

**”Om åtminstone  
blöjleveranserna kunde  
komma i tid!”**

Vårda och vårdas. Äldre och  
deras anhöriga, två  
undersökningar 2000

Undersökning utförd på uppdrag av Socialstyrelsen

# Innehållsförteckning

Bakgrund	3
Syfte	4
<b>Den första undersökningen. Att vårda: äldre som själva är anhörigvårdare</b>	5
Material och metod	5
Resultat	6
Relation mellan vårdare-vårdad, demografiska aspekter och sociala nätverk	6
Hälsa: den egna och den vårdades	6
Vårdansvaret och dess konsekvenser	7
Relation till den offentliga hjälpen/omsorgen/vården	8
Önskemål om stöd	9
Att avstå från hjälp	10
Kontakter med anhörigföreningar och frivilligorganisationer	10
SAMMANFATTNING	11
<b>Den andra undersökningen. Att vårdas: anhöriga som vårdar äldre med stora behov</b>	12
Material och metod	12
Relation mellan vårdare och vårdad, demografiska aspekter och sociala nätverk	12
Geografiskt avstånd	12
Hälsa: den egna och den vårdades.	14
Vårdansvaret och dess konsekvenser	15
Hur mycket gör de anhöriga?	16
Relation till den offentliga hjälpen/omsorgen/vården	15
Önskemål om stöd	17
Anhörigas motiv att hjälpa och vårda	17
Kontakter med frivilligverksamhet	18
Hur lyckas de offentliga insatserna?	18
SAMMANFATTNING	21
<b>Diskussion</b>	22
<b>Sammanfattning</b>	26
Referenser	28
TABELLER	29-30

## Bakgrund

I den offentliga debatten och bland forskarna märks ett ökande intresse för civilsamhället i allmänhet, något som även kommer anhörigas omsorg om äldre till del. Detta avspeglas bl.a. i en ny riksundersökning av hemmaboende äldre 75+ år 2000. Den undersökningen ägnade anhörigas insatser större utrymme än tidigare studier (Socialstyrelsen 1994, 2000a). Man fann i den nya undersökningen bl.a. att den offentlig hemhjälp minskat i betydelse, relativt sett, och att anhörigomsorg expanderat i ungefär motsvarande mån under 1990-talet. Proportionsvis färre äldre använde hemhjälp år 2000 och med färre hjälptimmar relativt sina behov än de gjorde år 1994. Undersökningen konstaterade dessutom att det tycks ha blivit vanligare med köpt, privat hjälp i alla samhällsskikt. Översiktliga beräkningar av "hjälpolymer" för dessa hemmaboende äldre visar att hemhjälp stod för 40 % av all hjälptid 1994, men bara 30 % år 2000 (Sundström & Johansson 2001).

Riksundersökningen 2000 konstaterade att en stor grupp äldre (11 %) *själva hjälpte någon*: en del tar hand om maka-make eller möjligen någon annan i hushållet (4%) och än fler hjälper och bistår någon utanför det egna hushållet (7%).

En ännu större grupp var de totalt 36 % av de äldre som i större eller mindre grad fick hjälp av anhöriga, med ett eller flera s.k. ADL-göromål<sup>1</sup>. De flesta hade ganska små hjälpbehov, men 6 procent tog emot *mycket hjälp av anhöriga*, definierat som att de fick hjälp med ett eller flera moment av personlig omvårdnad.

Dessa två grupper bildar underlag för de två undersökningar som presenteras i det följande: de tillfrågades redan i den nämnda riksundersökningen om de vore villiga att senare låta sig intervjuas om sina insatser. Då de representerar statistiskt sett olika delmängder hålls de isär i det följande, även om deras åtagande som anhöriga har stora likheter.

Veterligen saknas riksrepresentativa studier där äldre själva är vårdgivare-hjälpare. Det i och för sig kända förhållandet att många anhörigvårdare själva är äldre konstaterades dock redan av Anhörigvårdskommittén (SOU 1983:64) och framkommer i en del rapporter från omsorgsforskningen. Förhållandet påpekades också av Busch-Zetterberg (1996). Det kan ändå sägas att detta är en försummad aspekt av anhörigomsorg.

Det har visserligen tidigare gjorts studier av anhöriginsatser för äldre, men ingen som har denna riksrepresentativa ansats, med uppgifter från både givarna och mottagarna av tillsynen/hjälpen/vården.

Undersökningen är utförd på uppdrag av Socialstyrelsen.

---

<sup>1</sup> ADL = Aktiviteter för Dagligt Liv. Till ADL räknas: inköp, matlagning, städning, tvätt, ta sig utomhus, bad/dusch, toalettbesök, klä av/på sig, komma i/ur säng, äta/dricka. De fyra senare ingår i det som ofta kallas personlig omvårdnad. (Se även sid. 7, 16 och 22.)

# Syfte

Föreliggande studier av anhöriga tar utgångspunkt i den nämnda, riksrepresentativa undersökningen av mycket gamla. Avsikten är att ge en så representativ bild som möjligt av *äldre som själva är anhöriga* och som hjälper någon och de *äldre som får mycket hjälp av sina anhöriga*. Begreppet anhörig begränsar sig inte till släktrationer, även vänner, bekanta och grannar ingår. I föreliggande studier av ofta ”tung” omsorg och vård handlar det dock om släkt, nära släkt. Huvudsyftet är att beskriva anhörigas insatser, den hjälptes situation, offentliga stödinsatser samt behov av och efterfrågan på sådan hjälp från kommun och landsting.

För att förenkla, avses i fortsättningen med ”anhörig” den/de som ger hjälp och med ”närstående” den som tar emot hjälp. Av språkliga och andra skäl blir ordvalet ibland ”vård” och ”vårdare” etc. Alla dessa ord skall förstås som kortformer för allehanda slag av tillsyn/hjälp/omsorg/vård. Det handlar om att anhöriga håller ett öga på någon, att de hjälper till med sysslor i hushållet m.m. och utför personlig omvårdnad, när en närstående inte själv klarar ett visst behov, helt eller delvis. Spännvidden är stor, från en kvinnlig god man med föga omfattande insatser för en ingift moster som har ca. 10 hemhjälpstimmar i veckan till mannen som vårdar en okontaktbar hustru som behöver hjälp med allt i livet. (Hon har hemhjälp med 1 timme/vecka.)

Då avsikten med undersökningen var att fånga ett vitt spektrum av omsorgens villkor för de anhöriga, fanns i det strukturerade frågeformuläret därför gott om plats för kommentarer. Många frågor har tillägg som ”Varför (inte)?” etc., som medger fördjupningar. Intervjuformuläret sändes ut till intervjupersonerna med ett följebrev i november 2000. Kort därefter blev de uppringda och lämnade svaren direkt på telefon. Både i brevet, formuläret och vid intervjun framhölls att alla frågor avsåg situationen vid tiden för riksintervjun (ca. mars 2000). De flesta intervjuerna har gjorts av sjuksköterskor vid Institutet för gerontologi, med vana vid forskningsarbete av detta slag, 14 intervjuer har gjorts av författaren. Frågeformulären återges förminskade i Bilaga 1.

