?! Det beror på situationen*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Lundborg, Bitte (1987). *De anhöriga är vi*. Om anhöriga och hemtjänsten. Socialdepartementet.
- Lundgren, Eva (1987). Feministisk teori – grundval för nya vetenskapliga paradig. *Kvinnovetenskaplig tidskrift* 2-3/87.
- Martinsen, Kari (1988). En moralfilosofisk og sosialpolitisk forståelse av omsorgsbegreppet. *Ergoterapeuten* 3 och 4.
- Mattson, H (1984). Den goda förmyndaren. Om samhällets behandling av fattiga. *Sociala metoder* 4. Stockholm: Liber.
- Miller, Baila (1990). Gender Differences in Spouse caregiver Strain: Socialization and Role Explanations, *Journal of Marriage And the Family* . 52 (May 1990):311-321.
- Morgan, D H J (1985). *The Family, politics & Social Theory*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Mossberg, Ann-Britt & Tegner, Elisabeth (1988). Vårdupplevelser bland äldre i Kortedala. En intervjuundersökning. *IÅldrestudien. Delrapporter*. Göteborgs sjukvård, Socialtjänst Göteborg och Göteborgs stadskansli.
- Mossberg, Ann-Britt (1994a). *De anhöriganställdas vardag*. Ädelutvärderingen 1994:1. Socialstyrelsen.
- Mossberg, Ann-Britt (1994b). Anhörigvårdare - informella vårdare i ett formellt vårdssystem. I *Socialvetenskaplig Tidskrift* nr 2-3.
- Mossberg, Ann-Britt (1996). "Jag tar en dag i sänder" - om ålderspensionerade anhörigvårdare. I Eliasson R (red). *Omsorgens skiftningar - Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Eliasson Rosmari (red). Lund: Studentlitteratur.
- Mossberg, Ann-Britt (1997). Mellan familj och välfärdsstat - om anställda anhörigvårdare i Sverige. Rapport Nr 39 Människa Handikapp Livsvillkor. Psykiatri och habilitering. Örebro läns landsting.
- Motevasel, Ingrid (1996). Omsorg, ansvar och service. Exempel från manligt yrkesarbete. I

- Eliasson Rosmari (1996) (red). *Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Myrdal, Alva och Myrdal, Gunnar (1934). *Kris i befolkningsfrågan*. Stockholm.
- Nilsson, Ellen (1978). *Anhöriga till långvårdspatienter. En psykologisk studie över reaktioner hos 26 anhöriga till långvårdspatienter*. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.
- Norstedts Svenska ordbok (1990) Norstedts.
- Nordström, C & Thunved, A (1992). *Nya sociallagarna*. Publica, Stockholm.
- Nordström, Monica (1998). *Yttre villkor och inre möten Hemtjänsten som organisation*. Göteborgs universitet, Sociologiska institutionen. (Akademisk avhandling).
- Nordström, Monica (1999). *Hemtjänsten. Organisering, myndighetsutövning, möten och arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Oakley, Ann (1974). *The Sociology of Housework*. London: Martin Robertson.
- Oakley, Ann (1981). Interviewing Women: a Contradiction in Terms. In Roberts H (ed). *Doing Feminist Research*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Odén, Birgitta (1983). *Äldre i samhället: förr, nu och i framtiden*. I Tornstam L, Odén B, Svanborg A, (red). Stockholm: Liber förlag.
- Odén, Birgitta (1985). De äldre i samhället – förr. Fem föreläsningar. *Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Arbetsrapport 22*.
- Odén, Birgitta (1986). Familjen igår och idag. I *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 5-6.
- Odén, Birgitta (1991). Relationer mellan generationerna. Rättsläget 1300-1900. I *Maktpolitik och husfrid*. Studier i internationell och svensk historia tillägnade Göran Rystad. Lund.
- Odén, Birgitta (1992). Bilden av anhängvård förr är romantisk och genomfalsk. *Social Forskning* nr 2, 1992.
- Odén, Birgitta, Svanborg, Alvar och Tornstam, Lars (1993). *Att åldras i Sverige*. Natur och Kultur.
- Odén, Birgitta (1997). Kunskap och handling i äldrepolitiken. I Jennbert K och Lagercrantz R (red). *Äldrepolitik i förändring?* Skriftserien Vårldprojektet nr 9.
- Odén, Birgitta (1998). Omsorgsetik och kvinnsyn: ett historiskt perspektiv i Eliasson Lappalainen R & Szebehely M (red). *Vad förgås och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnsyn och socialpolitik*. Lund: Arkiv.
- Oliver, Judith (1983). The caring wife. I Finch Janet & Groves Dulcie (ed) (1983). *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Orban, Pal (1995). Sjukhusvården och sjukhuspersonalen. I Svensson, Lennart G & Orban, P (red). *Människan i tjänstesamhället*. Lund: Studentlitteratur.
- Orloff, Ann Shola (1993). Gender and the Social Rights in Citizenship: The Comparative Analysis of Gender Relations and Welfare States. *American Sociological Review* 58:303-28.
- Ort-Gomér, Kristina (1998). I Ort-Gomér K, Chesney M, Wenger N K (ed). *Women, stress, and heart disease*. Mahwah N J Lawrence Erlbaum.
- Patton, Michael Quinn (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (second ed). Sage Publications, Newbury Park.
- Pijl, Marja (1994). When private care goes public. I Evers A, Pijl M, Ungerson C (eds). *Payment for care. A comparative overview*. Avebury European Centre. Vienna.
- Pikwer, Pia (1986). *Äldres beroende av anhörigvård*. Lund: Sociologiska institutionen.
- Puranen, Bi (1991). Kvinnors ohälsa - beror den på dubbelarbete? *Socialmedicinsk tidskrift* nr 7-8 1991, s 387-399.
- Qureshi, Hazel & Walker, Alan (1989). *The Caring Relationship: Elderly people and their families*. London: Macmillan.
- Qureshi, Hazel (1990). Boundaries between formal and informal care-giving work. I Ungerson Clare (ed). *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. Harvester Wheatsheaf.
- Rhee, Ka-Oak (1996). Government policy and Pension System. *Decline of Fertility and Population Aging in East Asia*. International Longevity Center, Japan.
- Ringqvist, Margareta (1996). *Om den offentliga sektorn Vad den ger och vad den tar*. Publica, Fritzes Förlag AB.
- Robinson, C A (1993). Managin Life With a Chronic Condition: The Story of Normalization. *Qualitative Health Research*, Vol 3 No 1:6-28.
- Roman, Christine (1995). Nya organisationer, gamla problem. Om jämställdhet i kunskaps-

- företag. I Svensson, L & Orban, P (red). *Människan i tjänstesamhället*. Lund: Studentlitteratur.
- Ruggie, Mary (1984). *The State and Working Women*. Princeton, New Jersey, Princeton University Press.
- Sainsbury, Diane (ed) (1994). *Gendering Welfare States*. London: Sage.
- Sainsbury, Diane (1996). *Gender Equality and Welfare States*. Cambridge: University Press.
- Sandvin, J (1996). *Velferdsstatens vendepunkt*. Nordlandsforskning. Bodö.
- Sartre, Jean-Paul (1943). *Varat och Intet* L'Être et le Néant. Gallimard, Paris.
- Sartre, Jean-Paul (1983). *Etik*. Köbehavn, Rhodos.
- Saveman, B-I, Berisson, A-K, Eliasson, P, Lindstedt, A-L & Pettersson, L-L (1988). *Övergriper mot äldre i hemmet*. Temahäfte. Kalmar: Kalmar läns vårdhögskola.
- Skockpol, T (1992). *Protecting Soldiers and Mothers*. Cambridge, MA: The Belknap Press.
- Silfverberg, Gunilla (1996). *Att vara god eller att göra rätt En studie i yrkesetik och praktik*. Bokförlaget Nya Doxa. (Akademisk avhandling).
- Silfverberg, Gunilla (1999). Hållbar etik. I Ramírez Jozé Luis & Silfverberg Gunilla. *Dygd i yrke och samhälle. Aristoteliska undersökningar om etisk klokhet och social yrkesskicklighet*. Erfarenhetskollegiet dialogos forskarkooperativ. Tullinge.
- Simmel, Georg (1981, 1995). *Hur är samhället möjligt?* Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Simonen, Leila (1990). *Contradictions of the Welfare State, Women and Caring*. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 295, University of Tampere. (Akademisk avhandling).
- Simonen, Leila (1995). Omstruktureringen inom social- och hälsovården, kvinnors arbete och strategier. I Simonen, L (red). *När gränserna flyter: en nordisk antologi om vård och omsorg*. Helsingfors: Stakes Rapporter 134.
- Sipilä, Jorma (1994). Why do the scandinavian governments compensate family members who care for elderly kin? *Care in place, Volume 1*, Nr 3, Dec 1994.
- Sipilä, Jorma and Simon, B L (1993). Home care allowances-for and against. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 20(3), 119-34.
- Sjöberg, Malena (1997). *I första hand kvinna*. Vårldsförbundet. Skriftserien: Nr 8.
- Sodei, Takako (1995a). The Effect of Industrialization and Modernization on Filial Responsibility Toward Aging Parents. A Comparative Study Based on Surveys Conducted in Tokyo, Seoul and Taipei. *Journal of Humanities of Ochanomizu University*. Vol. 48. 1995. Published by Ochanomizu University, Japan.
- Sodei, Takako (1995b). Care of the Elderly: A Women's Issue. I *Japanese Women New Feminist Perspectives on the Past, Present and Future*. Edited by Kumiko Fujimura-Fanselow and Atsuko Kameda. The Feminist Press at The City University of New York.
- Sodei, Takako & Kudo, Yukiko (1996). The Aged Society with Fewer Children and Social Policies for the Elderly. I *Decline of Fertility and Population Aging in East Asia*. International Longevity Center, Japan.
- Sodei, Takako (1997). *Care of the Elderly in Twenty-First Century Japan*. Journal of Humanities of Ochanomizu University. Vol. 50. 1997. Published by Ochanomizu University, Japan.
- Sørensen, Bjorg Aase (1982). Ansvarsrasjonalitet: om mål-middeltanking blant kvinner i Holter H (red). *Kvinner i felleskap*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Starrin, Bengt & Svensson, Per-Gunnar (1994). Om distinktionen kvalitativ – kvantitativ i social forskning. I Starrin, B & Svensson, P-G (red). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Sundström, Gerdt (1980). *Omsorg oss emellan - omsorg i informella relationer förr, nu och i framtiden*. Sekretariatet för framtidsstudier. LiberFörlag, Stockholm.
- Sundström Gerdt (1983). *Caring for the Aged in Welfare Society*. Stockholm, Studies in Social Work: 1. Stockholm: Liber (Akademisk avhandling).
- Sundström, Gerdt (1984). *De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten. En studie av gränslandet mellan informell och formell omsorg*. Stockholm, Rapport i socialt arbete - 22, Socialhögskolan Stockholms universitet.