Det bör nämnas att det ofta, men inte alltid, gått att göra exakt samma analyser i de två undersökningarna: exempelvis har den vårdades sociala nätverk bara kunnat beskrivas utförligt i den andra undersökningen, där vi också har tillgång till intervjupersonens egna uppgifter i riksundersökningens databas.

Rapporten upprätthåller också en begreppsdistinktion som inte alltid beaktas, där hemtjänst ses som ett vidare begrepp än hemhjälp/hjälp i hemmet. Det förra begreppet kommer att avse alla slag av stödåtgärder, främst naturligtvis hemhjälp men även t.ex. trygghetslarm och matdistribution till på personer boende i eget, ”ordinärt” boende. Hemhjälp avser i det följande praktisk hjälp med hushållsgöromål och/eller personlig omvårdnad i det egna hemmet, tillhandahållen av vårdbiträden i den öppna äldreomsorgen.

# Den första undersökningen. Att vårda: äldre som själva är anhörig- vårdare

## Material och metod

Denna undersökning utgår från de 21 äldre intervjupersoner som i riksundersökningen *själva* var anhöriga, d.v.s. gjorde mer omfattande insatser för någon inom eller utom hushållet och som var villiga att låta sig intervjuas om detta. Av dem är alla utom en (p.g.a. dödsfall i familjen) intervjuade. De utgör 14 % av dem som själva hjälper-vårdar någon inom eller utom det egna hemmet. Vi har dock blivit beviljade intervju enbart av dem som hjälper-vårdar någon *i det egna hemmet* och får således inte alls med de ännu fler som hjälper släktingar-vänner-bekanta boende i annat hem eller i "särskilt boende".

Eftersom ursprungsmaterialet avser att vara riksrepresentativt är det av intresse att granska svarsfrekvens och bortfall.

Av gruppen *äldre som själva vårdar* en närstående tillfrågades totalt 149 individer (ovägda tal) om de ville delta i studien. Av dessa var det 20 som intervjuades. För att se om deltagarna var representativa för den totala gruppen tillfrågade, gjordes en bortfallsanalys på bakgrundsvariablerna ålder, kön, ADL-funktion, civilstånd och socialklasstillhörighet. Denna analys visade en statistisk säkerställd skillnad mellan deltagare och icke-deltagare enbart för civilstånd ( $p < .05$ ). Detta återspeglar att 90% av deltagarna var gifta, medan av de som inte deltog endast 57% var gifta och många som nämnts hjälpte-vårdade någon i ett annat hushåll.

Sammanfattningsvis är vår bedömning att gruppen äldre som själva vårdar någon är rimligt representativ för äldre som vårdar partner eller annan sammanboende, men kanske inte för äldre anhörigvårdare i stort.

# Resultat

## Relation mellan vårdare och vårdad, demografiska aspekter och sociala nätverk

Av äldre som själva vårdar någon är de flesta makar: män (11) som vårdar/hjälper sin fru eller hustrur (7) som tar hand om sin make. En änklings har tagit hand om en handikappad son i 57 år och en äldre ogift dam har vårdat en ännu äldre syster i tre år.

De äldre bor ensamma, med partner eller – mer sällan (ca. 4-5 %) - med syskon eller vuxna barn. Detta torde rätt väl avspegla strukturen i svenska pensionärshushåll.

De tolv männen är i genomsnitt 82 år och kvinnorna är 80 år (spridning 75-90 respektive 75-82). De närstående - mottagarna av hjälpen - är för männens del i genomsnitt 78 år (57-90) och för kvinnorna 85 år (79-89). Något förenklat är det således fråga om en äldre man som vårdar en något yngre fru, eller en yngre hustru som vårdar sin äldre make.

Alla utom en av anhörigvårdarna bor tillsammans med sin närstående (en hustru hade efter fyra års omfattande omvårdnad sin cancersjuka make på sjukhem vid intervjutillfället). Endast två av vårdarna är barnlösa. De flesta (16) har barn och/eller andra släktingar boende i närheten (inom 15 km avstånd), ett mönster som rimmar med riksundersökningen.

Det är en speciell situation när den anhörige är maken eller maken. Således är detta ofta en långvarig hjälprelation. När vårdaren är en man har han givit tillsyn/hjälp/vård under i genomsnitt nio år (13 år om den vårdade sonen inkluderas), när vårdaren är en kvinna i genomsnitt sju år. Sammantaget för båda könen har omsorgen pågått i åtta år (exkluderande sonen). Omvänt tycks vården ha pågått något längre när den vårdade är en kvinna än när det är en man.

Intervjupersonerna är geografiskt spridda över landet och ortstyperna. Yrkestillhörigheten och samhällsklassen avspeglar ganska väl det generella mönstret för män respektive kvinnor i dessa åldrar, både för vårdarens och den vårdades del, d.v.s. de flesta tillhör arbetarklassen eller de sociala mellanskikten.

## Hälsa: den egna och den vårdades

En viktig förutsättning för att kunna ge hjälp är att den egna hälsan är rimligt god, d.v.s. att man orkar, fysiskt och psykiskt. Några anhöriga är oroliga över hur det skall bli framöver, om inte deras egen hälsa står bi. ”Hur länge skall detta gå – det ligger alltid i bakhuvudet. Vi är ju båda gamla.” (90-årig man som vårdat jämnårig, trafikskadad fru i 7 år).

Drygt hälften (12) av de anhöriga anser att omsorgen inte alls påverkat deras hälsa och flera berättar att de begåvats med stark hälsa. Andra påpekar att de oavsett vårduppgiften med stigande ålder fått fysiska nedsättningar som gör livet med dessa uppgifter svårare. Man blir ”trött och sliten”, får ryggont, drabbas av ”stress och trötthet” o.s.v. Någon enstaka anser i stället att omsorgen gör att man ”håller igång”.

Hjälp-mottagarens situation kännetecknas ofta av svår kroppslig ohälsa. Hos några handlar det om fortskridande sjukdomar, hos andra om mer stabila tillstånd. I 14 fall hänvisar anhörigvårdaren också mer allmänt till ”hög ålder-skröplighet” hos den hjälpte, men endast i

tre fall är detta den enda eller huvudanledningen till hjälpbehovet. Hälften av hjälpmottagarna uppges lida av "glömska"-demenssjukdom, varvid många anhöriga funnit situationen någon gång övermäktig (nedan).

Den närståendes funktionsförmåga kan beskrivas med ett s.k. ADL-index. För äldre som själva är anhöriga, d.v.s. vårdar någon, har en förenklad variant använts. Med detta index kartlades om den vårdade helt, delvis, eller inte alls, behövde hjälp med hushållsgöromål, matinköp, post/bankärenden, promenader, bad/dusch, på/avklädning, toalettbesök, äta/dricka (reparationer/underhåll medtages ej i ADL-indexet). Sammanlagt rör det sig om tio olika "funktioner", som summeras: den som klarar dem alla erhåller skalvärdet 10, den som har i alla avseenden nedsatt funktionsförmåga får skalvärdet 0. Med denna ADL-skala finner vi att de närstående behöver hjälp med i genomsnitt 5,8 av dessa "funktioner" och att de anhöriga bistår med 4,9. I tio fall gör den anhörige alla dessa saker, i övriga har de anhöriga ett visst tillskott från hemhjälp – enbart manliga anhöriga – och/eller hjälp från andra anhöriga, oftast barn.