- Sundström, Gerdt (1987). Anhörigvården är en klassfråga. I Lundborg Bitte. *De anhöriga är vi . Om anhöriga och hemtjänsten*. Socialdepartementet.
- Sundström, Gerdt & Berg, Stig (1988). *Vad har egentligen hänt inom äldreomsorgen? Har vård i hemmet ersatt institutionsvården?* Rapport till trygghetsrådet nr 69. Institutet för gerontologi, Jönköping.

- Sundström, Gerdt & Cronholm, Inger (1988). *Hemtjänsten: De äldsta vårdragarna och omsorgsapparaten*. Institutet för gerontologi i Jönköping. Rapport nr 68.
- Sundström, Gerdt (1994). *Hemma på äldre da'r*. Socialstyrelsen, Ädelutvärderingen 94:17.
- Sundström, Gerdt (1997). Rättvis äldreomsorg: är ransonering svaret? I Jennbert K. och Lagercrantz R. *Äldrepolitik i förändring? Valfärdsprojektets Skriftserie: Kunskap/idé/ enskilda röster*. Nr 9. Stockholm.
- Svallfors, Stefan (1996). Klass, kön och välfärdsstatlig integration: om attityder till välfärdspolitiken. I Palme J och Wennemo I (red). *Generell välfärd Hot och möjligheter? Valfärdsprojektet. Skriftserien Fakta/kunskap nr 3*, s 65-86.
- Svanström, Leif (1991). Socialmedicinens roll i svensk social- och hälsopolitik på 90-talet. *Socialmedicinsk tidskrift nr 5*.
- Svensson, Elisabeth (1991). *Hur ska jag orka?* Litteraturstudie och intervjuundersökning av anhörigas upplevelser som vårdare av långvarigt sjuka icke dementa personer. Primärvården Borås.
- Svensson, Lennart (1986). *Grupper och kollektiv: en undersökning av hemtjänstens organisation i två kommuner*. Stockholms Arbetslivscentrum.
- Szebehely, Marta och Eliasson, Rosmari (1991). "Hemtjänsten i Sverige - myter och statistik" i Nordiskt socialt arbete 1/91.
- Szebehely, Marta (1992). Tre gamla kvinnor i tre hemhjälsorganisationer. I Eliasson R (red). *Egenheter och allmänheter. En antologi om omsorg och omsorgens villkor*. Lund:Arkiv förlag.
- Szebehely, Marta och Eliasson, Rosmari (1992). *Hemtjänstens expansionshistoria - myter och statistik*. I Eliasson R (red). *Egenheter och allmänheter. En antologi om omsorg och omsorgens villkor*. Lund:Arkiv förlag.
- Szebehely, Marta (1993). *Hemtjänst eller anhörigvård? Förändringar under 80-talet*. Socialstyrelsen.
- Szebehely, Marta (1995). *Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. Lund: Arkiv förlag. Akademisk avhandling).
- Szebehely, Marta (1996a). Från hemsamarit till vårdbiträde. I Eliasson R (red). *Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Szebehely, Marta (1996b). Om omsorg och omsorgsforskning. I Eliasson R (red). *Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Szebehely, Marta, Lingsom Susan & Platz Merete (1997). Hemhjälsutvecklingen: Samma problem, skilda lösningar? I Daatland Svein Olav (red). *De siste årene Eldreomsorgen i Skandinavia 1960-95. Nova-rapport 22/1997*.
- Szebehely, Marta (1998a). Hustruns hjälp eller hemtjänstens? I *Äldreomsorgens vardag*. Stockholm:Socialvetenskapliga forskningsrådet.
- Szebehely, Marta(1998b). Omsorgsstat i förändring - svensk äldreomsorg i nordisk belysning. I *Välfrädden - verkan och samverkan*. Rapport från forskarseminariet i Umeå januari 1998. Fakta Försäkringskassaförbundet nr 1:1998.
- Söder, Märten (1989). Livskvalitet och handikapp. I Rapport från forskningskonferensen Människa - Miljö - Livskvalitet. Del 1. Socialförvaltningen Örebro läns landsting.
- Söder, M & Keckborn, L (1990). Socialpolitisk bakgrund. I Keckborn L, Sonnander K, Windahl S-I, Ericsson K, Tideman M & Åkerström B (1992) *KOM UT-projektet. Utvärdering av kommunalisering av omsorger om utvecklingsstörda, bakgrund och metod*. Centrum för handikappforskning. Uppsala Universitet.
- Söder, Märten (1990). Föreställningar om handikapp i vardagsliv och politik. I *Forskning om välfärd En seminarierapport*. SFR Stockholm.
- Teeland, Lawrence (1981). *Ha det så bra, vi hörs. Om kontakten mellan gamla och deras vuxna barn*. Stockholm: Wahlström & Widstrand. (Akademisk avhandling).
- Theanderson, Christer (2000). *Jobbet - för lön, lust eller andra värden*. Sociologiska institutionen Göteborgs universitet. (Akademisk avhandling).
- Therborn, Göran (1981). *Klasstrukturen i Sverige, 1930-1980*. Zenit.
- Therborn, Göran (1995). *European modernity and beyond: the trajectory of European societies 1945-2000*. London: Sage.
- Thulin, Ann-Britt (1992). *Påfästningar i hemtjänsten*. Eliasson, Rosmari (red). *Egenheter och allmänheter. En antologi om omsorg och omsorgens villkor*. Lund: Arkiv förlag.

- Thorslund, Mats (1991). Äldrevården i dag och i framtiden. *Socialmedicinsk tidskrift* nr 7-8.
- Tideman, Magnus (1997). *Lever som andra? Om kommunalisering och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning*. Rapport nr 3, Wigforsinstitutet, Högskolan i Halmstad.
- Tideman, Magnus (1998). *I gränslandet mellan grundskola och särskola – intervjuer med föräldrar till barn som blivit individuellt integrerade*. Rapport nr 12, Wigforsinstitutet, Högskolan i Halmstad.
- Topor, Alain (1988). *Hemtjänsten, människor och psykiska problem. Vårdbiträdernas samlade tystnader*. Stockholm: Esselte Studium.
- Tornstam, Lars (1984). *Sociala attityder till äldre*. Projektet "Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden". Arbetsrapport 19. Uppsala universitet:Sociologiska institutionen.
- Tornstam, Lars (1988a). *Ensamhetens ansikten. En studie av ensamhetsupplevelser hos svenskar 15-80 år*. Projektet "Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden". Arbetsrapport 29. Uppsala universitet:Sociologiska institutionen.
- Tornstam, Lars (1988b). Ålder och åldrande. I Himmelstrand, U, Svensson, G (red) *Sverige - vardag och struktur*. Norstedts.
- Tornstam, Lars (1989). "Övergriper mot äldre i hemmet". *Socialmedicinsk tidskrift* nr5-6.
- Trydegård, Gun-Britt (1996). Från kommandora till driftchef. I Eliasson Rosmari (red) *Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Tönnies, Ferdinand (1955). *Community and association* (Gemeinschaft und Gesellschaft). London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Ungerson, Clare (1983a). Why do women care? I Finch Janet & Groves Dulcie (red). *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Ungersson, Clare (1983b). Women and Caring: Skills, Tasks and Taboos. In Garmanikow m fl (ed). *The Public and Private*. Heineman.
- Ungerson, Clare (1990). The Language of Care. Crossing the Boundaries. In Ungerson, C (ed). *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. Harvester Wheatsheaf.
- Ungerson Clare (1996). *Gender, Cash and Informal Care: European Perspectives and Dilemmas*. EPS Fifth International Conference, August 5-9, Brisbane Australia.
- Ungerson, Clare (1998). Betalning för omsorg - europeiska tendenser och feministiska dilemman. I Eliasson-Lappalainen R, Szebehely, M (red). *Vad förgår och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnosyn och socialpolitik*. Lund:Arkiv.
- Vi i hemtjänst och primärvård*. Nr 1/1993. Tema: Utan anhörigomsorgen stannar Sverige.
- Ve, Hildur (1982). Makt, intresse och socialisation. I *Kvinnovetenskaplig Tidskrift* 2/82.
- Ve, Hildur (1989). "Kvinnor, byråkrati och välfärdsstat" *Sociologisk Forskning* (4) 1-17.
- Wærness, Kari (1980). Omsorg som lönearbete-en begreppsdiskussion. *Kvinnovetenskaplig tidskrift* 3/80, 6-17.
- Wærness, Kari (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete*. Stockholm: Prisma.
- Wærness, Kari (1984). "The Rationality of Caring". *Economic and Industrial Democracy* nr 2.
- Wærness, Kari (1985). Välfärd och socialpolitik. *Sociologisk forskning* nr 2-3.
- Wærness, Kari (1987). Tvinga inte kvinnor att vårda! I Lundborg Bitte, *De anhöriga är vi Om anhöriga och hemtjänsten*. Socialdepartementet.
- Wærness, Kari (1990). Informal and formal care in old age:What is wrong with the new ideology in Scandinavia today? I Ungerson Clare (1990) (ed). *Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. Harvester Wheatsheaf.
- Wærness, Kari (1994). Women and the Welfare State:Common and Conflicting Interests in the 1990s. I Simonen L (red). *När gränserna flyter: en nordisk antologi om vård och omsorg*. Helsingfors: Stakes Rapporter 134.
- Wærness, Kari (1995). En offentlig tjänste i spänningsfältet mellan olika kulturer. I Johansson Stina (red). *Sjukhus och hem som arbetsplats. Omsorgsyrken i Norge, Sverige och Finland*. Bonnier Utbildning & Universitetsforlaget.
- Wærness, Kari (1996). Omsorgsrationalitet Reflexioner över ett begrepps karriär. I Eliasson (red). *Omsorgens skiftningar Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Weber, Max (1983). Ekonomi och samhälle band 1. *Sociologiska begrepp och definitioner*. Lund: Argos förlag.
- Widding Isaksen, Lise (1996). Den ubehaglige kroppsligheten. I *Sociologisk Forskning* nr 2-3, s 71-86.

- Wiig, Pål (1991). *Socialt arbete som vardag och som yrke. En diskussion om familjevård som exempel på förhållandet mellan det sociala arbetets vardagsverksamhet och yrkesverksamhet*. Göteborgs universitet Institutionen för socialt arbete. (Akademisk avhandling).
- Wikström, Tomas (1994). *Mellan hemmet och världen. Om rum och möten i 40- och 50-talens hyreshus*, Stockholm/Sehag.
- Willadsen, Jytte (1989). Hysterikan och psykopaten - om könsskillnader i psykiatin. *Kvinnovetenskaplig tidskrift* nr 1.
- Winqvist, Marianne (1985). *SOS-syndromet – sorg, oro och samvetsförebråelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende*. Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Arbetsrapport 24.
- Winter, Jenny (1973). *Problemformulering undersökning och rapport*. Liber Förlag.
- Wittgenstein, Ludvig (1992). *Filosofiska undersökningar*. Stockholm.