Det är intressant att männen har en större vårdtyngd (6,1) än de kvinnliga anhöriga (5,3). Tack vare bistånd från hemhjälpen utför männen dock "bara" 4,8 sysslor i genomsnitt. De kvinnliga vårdarna utför 5,3 sysslor i snitt och därmed i stort sett *alla* sysslor som den vårdade har behov av.

Det är välkänt från omsorgsforskningen att demenssjukdom kraftigt sänker ADL-förmågan. Av de 20 vårdade uppges tio lida av "glömska" m.m. De behöver i genomsnitt hjälp med 6,7 göromål. Sex av dem vårdas av maken, fyra av makan.

### **Vårdansvaret och dess konsekvenser**

Hälften (11) av de anhöriga tycker att vården är fysiskt betungande, oftast "i viss mån", mer sällan "i högsta grad". Detsamma gäller upplevelsen att omsorgen är psykiskt betungande. Bara en person anser att båda aspekterna är i högsta grad betungande. En tredjedel (7) anser inte omsorgen vara det minsta betungande, varken fysiskt eller psykiskt. Många av dessa är män, inte sällan med långvariga vårdåtaganden.

Omsorgen kan också få andra konsekvenser. Ett par anhöriga anser att den är ekonomiskt betungande (kostnader för medicin m.m. samt för hemhjälp), men nästan hälften pekar på inskränkningar i det sociala livet, med familj eller umgänge med vänner och bekanta. Hälften (9) har dock inte vidkänts någondera. Flera anhöriga uppger att man "ändå" inte hade så mycket umgänge eller, omvänt, att familjen snarare bistår energiskt i denna situation. Några säger dock uttryckligen att "När det blir på det här viset försvinner alla vänner. Jag har pratat med många som har det slikt". På frågan om man avstått från något – exempelvis hobbies, fritid, umgänge - för att hjälpa/vårda, svarar drygt hälften av de anhöriga att så är fallet.

Fyra anhörigvårdare uppger att de överhuvudtaget inte kan lämna sin närstående ensam, de flesta övriga uppger att de kan göra det högst någon eller några timmar ("springer och handlar"). Som längst kan man vara hemifrån någon dag. Vid sjukhusbesök m.m. följer den anhörige givetvis med.

Sammantaget innebär detta att den hjälpte i nästan vartannat fall är helt beroende av den anhörige. Ibland innebär det bokstavligen tillsyn dygnet runt och ibland anhörigas hela vakna tid. Den hjälptes hälsa karaktäriseras i hälften av dessa fall som (ganska) dålig.

Trots denna ofta ganska intensiva omsorg är det mindre än hälften som säger att detta någon gång blivit ”för mycket”. Det kan då handla om både fysiska utmaningar ”när frun ramlat”, tunga lyft m.m. och om ”rädsla, oro vid ambulansfärd” och liknande krissituationer. Några upplever också stress och är trötta och slitna efter många års vårdande. Av de åtta anhöriga som säger att omsorgsuppgiften ibland ”blev för mycket”, hjälper de flesta en maka/make med ”glömska” eller diagnostiserad demenssjukdom.

Nästan alla anhörigvårdare (16) uppger att de har ”huvudansvaret” för tillsynen-hjälpen-vården. Ganska många har hjälp-stöd från sin omgivning eller offentlig hjälp (hemtjänst/sjukvård), men det är ändå få (4) som upplever att de delar ansvaret med andra anhöriga och/eller med den offentliga vården.

### **Relation till den offentliga hjälpen/omsorgen/vården**

Det mest slående med dessa åldriga anhörigvårdares situation är hur *litet* offentlig hjälp de/den hjälpte trots allt använder. Åtta av 20 har inga insatser från vare sig kommun eller sjukvård. En får dock inkontinensskydd till hustrun, men de levereras ofta inte i tid och en man har anhörigbidrag. De som *har* hjälp får/tar ofta emot påfallande litet stöd (en får dock anhörigbidrag). På frågan om vårdtagaren har någon hjälp från kommunen svarar ytterligare två nekande. Dock har en personlig assistent och en har färdtjänst.

Endast sex äldre – alla med manlig anhörigvårdare! – anlitar kommunal hemhjälp, med en genomsnittlig insats på 15 veckotimmar (varierande från 2 till 35 timmar). Hjälpinsatserna varierar från hjälpmedel (lift, trapphiss m.m.) till att ha plats i dagvård.

Nio hem får hembesök från sjukvården, vilket innebär allt från LAH (lasaretsanknuten hemsjukvård) till regelbundna besök av distriktssköterskan; sju av dessa har en manlig anhörigvårdare. Sju anhöriga anser att samarbetet är bra med vårdpersonal från kommun/landsting.

Totalt har sex hem både hemhjälp och hemsjukvård, tio har varken-eller. Endast i ett fall (manlig vårdare) använder man dagvård. Fler efterlyser aktivering, socialt umgänge och att komma ut, för båda parter del.

### **TABELL 1 IN HÄR**

Flera anhöriga berättar att de avstått från erbjudanden om offentlig hjälp. En 79-årig kvinna vårdar sin make som är halvsidesförlamad och ej kan tala. De betalar själva för hjälp de får av en hemmaboende son och sonhustru: ”Di har erbjude mej hjälp men det kostar. Vill hellre ha sonen till hjälp, trots att han är gift”. Andra säger att de själva och/eller den vårdade ej ”behövt” hjälp. De klarar det själva: ”Har inte kopplat in kommunen” (80-årig man som vårdar nästan blind hustru som har dialys).



## Önskemål om stöd

Frågan om behov av stöd från den offentliga omsorgen undersöktes. I den situation vi beskrivit för anhöriga kunde man tänka sig att många skulle efterlysa (mer) hjälp från kommunens äldreomsorg. Endast sex anhöriga menar dock att det överhuvudtaget fanns något kommunen kunde göra för att underlätta deras situation och bara fyra anhöriga svarar på en öppen fråga att de ej fick det stöd de behövde.

Många anhöriga kände inte till kommunens utbud av stödinsatser. När anhöriga fick ta ställning till en lång lista över tänkbara stödformer markerade över hälften (12) en eller, oftast, flera tänkbara former av bistånd (fem markeringar, i genomsnitt). De vanligaste önskemålen är att kunna få sova ostört (6), kunna få vara ensam (7) eller kunna ta semester (6), d.v.s. olika slag av ”avlastning”. Ofta är det samma anhöriga som uppger att de önskar mer kunskap om sjukdomar (6), läkemedel (5) och omvårdnad (6). Fem anhöriga skulle också önska en hälsokontroll för egen del. Totalt fem anhöriga önskar (mer) hjälp med hushållsarbete (städning, tvätt m.m.).