- Wright, Fay (1983). Singlecarers: employment, housework and caring. In Finch Janet & Groves Dulcie (ed) (1983). *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Vroom, Victor, H (1964). *Work and Motivation*. New York: John Wiley & Sons.
- Wästerfors, David (1998). *Mellan hopp och acceptans. Bilder av anhöriga i hjärnskadevården*. Research program in Medical Sociology. Rapport 1998:2. Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Zarit S, Todd P, och Zarit J (1986). *Subjective Burden of Husbands and wives as Caregivers: A Longitudinal Study*. The Gerontologist, vol. 26 no 3 p 260-266.
- Zarit S H (1990). *Concepts and Measures in Family Caregiving Research*. Paper presented at the Conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research, University of Toronto.
- Åkerström, M (1993). *Det egendomliga blir förstäligt. En sociologisk studie av uppbyggnaden av en hjärnskadeavdelning*. Research Program in Medical Sociology. Rapport 1993:5. Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Åström, Lissie (1986). *I kvinnoled: om kvinnors liv genom tre generationer*. Lund: Liber förlag.

Offentliga publikationer

- Allmänna bestämmelser för kommunalanställda - AB 94.
- Allmänna bestämmelser för kommunalanställda - AB 98.
- Ds 1981:15 *Vårdbidrag för handikappade barn under 16 år*. Betänkande från Anhörigvårdskommittén.
- Fact sheets on Sweden (1996). *The Care of the Elderly in Sweden*. Augusti/96.
- Försäkringskassaförbundet 1995. *Vårdbidrag och handikappersättning*.
- Regeringens proposition 1979/80:1 *Socialtjänstlagen*.
- Regeringens proposition 1993/94:128. *Psykiskt stördas villkor*.
- Regeringens proposition 1987/88:176. *Äldreomsorgen inför 90-talet*.
- Regeringens proposition 1990/91:14. *Ansvar för service och vård till äldre och handikappade m m*.
- Regeringens proposition 1993/94:218. *Psykiskt stördas villkor*.
- SCB (1990). *På tal om kvinnor och män*. Statistiska centralbyrån, Stockholm.
- SCB (1991). *Socialtjänststatistik 1982-1989*. Statistiska centralbyrån, Stockholm.
- SCB (1992). *Handikappade 1975 -1989. Levnadsförhållanden*. Rapport nr 74.
- SCB (1993). *Pensionärer 1980-1989. Levnadsförhållanden*, rapport 81, Stockholm.
- SCB (1993). AKU. Årsmedeltal.
- SCB (1996). *På tal om kvinnor och män*. Statistiska centralbyrån, Stockholm.
- Statistiska medeländen (1992). *Social hemtjänst 1991 samt social hemhjälp november 1991*. S 21.
- Statistiska medeländen (1993). *Social hemtjänst 1992 samt social hemhjälp november 1992*. S 21.
- Statistiska medeländen (1994). *Social hemhjälp och hemsjukvård den 31 december 1993 samt social hemhjälp november 1993*. S 21.
- Socialstyrelsen. Allmänna råd från socialstyrelsen (1994:3). *Handläggning & Dokumentation inom socialtjänsten*. Stockholm: Socialstyrelsen.

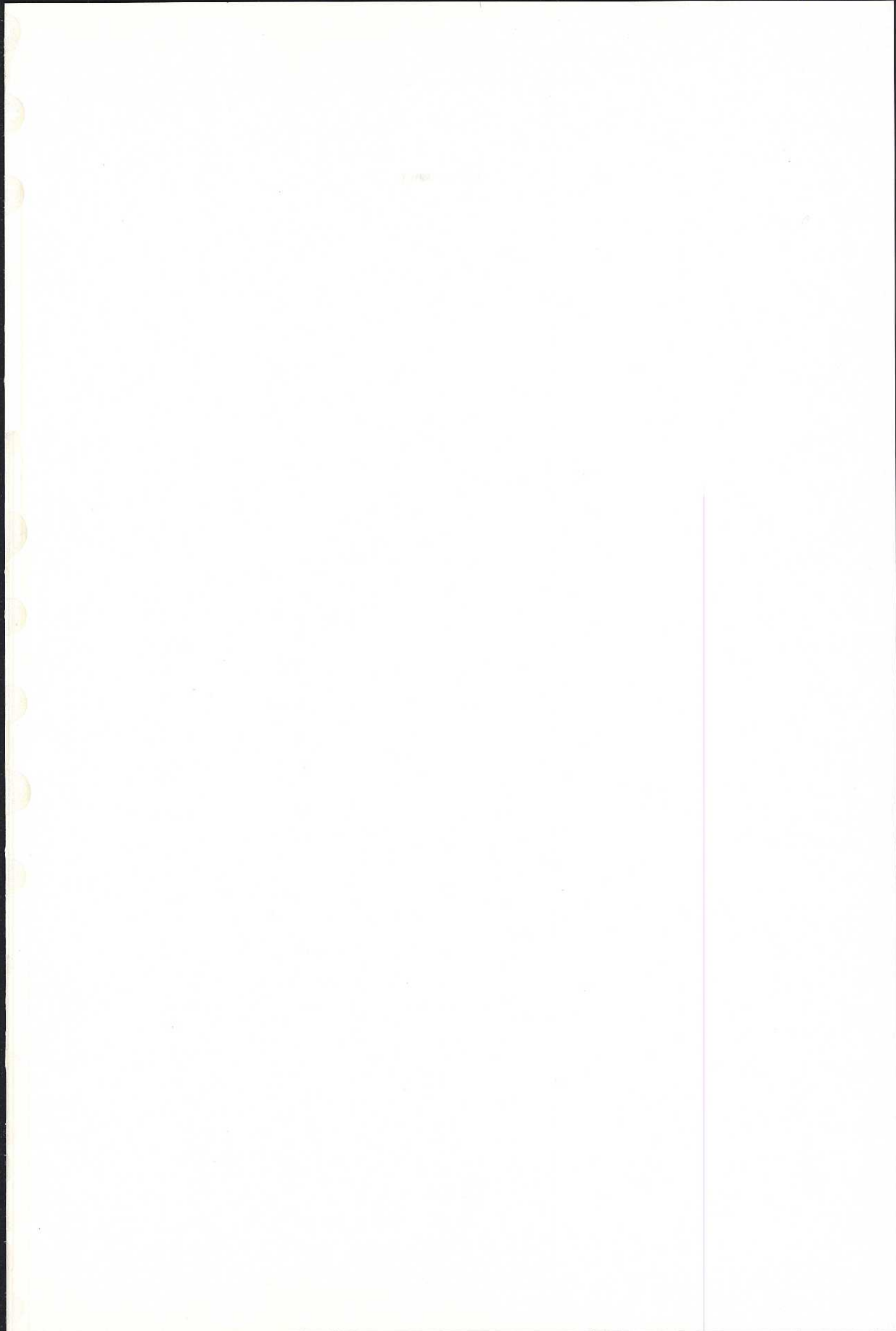
- Socialstyrelsen redovisar 1981:7. *Anhöriga inom långvården*. Stockholm: Liber distribution.
- Socialstyrelsen 1991. *En bit på väg. En uppföljning av personalsituationen inom äldre- och handikappomsorgen*. SoS-rapport 1991:42.
- Socialstyrelsen 1993:4. *Äldre i Sverige och Europa*. Ädelutvärderingen.
- Socialstyrelsen och SCB (1993). *Socialtjänsten och omsorgerna i Sverige 1993, Tabellbilaga*.
- Socialstyrelsen 1994:2. *Äldre och äldreomsorg i Norden och Europa*. Ädelutvärderingen.
- Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1994:13. *Ädelreformen Årsrapport 1994*.
- Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1996:2. *Ädelreformen Slutrapport*.
- Socialstyrelsen följer upp och redovisar 1997:9. *Äldreuppdraget Årsrapport 1997*.
- Socialstyrelsen 1995:7. *Den planerade marknaden - Om nya styrformer inom hälso- och sjukvården*. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar. Stockholm.
- Socialstyrelsen 1996:7. *Vård och omsorg om äldre personer och personer med funktionshinder 1995*. Statistik socialtjänst.
- Socialtjänstlag 1980:620.
- SoS-rapport 1991:37. *Vård och omsorg i sex europeiska länder*. Socialstyrelsen.
- SoS-rapport 1992:14. *Den tysta omsorgen - om försök att ge stöd till anhöriga*. Socialstyrelsen.
- SoS-rapport 1994:1. *Övergrepp mot äldre - ser vi toppen på ett isberg?* Socialstyrelsen.
- SoS-rapport 1994:9. *Folkhälsorapport 1994*. Socialstyrelsen.
- SoS-rapport 1994:22. *Familjen som vårdgivare för äldre och handikappade*. Socialstyrelsen.
- SoS-rapport 1995:1. *Socialtjänsten och de nya styrsystemen*. Socialstyrelsen.
- SoS-rapport 1997:8. Lindelöf, Margareta och Runnbäck, Eva. *Behov, bedömning och beslut i äldreomsorgen en studie i 27 kommuner kring handläggningsprocessen*. Socialstyrelsen.
- SoS-rapport 1997:17. *Värdigt bemötande - går det att lära?* Socialstyrelsen.
- SOU 1956:1. *Åldringvård*. 1952 års åldringvårdsutredning.
- SOU 1977:100. *Pensionär -75*.
- SOU 1983:64. *Ledighet för anhörigvård*. Betänkande från Anhörigvårdskommittén.
- SOU 1987:21. *Äldreomsorg i utveckling*. Betänkande av äldreberedningen. Allmänna förlaget.
- SOU 1990:19. *Handikapp och välfärd? En lägesrapport*. Allmänna förlaget.
- SOU 1990:91. *Handikapp och välfärd?* Betänkande av 1989 års Handikapputredning.
- SOU 1991:46. *Handikapp Välfärd Rättvisa*. Betänkande av 1989 års handikapputredning. Allmänna förlaget.
- SOU 1993:83. *Statistik och integritet. Integritetsskyddsutredningen*. Stockholm.
- SOU 1994:139. *Ny socialtjänstlag*. Huvudbetänkande av Socialtjänstkommittén. Stockholm.
- SOU 1994:2. *Fakta om den svenska familjen - sammansättning och förändring från barndom till ålderdom*. Demografiska rapporter.
- SOU 1995:58. *Kompetens och kunskapsutveckling*. Om yrkesroller och arbetsfält inom socialtjänsten. Allmänna förlaget.
- SOU 1996:133. *Betänkande Jämställd vård*. Olika vård på lika villkor.
- SOU 1996:56. *Hälften vore nog - om kvinnor och män på 90-talets arbetsmarknad*. Slutbetänkande av Utredningen om kvinnors arbetsmarknad.
- SOU 1998:6. *Ty makten är din ... Myten om det rationella arbetslivet och det jämställd Sverige*. Betänkande från Kvinnomaktutredningen.
- Svenska kommunförbundet (1994). *Kommunal personal 1993*. Stockholm: Kommentus förlag.