Totalt fem anhöriga har (3) eller vill ha (2) ekonomisk ersättning för sin insats. Ett par av dem påpekar i intervjun att de känner till andra makar som har eller haft ersättning och att de inte kan förstå varför de själva blivit nekade.

Av de totalt åtta som önskar att (någon gång) kunna sova ostört/vara ensamma/ta semester, har bara tre hemhjälp. Tre av de sex som har hemhjälp uttrycker önskan om ”avlastning”. Som nämnts har åtta anhöriga inga offentliga insatser till hjälp i sin situation. Fem av dem uttrycker dock en önskan om sådan hjälp. Av alla 20 anhöriga avvisar endast tre alla former av offentlig hjälp.

En granskning av varje anhörigs frågeformulär tyder på att minst åtta anhöriga tycks vara nöjda med sin situation och inte vill ha/behöver mer hjälp och stöd. De återfinns både bland dem som inte har offentlig hjälp och bland dem som har det. ”Hemhjälpen är toppen! Bästa tänkbara!” (86-årig man som vårdat strokedrabbad fru i 17 år); ”Hjälpen över förväntan – trodde inte det skulle gå så bra” (80-årig kvinna som i 4 år vårdat strokedrabbad och canceropererad make).

Omvänt kan man konstatera att hälften får för litet hjälp eller ingen alls. Fem anhöriga säger uttryckligen att de avstår från hjälp. Orsaken är att de inte får hjälp med det de önskar, hjälpen är bristfällig eller för dyr. Någon make specificerade noggrant vad alla insatser kostar. Uppenbarligen kan sjukvård och kommunala insatser tillsammans uttömma de ekonomiska resurserna för den anhörige och hans/hennes närstående. I ett annat fall pekade den anhörige på att just hans kommun har en mycket generös taxepolitik.

Endast tio anser sig kunna besvara frågan om hur den offentliga omsorgen tillgodosåg hjälpbehoven. Alla utom en av de anhöriga svarade ”i stort sett bra” (7) eller ”ganska bra” (2). En (manlig) anhörigvårdare svarade ”mycket dåligt” (vårdar handikappad son som har personlig assistent).

Nästan alla ansåg att det var rätt boende för den vårdade att vara hemma, även om någon hade funderat på om det vore bättre med ”särskilt boende”. ”Det är sånt jag går och funderar på, men kommunens hjälp är bra” (90-årig f.d. ingenjör som vårdar hustru med ”proppar” och

minnesförlust). Samtidigt kan man notera att för två av de fyra som faktiskt flyttat mellan intervjutillfällena klagar anhöriga över platsbrist.

### **Att avstå från hjälp**

I några fall prioriterar anhöriga den personliga integriteten och relationen, trots att det ofta innebär en stor personlig insats.

”Jag kunde inte tänka mig att överlämna vården till någon annan. Jag tror att min hustru kan höra mig, talar ständigt till henne om vad som sker.” (80-årig ingenjör som vårdar hustru opererad för hjärntumör, okontaktbar.) Av dessa och andra skäl avstår man ibland från offentlig eller annan hjälp. Inställningen till offentlig hjälp, ibland erbjuden men avvisad, kan vara ambivalent: ”Jag ville skydda min make så att inte grannarna skulle se hur det var. – Hade velat ha hjälp men ville inte heller att hemhjälpen skulle se---.” (79-årig f.d. hemmafru som vårdar ”glömsk” make efter stroke. Hade önskat ”avlastning” med städhjälp när barnen inte kunde hjälpa. Senare tvingades hon lämna maken till ”särskilt boende”, orkade inte längre, kände sig ”knäckt”.)

Andra har låga förväntningar på offentlig hjälp: ”Bekanta har provat med hemhjälp. Kom två pojkar 25 minuter, dyrt var det också. Ska nog få en polsk flicka.” (82-årig dam som vårdar make). Av dessa och andra skäl avstrår man ibland från offentlig omsorg och vård.

De anhörigas motiv för den egna insatsen undersöktes med en lista över tänkbara skäl. Alla gifta - inklusive en ”sambo” – säger att det är ”självklart” att hjälpa sin maka/make, ibland med tillägget att det har man ”lovat”. Det närmast vanligaste svaret är att ”det bara blev så” (13) och att ”alla förväntade sig detta” (10). I sex fall ville anhängvårdaren inte att partnern skulle flytta till ”särskilt boende”, mer sällan var det den vårdade själv som inte ville flytta (3). Sex anhöriga hade ”lovat”, fyra ville återgälda den hjälp de själv fått och fyra såg det som en ”kristens plikt” att ta hand om sin närstående.

### **Kontakter med anhörigföreningar och frivilligorganisationer**

Stöd till anhöriga från frivilligverksamhet och annan icke-myndighetsbaserad hjälp undersöktes också med ett antal frågor.

Om kontakt med andra anhöriga i samma situation initierades av myndigheterna var endast en person intresserad. Fler (5) har redan, för egen del och/eller tillsammans med den vårdade, kontakt med någon frivilligförening, varav fyra i en anhörigförening. En person anser sig dock inte få ut något av föreningen. Fem tänker sig att de kunde ha haft glädje av att vara med i någon anhörigförening eller frivilligorganisation. För några anhöriga lägger dock bristande tid och ork samt geografiska hinder i vägen.

I två fall är båda parter med i någon frivilligverksamhet (syförening respektive SPF) vilket båda är nöjda med. De som är intresserade av frivilligverksamhet tror att detta skulle kunna ge kontakter, minska passiviteten, vara ”trevligt” och liknande argument. I de flesta fall gäller det både den anhörige och den vårdade. Här finns således en stor, potentiell efterfrågan.

Hälften av de intervjuade (9) är dock klart avvisande, för bådadas del: ”vill ej”, ”ej tid”, ”ej behov” etc. Man har den kontakt man anser att man behöver med släkt m.fl. I ett fall har man

negativa erfarenheter: ”De kommer bara med goda råd och tjarar att man ska göra det och det.” (80-årig verkstadsägare som i många år vårdat förståndshandikappad son).

## SAMMANFATTNING

I riksundersökningen år 2000 vårdade 14 % av de äldre (75+) intervjupersonerna själva någon närstående, d.v.s. de var själva anhängvårdare. Tjugo av dessa intervjuades en andra gång om sina insatser som vårdgivare.

De flesta av anhängvårdarna är maka/make 80 år eller däröver. De representerar alla samhällsklasser och lever i både tätorter och glesbygd. I genomsnitt har de varit anhängvårdare i 8 år.

Många av dessa anhänga är vid förhållandevis god hälsa, men oroar sig för hur det skall gå i framtiden. De vårdades hälsa är ofta mycket svag och hälften av dem lider av ”glömska” eller diagnosticerad demenssjukdom.

När det gäller vårdtyngden är den ungefär lika stor för båda könen. Den medför ofta ett stort ansvar, som de anhänga bär ensamma. Konsekvenserna är mer sällan ekonomiska utan handlar om inskränkningar i det sociala livet, bundenhet och ibland fysiskt tunga lyft m.m.