- Svenska kommunförbundet (1996). *Kommunal personal 1995*. Stockholm: Kommentus förlag.

MONOGRAFIER utgivna i institutionens monografiserie

1. Sjöstrand, Per: *Karriärens utveckling. En socialpsykologisk analys av yrkesval*. 1968 (Lic avh)
2. Jonsson, Dan: *Interpersonella relationer. En vidareutveckling av några utbytesteoretiska ansatser*. 1969 del 1 och 2 (Dokt avh)
3. Rundblad, Bengt: *Forestville. A Study of Rural Social Change*. 1951 (Lic avh)
4. Hart, Horst & von Otter, Casten: *Lokal lönebildning. En sociologisk formulering av ekonomiska differentieringsprocesser*. 1972 (Dokt avh)
5. Jonsson, Dan: *Introduction to Data Tensor Models for Social Science*. 1972
6. Eriksson, Kjell: *Facklig demokrati. Begrepp och utvecklingstendenser*. 1973 (Dokt avh)
7. Osei-Kofi, Ebenezer: *Marriage and the Family. A study of Social Change in Ghana*. 1974 (Dokt avh)
8. Bäck-Wiklund, Margareta & Lindfors, Hans: *Lokalsamhället som livsform. Idé och verklighet*. 1974 (Dokt avh)
9. Grahm, Leif: *Arbetsmarknadsforskning*. 1974
10. Kemeny, Jim: *An Interactionist Perspective to Macro Sociology*. 1976 (Dokt avh)
11. Hellberg, Inga (red): *Ungdomens problem på arbetsmarknaden*. 1977
12. Muga, David: *A Field of Seed. Social Mobility and Social Change in West Bengal Hill Village*. 1977 (Dokt avh)
13. Törnqvist, Rolf: *Människors samhällsomständigheter*. 1977 (Dokt avh)
14. Andersson, Sten: *Existens och sexualitet - en interaktionistisk tolkning av psykoanalysen*. 1977 (Dokt avh del I och II)
15. Leissner, Tom: *Mot dryckenskap*. 1978 (Dokt avh)
16. Teeland, Lawrence: *Keeping in Touch. The Relation between Old People and their Adult Children*. 1978 (Dokt avh)
17. Svensson, Lennart: *Från bildning till utbildning. Del I. En diskussion kring historie- och sociologisk teori om universitetens utveckling och omvandling*. 1978
18. Svensson, Lennart: *Från bildning till utbildning. Del II. Universitetens omvandling från 1100-talet till 1870-talet*. 1978 (Dokt avh)
19. Orban, Pal: *Massmedier - de nya folkrörelserna. Kultur och normativ integration i det svenska samhället*. 1978 (Dokt avh)
20. Hellberg, Inga: *Studier i professionell organisation. En professionsteori med tillämpning på veterinäryrket*. 1978 (Dokt avh)
21. Svensson, Lennart: *Från bildning till utbildning. Del III. Universitetens omvandling från 1870-talet till 1970-talet*. 1980
22. Markopolo, Christina: *Sociocultural Effects of Intra-European Migration. A Cyclical Research Study in Greece and Sweden*. 1981
23. Hörte, Sven-Åke (red.) *Ungdomsarbetslöshet i dag och i morgon. Rapport från ett symposium i Särö den 11-12 november 1980 under redaktion av Sven-Åke Hörte i samarbete med Horst Hart*. 1981
24. Bjelvehammar, Bo & Olsson, Henny: *Samspel och omvårdnad. Analys av utbildning, organisation och samspel inom vården*. 1982 (Dokt avh)
25. Lennartsson, Hilda: *Struktur och organisation. Några förutsättningar för hyresgästinflytande i bostadsförvaltningen*. 1982 (Dokt avh)
26. Donoghue, Edwin: *The Illusion of the Absolute. A Critical Study of the Marxian Concept of Alienation and its Hegelian Foundation*. 1982 (Dokt avh)
27. Hellberg, Inga & Vrethem, Mats: *Lagen om anställningsskydd. Tillkomst och tillämpning*. 1982
28. Hörte, Sven-Åke: *Medbestämmande. En analys av kontaktmönster mellan parter vid arbetsställen*. 1983 (Dokt avh)
29. Karlsson, Svante: *Oil and the World Order. A study of American foreign oil policy 1940-1980*. 1983 (Dokt avh)
30. Streijffert, Helena: *Studier i Svenska kvinnorörelsen*. 1983 (Dokt avh)
31. Bjurström, Erling: *Det populärmusikaliska budskapet 1955-1977*. 1984
32. Hart, Margareta: *Arbetslösa ungdomar i beredskapsarbete*. 1984 (Dokt avh)

33. Meziane, Abdesselam: *Mahgreb: Ett islamiskt samhälle i ett historiesociologiskt perspektiv*. 1984 (Dokt avh)
34. Fürst, Gunilla: *Reträtten från mansjobben. En studie av industriarbetande kvinnor och arbetsdelningen mellan könen på en internarbetsmarknad*. 1985 (Dokt avh)
35. Kollind, Anna-Karin: *Freud och verkligheterna. Psykiskt, organiskt och socialt i Freuds tidiga tänkande*. 1986 (Dokt avh)
36. Soidre-Brink, Tiiu: *Boendets förändring och kollektivt handlande*. 1987 (Dokt avh)
37. Peterson, Abby: *Women in Political Movement*. 1987 (Dokt avh)