Nästan i hälften av anhängvårdarna eller den vårdade har inte ens den mest blygsamma offentliga hjälp. De få som har hjälp, har vanligen mycket små insatser. De flesta är okunniga om vad man kan få hjälp med och de spontana önskemålen är få. Fler anhänga har önskemål om hjälp när de får ta ställning till en lista med tänkbara stödformer, men även då är de uttryckta behoven små. Några avvisar all hjälp i varje form.

Ett antal anhänga formulerar kritik av den offentliga omsorgens omfattning och/eller kvalitet och pris, men ungefär lika många uttrycker sin uppskattning av den.

# Den andra undersökningen.

## Att vårdas: anhöriga som vårdar äldre med stora behov

### Material och metod

I riksundersökningen våren 2000 namngav 37 personer någon anhörig som vore villig att låta sig intervjuas om den hjälp han/hon gav intervjupersonen. Alla utom en (som var oanträffbar) har också ställt sig till förfogande för intervju. De representerar därmed 34% av dem som i riksundersökningen tog emot avsevärt med hjälp av anhöriga och som vi har uppgifter om i riksundersökningen, uppgifter som ofta kan jämföras med vad anhöriga rapporterar i föreliggande studie. Man torde observera att urvalskriteriet var att den äldre personen behövde hjälp med "personlig omvårdnad", d.v.s. bad och/eller att komma i/ur säng, toalettbesök eller att klä (av) sig. Totalt fick som nämnts 36% av intervjupersonerna i riksundersökningen hjälp av anhöriga med en eller flera ADL-funktioner. Majoriteten därav i riksundersökningen (30%) behövde och fick dock hjälp av anhöriga *enbart* med hushållsgöromål (inköp, matlagning, städning och/eller tvätt). De figurerar således *inte* i den här undersökningen.

Nackdelen med detta är naturligtvis att vi inte får med dem som utgör majoriteten av de hjälpbehövande vid en given tidpunkt. Å andra sidan fångar vi dem som har stora vårdbehov och där situationen måhända är svårast för de äldre själva och för deras anhöriga. Vi vet också från riksundersökningen att hemhjälp under 1990-talet skurits ned för alla äldre och främst för äldre med "små" hjälpbehov. Andra former av hemtjänst har däremot troligen klarat sig bättre under perioden och man "når" fortfarande lika många gamla (Socialstyrelsen 2000a).

I gruppen **äldre som tar emot hjälp av en anhörig** tillfrågades totalt 99 personer om intervju (ovägda tal). Av dessa var det 36 som intervjuades. Bortfallsanalys visade ingen statistiskt säkerställd skillnad mellan deltagare och icke-deltagare vad gäller ålder, kön, civilstånd eller socialklasstillhörighet ( $p > .05$ ). Däremot visade det sig vara en skillnad i ADL-funktion ( $p < .05$ ) så att de som deltog i föreliggande studie hade i genomsnitt en "poäng" mindre (3 poäng) på denna skala jämfört med icke-deltagare (4 poäng) (Socialstyrelsen 2000a). Deltagarna var således "skröpligare" (klarade färre funktioner). De var även i genomsnitt ett år äldre än icke-deltagarna och i större utsträckning män, även om dessa skillnader inte var statistiskt signifikanta.

Vår bedömning är att gruppen äldre som vårdas av någon anhörig är rimligt representativ för mycket gamla, skröpliga äldre och deras vårdare.

### Relationen mellan vårdare och vårdad, demografiska aspekter och sociala nätverk

Av de 36 intervjuade anhöriga som hjälpte/vårdade äldre närstående i riksundersökningen våren 2000 var 29 kvinnor. Överskottet på kvinnor gäller både för de gifta som vårdar en partner (endast 4 av 22 "partnervårdare" är en make som vårdar hustrun) och i de övriga

relationerna. Där är sex döttrar, tre söner och fem kvinnor med annan släktrelation till den vårdade.

Sammantaget hjälper 21 kvinnor en man och 8 hjälper en annan kvinna, fem män hjälper en kvinna och 2 män hjälper sin far.

De flesta (29) av anhängivårdarna är gifta/sambo och ofta själva relativt till ålder komna. De kvinnliga anhängiga är i genomsnitt 69 år, männen 67. Åldersspridningen är större bland kvinnorna än bland männen (36-95 respektive 53-78). Totalt är genomsnittsåldern 68,6 år.

Av vårdtagarna är 13 kvinnor och 23 män och de är i genomsnitt drygt 86 år. De som får hjälp av maka/make/sambo är i allmänhet något yngre (86 år) än de som får hjälp av annan släkting (89 år). De män som får hjälp av hustrun har genomsnittsåldern 86 år och hon är 78 år. Hustrur som får hjälp av sin man är i genomsnitt 78 år och han 74 år.

I genomsnitt har anhängiga vårdat sin äldre anförvant i drygt 6 år, för kvinnliga vårdare något längre. De något längre vårdtiderna för kvinnorna visar sig också i en större spridning av vårdtiderna (ett halvt - 45 år, för männen ett halvt - 8 år). För makar är vårdtiden i genomsnitt densamma för män och kvinnor, d.v.s. drygt 4 år. De längre vårdtiderna faller sålunda i allmänhet på barn.

De flesta av de anhängiga bor tillsammans med den som tar emot hjälpen (28) och i övrigt mycket nära utom i ett fall där avståndet är 40 km (släkting tillika god man). Ingen av dessa anhängiga är ensamstående. De som inte bor med den hjälpte har egen familj och bor med partner och/eller egna barn.

Nio av anhängivårdarna är barnlösa och endast fem av dem har hemmavarande barn. Av de 14 yngre anhängiga (d.v.s. ”partnervårdare” oräknat) har en tredjedel hemmavarande barn. Det är tankeväckande att de flesta av de nio anhängiga som är barn till den hjälpte står ganska ensamma. Fyra är bokstavligen enda barnet och tre är det enda ”funktionella” barnet. Övriga barn bor långt bort, i utlandet eller kan av annan anledning ej bistå.

## Geografiskt avstånd

Totalt har 20 av hjälpmottagarna minst en anhängig (oräknat partner) inom 1,5 km avstånd. Alla utom tre har partner och/eller annan anhängig inom den distansen. En gift vårdtagare har dock varken sin vårdare eller annan anhängig inom 15 km. De sex vårdtagare som inte bor tillsammans med vårdgivaren bor ganska nära och de träffas i stort sett dagligen samt har flitig telefonkontakt. Deras sociala nätverk i övrigt är dock påtagligt glest. De har ofta ingen annan anhängig än just hjälparen i närområdet. Innebörden av detta är förstås att hjälparen å sin sida knappast ”valt” sin uppgift: det fanns ingen annan anhängig tillgänglig. De har också ofta markerat att det ”bara blev så”, som motiv. Innebörden av detta är naturligtvis att de står ganska ensamma med sina omsorgsättaganden.<sup>1</sup>

---

1. Jämfört med riksundersökningen har många i denna undersökning ett relativt glest socialt nätverk (Socialstyrelsen 2000a) och glesare än de äldre som själva är anhängivårdare (föregående studie).

Vi kan belysa vårdarens och den vårdades gläsa sociala nätverk även genom att beräkna vårdmottagarnas "tillgång" på anhöriga.. Oavsett avstånd – men exklusive partner - har vårdmottagarna i genomsnitt 2,2 anhöriga (barn-syskon-annan släkting), om partner medräknas ökar antalet anhöriga till 2,8. De flesta (89%) har barn, 58% har syskon och 72% har annan släkting. Ingen saknar uppenbarligen helt anhöriga, något som f.ö. gäller äldre generellt (Socialstyrelsen 2000a). Tillgången på anhöriga kan i sin tur tänkas påverka om och hur mycket offentlig hjälp man söker eller får. Vi kan i föreliggande studie konstatera att de som använder hemhjälp har i genomsnitt 1,9 släktingar, att jämföra med personer utan hemhjälp som har 2,4 släktingar (om partner medräknas 2,4 respektive 3,0). Sju vårdtagare har bara en enda anhörig, vilken också är den person som ger hjälpen.

Geografiskt återfinns dessa 36 personer över hela landet, både i storstad och på landsbygd och även med viss etnisk variation (4 av de vårdade är utlandsfödda). Frågor om vårdarens respektive den vårdades sociala hemvist kan belysas med yrkesuppgifter för dem båda. Alla samhällsskikt är representerade, men med stor övervikt för arbetarklass och lägre medelklass, särskilt bland vårdgivarna. Detta gäller både när det handlar om en yngre generation som hjälper en äldre (oftast föräldrar eller mormor) och bland makar (kvinnor som är eller varit gifta klassificerade efter makens yrke).

Trots den stora närhet som många av de vårdade har är det fler av dem som besvärar sig av ensamhetskänslor (14 %) än bland äldre generellt och fler som saknar en nära vän utanför den egna familjen (64%). Detta avspeglar troligen deras höga ålder och ohälsa, faktorer som är kända för att öka ensamhet och isolering.

### **Hälsa: den egna och den vårdades**

De flesta av anhörigvårdarna tycker att det egna hälsotillståndet är mycket (10) eller ganska (21) gott. En knapp tredjedel av vårdarna anser att deras insats medfört sämre hälsa för egen del. Av dem som inte anser sig ha mycket god hälsa förknippar knappt hälften (10 av 25) ned-sättningen med den egna vårdinsatsen. Detta rimmar med annan forskning (Romören 2001).

Den vårdades hälsa fångas grovt med en fråga om dels den kroppsliga hälsan, dels om demens-glömska och/eller andra mentala problem. Knappt hälften uppger att den närståendes kroppsliga hälsa är ganska (13) eller mycket (2) dålig. Hälften anger att inga sådana problem förelåg, men för åtta var detta ett ganska eller mycket stort problem och lika många anhöriga (17) hjälper någon med mer eller mindre uttalade problem med glömska eller demens. Detta gäller såväl make/maka (9) som andra anhöriga.

När demensliknande symtom rapporteras uppger den anhörige mycket oftare episoder av att det "blivit för mycket" än när enbart somatiska problem föreligger. Alla makar anger sådana upplevelser när deras partner lider av "glömska" m.m. och 5 av 8 anhöriga vars anförvant lider av somatiska besvär. Att demens-sjukdom är den kanske enskilt viktigaste orsaken till en "tung" vårdssituation är känt från andra undersökningar. Trots detta kan den anhörige lämna den hjälpte för en kortare stund. Stundom har man funnit lösningar på problemet, som den dam som berättar att hon "Fått hjälp av kommunen installera knapp på säkringarna till spisen, så jag stänger av dem när jag går ut så han inte sätter på den".

## Vårdansvaret och dess konsekvenser

Frågor om hur betungande omsorgen var i olika avseenden visar en ganska splittrad bild. Tio fann den inte betungande i något som helst avseende och om kategorin "ibland" medräknas med ökar den andelen till hälften av de anhöriga.

Andra anhöriga hade uppenbarligen en "tung" situation: tio ansåg omsorgen i hög grad eller i viss mån fysiskt betungande (fyra i hög grad), nio att den var psykiskt betungande (fyra i hög grad). Sju anhöriga fann båda aspekterna betungande och totalt fjorton i endera avseendet. De mycket betungade är alla hustrur. Endast tre personer fann vården vara ekonomiskt betungande, en make och två döttrar. (En dotter gav upp vävlönat yrkesarbete utomlands för att komma hit och vårda modern.)

Fyra av tio anser att omsorgen medfört mindre umgänge med den övriga familjen (7 vardera för "i viss grad" eller "ibland") och mer än hälften har fått göra avkall på umgänge med vänner och bekanta (8 "i hög grad", 8 "i viss mån", 6 "ibland"). Hälften (18) har avstått från "hobby/fritid/umgänge" för att bistå med tillsyn-vård-omsorg. Maka/make känner sig lika ofta (sällan) som andra anhöriga betungade av omsorgen. Liksom i föregående studie finns flera makar som klart prioriterar den egna relationen, som den maka som sade att hon "Försakar så gärna /umgänge/, den tid vi har kvar tillsammans".

Av de anhöriga som var under 65 års ålder (elva personer, varav två män) har fem tagit ledigt/gått ned i arbetstid/ använt semester etc. för att åta sig omsorgen. Av alla elva var bara sex hel- eller deltidsarbetande. Endast två av vårdarna uttrycker önskemål om ekonomisk ersättning för sin insats. I denna grupp är en man och fem kvinnor gifta och fem har hemmavarande barn. De två männen är heltidsarbetande och upplever sig inte nämnvärt betungade. Den ene hjälper fadern med allt och den andre har hemhjälp med städning.

Mer än hälften har upplevt att omsorgen någon gång blev för mycket. Detta var något vanligare bland makar (15 av 22) än bland andra anhöriga (5 av 14): "Blev själv sjuk, tunga diskussioner med det sociala." (81-årig kvinna som vårdar make med gikt och diabetes).

Bundenheten är stor för många anhöriga. Visserligen kan endast två *aldrig* gå hemifrån, men för många är bortavaro möjlig bara för en kortare stund. Drygt hälften (21) kan lämna den hjälpte i högst ca. 4 timmar och sex personer kan vara borta i högst ca. en timme.

Många har svårt att ange hur många timmar hjälp/vård de ger, med variationer från 3 veckotimmar till "ständigt-dygnet runt". Det senare gäller 13 personer, varav de flesta dock kan gå ifrån en kortare tid. Flera beskriver situationer där "ständigt" nog är bokstavligen sant. I andra fall avses nog med detta "ständigt dagtid" och att i övrigt "finnas till hands", som några uttrycker saken. Hälften anger att den närstående behöver hjälp en (4) till flera gånger (14) per dag. De allra flesta av de vårdade har således mycket täta hjälpbehov.

Situationen belyses också av att hälften (17) av de vårdade uppges vara helt beroende av sin anhörige, något färre (13) delvis beroende.