38. Cwejman, Sabina: *Befrielse eller exploatering? Om kvinnoliv i statens, kyrkans och frihetsrörelsens Polen*. 1987 (Dokt avh)
39. Nilsson, Arne: *Strukturomvandling och arbetsmarknadssegmentering. En studie av arbetsmarknadsutvecklingen i Sjuhäradsbygden under 1970-talet*. 1988 (Dokt avh)
40. Fürst, Gunilla: *I reserv och reservat. Om villkoren för kvinnors arbete på mansdominerade verkstadsgolv*. 1988
41. Fredholm, Eva: *Sin lön värd*. 1989 (Dokt avh)
42. Boglind, Anders: *Medarbetare och medlem. Individuell och kollektiv rationalitet i arbetslivet*. 1989 (Dokt avh)
43. Bäck-Wiklund, Margareta & Lindfors, Hans (red): *Arbetets organisering, människans försörjning. Vänbok till Bengt G Rundblad*, 1990
44. Lindholm, Margareta: *Talet om det kvinnliga. Studier i feministiskt tänkande i Sverige under 1930-talet*. 1990 (Dokt avh)
45. Håkansson, Kristina: *Program och realitet. Förändringsstrategier i arbetslivet*. 1991 (Lic avh)
46. Sundqvist, Göran: *Vetenskapen och miljöproblemen. En expertsociologisk studie*. 1991 (Dokt avh)
47. Grundén, Kerstin: *Människa, organisation, ADB-system. Mot en människoorienterad syn på systemutveckling*. 1992 (Dokt avh)
48. Carle, Jan: *Ungdomsarbetslöshet, välfärd och livsstil*. 1992 (Lic avh)
49. Andersson, Curt: *Att utveckla ledare*. 1992 (Lic avh)
50. Eriksson, Birgitta: *Vad händer med arbetet?* 1993 (Lic avh)
51. Larsson, Patrik: *Kvalitet, arbetstillfredsställelse och effektivitet i hemtjänst för äldre*. (Lic avh)
52. Karlsson, Sven-Erik: *Natur och kultur som turistiska produkter - en början till en sociologisk analys*. 1994 (Dokt avh)
53. Bartley, Kristina & Hanson, Susanna: *Barnomsorg i tiden*. 1994 (Lic avh)
54. Paulson, Sven: *Politik mot ungdomsarbetslöshet - En internationell jämförelse*. 1994 (Dokt avh)
55. Lannerheim, Lena: *Syster blir till. En sociologisk studie av sjuksköterskeyrkets framväxt och omformering*. 1994 (Dokt avh)
56. Björkemarken, Mariann: *Implementeringsanalys som komplement vid utvärdering - en fråga om perspektiv och förklaring*. 1995 (Dokt avh)
57. Håkansson, Kristina: *Förändringsstrategier i arbetslivet*. 1995 (Dokt avh)
58. Blomsterberg, Marianne: *Garanterade karriärer? Om social styrning och sysselsättningspolitik för ungdomar*. 1996 (Dokt avh)
59. Larsson, Patrik: *Hemtjänsten ur tre perspektiv - en studie bland äldre, anställda och ledning*. 1996 (Dokt avh)
60. Björnberg, Ulla & Kollind, Anna-Karin (red): *Men's Family Relations. Report from an International Seminar*. 1996
61. Oskarsson, Hermann: *En klasstrukturs uppkomst och utveckling. Akureyri 1860-1940*. 1996 (Dokt avh)
62. Thörn, Håkan: *Modernitet, sociologi och sociala rörelser / Rörelser i det moderna: Politik, modernitet och kollektiv identitet i Europa 1789-1989*. 1997 (Dokt avh)
63. Einarsdottir, Torgerdur: *Läkaryrket i förändring. En studie av den medicinska professionens heterogenisering och könsdifferentering*. 1997. (Dokt avh)
64. Åberg, Jan-Olof: *Det rationella och det legitima. En studie av utvärderingars teori och praktik*. 1997. (Dokt avh)

65. Pham Van Bich: *The Changes of the Vietnamese Family in the Red River Delta*. 1997. (Dokt avh)
66. Eriksson, Birgitta: *Arbetet i människors liv*. 1998. (Dokt avh)
67. Bartley, Kristina: *Barnpolitik och barnets rättigheter*. 1998. (Dokt avh)
68. Nordström, Monica: *Yttre villkor och inre möten. Hemtjänsten som organisation*. 1998. (Dokt avh)
69. Stier, Jonas: *Dimensions and Experiences of Human Identity. An Analytical Toolkit and Empirical Illustration*. 1998 (Dokt avh)
70. Johansson, Anna: *La Mujer Sufrida – The Suffering Woman. Narratives on Femininity among Women in a Nicaraguan Barrio*. 1999 (Dokt avh).
71. Hellberg, Inga, Saks, Mike & Benoit, Cecilia (eds): *Professional Identities in Transition. Cross-cultural dimensions*. Almqvist & Wiksell International, Södertälje.
72. Hansen, Lars: *Sociologiska institutionen i Göteborg 1959-1999*. 1999
73. Theanderson, Christer: *Jobbet – för lön, lust eller andra värden*. 2000. (Dokt avh)
74. Carle, Jan: *Opinion och aktion. En sociologisk studie av ungdomar och miljö*. 2000 (Dokt avh).
75. Öhrn, Ingbritt: *Livet, identiteten och kronisk sjukdom – En socialpsykologisk studie av unga vuxna diabetiker*. 2000. (Dokt.avh).
76. Mossberg Sand, Ann-Britt: *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. 2000. (Dokt.avh).





ISBN 91-972940-6-3