## Hur mycket gör de anhöriga?

Hur mycket av hjälpbehoven som utförs av de anhöriga kan studeras på samma sätt som gjordes för äldre-anhöriga i föregående studie. För att belysa anhörigas insatser används åter ett s.k ADL-index. Detta index bygger på hur många ”funktioner” den hjälpte själv klarar, helt, delvis eller inte alls av hushållsgöromål, matinköp, post/bank-ärenden, promenader, bad/dusch, på/avklädning, toalettbesök, äta/dricka. De närstående behövde hjälp med i genomsnitt 5,8 av dessa ADL-funktioner och deras anhörigvårdare bistår med 5,2 av dessa. I de flesta fall (25) utför den anhörige alla vård- och omsorgsinsatser. Några anhöriga har dock viss hjälp från hemtjänsten (enbart manliga anhöriga) och/eller hjälp från andra anhöriga, oftast barn.

När det gäller äldre-anhöriga (över 65, vanligen maka-make) har manliga anhöriga en större vårdtyngd (6,6) än de kvinnliga anhöriga (5,6). Genom att männen ofta har hemhjälp utför männen och kvinnorna dock i genomsnitt lika många ADL-sysslor för den vårdade (5,3 respektive 5,2). Kvinnliga anhöriga utför proportionsvis fler av de sysslor som den vårdade har behov av, vare sig det handlar om maken/makan eller någon annan.

Det är välkänt från omsorgsforskningen att demenssjukdom kraftigt sänker ADL-förmågan. Det gäller även i denna studie. De tio närstående som uppges lida av ”glömska” m.m. har i genomsnitt behov av hjälp med 6,7 göromål. (Sex av dem vårdas av maken, fyra av hustrun).

## Relation till den offentliga hjälpen/omsorgen/vården

De flesta anhöriga uppger att de har ”huvudansvaret” för tillsyn/omsorg/vård. I sex fall uppger de att de delar ansvaret med familjemedlemmar (andra än make/maka) eller med offentlig hjälp. De som uppger att de står ensamma med uppgiften är oftast make eller maka. I praktiken är det dock betydligt fler som har barn och andra anhöriga som hjälper till, regelbundet eller vid behov. Trots detta upplever sig ändå de flesta anhöriga ha huvudansvaret.

Nio, d.v.s. en fjärdedel av de anhöriga, har ersättning i form av anhörigbidrag (7) eller får ersättning av den hjälpte (2). Av dem som får anhörigbidrag är två maken, tre maken. Tre anhöriga påtalade spontant i intervjun det rimliga i en ekonomisk ersättning eller att de skulle uppskatta den erkänsla det innebär. Två av dem som har anhörigbidrag ironiserar över bidragets storlek och jämför med de stora vårdinsatser man utför. I ett fall är ersättningen 53 kr/veckan, i ett annat 500 kr/månaden. ”Detta blir billigt för Bollnäs kommun!”, säger en åldrig hustru ironiskt.

Totalt femton har eller önskar (ökad) ekonomisk ersättning. Ibland framskyntar att det inte är ”bara för pengarnas skull, utan för erkänslan”, säger en äldre dam som vårdar en bror. Hon jämför med systemen som vårdade sin make i en annan kommun och där fick ersättning.

Sju av dem som önskar ersättning är en hustru och två en make, men det det finns också de som helt tar avstånd från ersättning: ”Fattas bara!”, säger en kvinna som vårdar maken.

En dotter, nämnd ovan, har flyttat hit från utlandet och förlorat sitt arbete där, för att ta hand om sin mamma (båda invandrare) i en svensk kommun. På sin begäran om anhörigbidrag har



hon fått avslag, både av kommunen och av länsrätten. En annan anhörig uppger att hon begärt ersättning eftersom hon gått ned i tjänst men fått beskedet att ”det betalas ej ut – finns ej”.

### **Önskemål om stöd**

På en öppen fråga om man över huvudtaget kunde tänka sig någon form av stöd från kommunen kunde hälften av de anhöriga (18) inte komma på någonting alls, trots att de kunde önska sig ”vad som helst”. Möjligheter att uttrycka önskemål fanns på flera platser i intervjun och även spontant.

När de anhöriga fick en serie konkreta frågor om olika, tänkbara stödformer besvaras de dock med i genomsnitt tre önskemål. Vanligast, förutom ekonomisk ersättning, är att man skulle vilja ha olika former av avlastning, få hjälp så att man kan sova ostört, få vara ensam ibland eller kunna ta semester. Många skulle också vilja få en hälsokontroll för egen del. Totalt åtta önskar (mer) hjälp med hushållssysslor, tvätt etc.

Tio anhöriga önskar mer kunskap om sjukdomar och/eller om läkemedel eller omvårdnad. Några har dock fått detta av distriktssköterska/vårdpersonal eller i sin anhörigförening. Färre (6) önskar hjälp att träffa andra anhöriga i samma situation. Sju vill dela ansvaret med någon personal eller att kommunen/landstinget tar ett ”övergripande ansvar”. Fem (varav fyra hustrur) önskar någon att ”anförtro sig åt”. Några efterlyser uttryckligen ”avlastning”.

Önskemålen från de anhöriga är ojämnt fördelade. På frågorna om tänkbara stödformer uttrycker en tredjedel av de anhöriga många önskemål, men nästan lika många uttrycker inga önskemål alls.

De flesta anhöriga har ganska blygsamma önskemål om stöd och några vill ej ha ”främmande springande i huset”. Ett annat problem är att de anhöriga ibland fått erbjudanden om hjälp som är så ”fyrkantiga” att man inte kan ta emot dem. Ett exempel är hustrun som gråtande berättar att hon ville vila ett par dagar, men fått beskedet att hon i så fall måste lämna ifrån sig maken en hel månad. (Kommunens ansvariga ställer sig frågande till detta; även kort ”avlastning” skall gå att få.)

### **Anhörigvårdarnas motiv att hjälpa och vårda**

De anhörigas motiv för att vårda undersöktes med en frågelista. Det vanligaste var att man saknade ”motiv” i egentlig mening: man såg insatsen som ”självklar” (21 av 22 makar, 11 av 14 övriga). Femton säger att det ”bara blev så”, och 13 att ”alla förväntade sig” detta. Alla manliga anhöriga uppger det senare, men bara hälften av de kvinnliga. För tio är det en ”kristens plikt”.

Alternativet torde för många av de vårdade annars ha varit att flytta till ”särskilt boende”. Fjorton av de anhöriga uppgav att de för att undvika detta ville vårda sin närstående. Mindre ofta var motivet att den vårdade själv inte ville flytta dit.

Andra motiv är mindre vanliga. Sex anhöriga har ”lovat” att hjälpa (alla makar) och tre vill återgälda vad man själv fått (dotter, son och dotterdotter). En sjuksköterska (för närvarande sjukskriven) har hjälpt sin mormor i fem år och säger med glädje att ”hon har varit min

trygghet i livet”. Vårdaren upplever att hennes egen hälsa förbättrats av att hon kunnat hjälpa sin mormor.

### **Kontakter med frivilligverksamhet**

De flesta har ingen kontakt med organisationer som kyrkan, Röda Korset eller andra frivilligrörelser. Det gäller både den vårdade personen och den anhörige själv (3 respektive 4 har sådana kontakter). Ytterligare några anhöriga tycker dock att det kunde vara värdefullt med en sådan kontakt, för den vårdade (6) eller för egen del (4). De uppger att en kontakt skulle kunna ge dem ”stimulans och socialt umgänge”. Totalt elva av de anhöriga och/eller de vårdade har eller skulle önska en sådan kontakt.

Samtidigt är två tredjedelar avvisande till båda slagen av kontakt. Man uppger att det inte finns behov, att man har tillräckligt med kontakter med sina anhöriga eller att den vårdade eller man själv inte vill. ”Han skulle hata det!”, säger dotter som har det totala ansvaret för sin gamle far.

Intresset är större för anhörigföreningar: fem anhöriga (i tre fall maken, i två hustrun) är medlemmar i en sådan förening och ytterligare sju (varav fem hustrur) tycker att det kunde vara värdefullt, vilket är totalt en tredjedel av de anhöriga. De tänkta fördelarna är kontakter, att få råd, att ta del av erfarenheter. Flera av dessa anhöriga är samma personer som var positiva till att kommunen skulle ordna möten med andra i samma situation och/eller önskade information om sjukdomar, läkemedel och omvårdnad. De som är eller kan tänka sig bli medlemmar i anhörigföreningar vårdar ofta en person där demenssymtom är ett stort problem.

Totalt hade sex vårdare/vårdade någon form av kontakt med frivilligverksamhet och ytterligare åtta skulle kunna tänka sig sådana kontakter i någon form, motsvarande knappt hälften av hela gruppen.

### **Hur lyckas den offentliga omsorgen?**

Offentlig äldreomsorg är, direkt eller – oftare – indirekt, ett stöd till anhöriga. När det gäller de äldres anhöriga kan vi dels använda de anhörigas uppgifter om vilken offentlig hjälp de fick, dels de äldre närståendes tidigare, egna uppgifter i riksundersökningen. En jämförelse visar att anhöriga underrapporterar offentliga insatser av olika slag och omfattningen av hemhjälp, i förekommande fall.<sup>2</sup>

- 
2. Elva av vårdtagarna hade således hemhjälp i riksundersökningen, deras anhöriga rapporterar nio. De fick i riksundersökningen i genomsnitt 14 hjälptimmar/vecka, anhöriga uppger 6 timmar. Även andra insatser ”glöms bort”, således missar man i anhörigintervjun många av de 21 som hade färdtjänst, 9 av dem som hade trygghetslarm, 5 av dem som hade ”matlåda” och 3 av vårdtagarna med annan insats (”fixargrupp”, fönsterputs m.m.). Totalt hade i riksundersökningen två tredjedelar (25) av dessa äldre med mycket anhörighjälp också någon form av kommunal insats, varav som nämnts 11 i form av hemhjälp. Endast 6 hade hemsjukvård i riksundersökningen (ofta bara något enstaka besök av distriktssköterska). Tre av dessa hade också hemhjälp; åtta hade således ingen offentlig hjälp alls. Det kan noteras att dessa personer genomgående har de lägsta hjälpbehoven.
-

## TABELL 2 IN HÄR

Perspektivet på vad som är offentliga insatser kan vidgas ytterligare med hjälp av riksundersökningens uppgifter och även ta hänsyn till de 18 som fått sin bostad anpassad. Med den utvidgningen är sju av de anhöriga i alla avseenden ”okända” för både kommunen och hemsjukvården.

Hemhjälpens insats varierade från 5 till 30 veckotimmar, i övrigt var de högsta insatserna kring 17 timmar/veckan. De flesta fick dock hjälp 5-10 timmar/veckan. Genomsnittsnivån på 14 veckotimmar låg klart över riksgenomsnittet för hemhjälps äldre vårdtagare (ca. 9 timmar/veckan).

De som använder hemhjälp är något skröpligare, d.v.s. behöver hjälp med fler ADL-uppgifter (6,6) än de övriga. En mer påtaglig distinktion handlar om relationen mellan den anhörige och den hjälpte. De gifta har mer sällan offentlig hjälp: 5 av 22 makar (med en man och fyra fruar som vårdare) har hemhjälp, mot 6 av 14 bland de övriga. De gifta får också proportionsvis färre hjälptimmar *när* de får hjälp. Mannen/hustrun som vårdare gör en proportionsvis större andel av alla uppgifter än andra anhöriga, med eller utan bistånd från hemhjälpen, ett mönster som tycks gälla generellt bland (gifta) äldre (Socialstyrelsen 2000a).

I den föreliggande studien anser alla utom två anhöriga att antalet hjälptimmar är tillräckligt och alla utom två anser att hjälpen ”fungerar bra”. Den hjälpte uppges i samtliga fall vara ”nöjd”. De flesta är nöjda med samarbetet med vårdpersonalen från både hemtjänsten och hemsjukvården. Dock uppger bara fyra anhöriga att det inbördes samarbetet mellan dessa två olika instanser fungerat tillfredställande.

En fråga avsåg om den äldre varit på sjukhus och blivit hemsänd för tidigt: detta hade två personer råkat ut för (varav ett fall rapporterat av anhörig). Totalt 13 anhöriga anser dock att rehabilitering hade behövts, men att behovet bara tillgodosågs i 7 fall. Dessutom ansågs den otillräcklig i ett par fall. I något fall har den vårdade dock vägrat ta emot hjälp-rehabilitering.<sup>3</sup>

De flesta anhöriga (undantagen var en dotter och en son) ansåg att boendet vid tiden för riksundersökningen var ”rätt” för vårdtagarna; en av dessa flyttade(s) senare till särskilt boende. Ytterligare fyra anhöriga anser att den de hjälper idag (tio månader senare) skulle behöva plats i särskilt boende. Ingen av dem har hemhjälp. Fyra av dessa fem anhöriga är kvinnor som vårdar sin make och som alla önskar olika slag av avlastning. Av de fem vårdade hade en larm, två hade färdtjänst (varav den ene dessutom matlåda) och tre har fått bostaden anpassad. De två hustrurna med den mest omfattande vården önskar också hemhjälp samt färdtjänst respektive larm.

---

3. Uppgiften om sjukhusvård härrör från riksundersökningen.

Ovan nämndes att åtta anhöriga vårdade äldre som hade varken hemtjänst eller hemsjukvård och att dessa närstående hade en något bättre ADL-status än de övriga. De är ändå en mycket skröplig grupp totalt sett, men flera av deras anhöriga har inte någon synpunkt på den offentliga omsorgen eller någon önskan om bistånd. Några önskar dock hjälp med städning/avlastning, att installera dusch eller ekonomisk ersättning samt påpekar att hjälpmedlen är för dyra

En annan indikation på hur den offentliga omsorgen och vården klarar sin uppgift är måhända de anhörigas åsikter om hur den i stort klarade att tillgodose den vårdades behov av tillsyn, hjälp och vård. Arton anhöriga har inte besvarat frågan eller uppger att det inte fanns några sådana behov (den vårdade behövde i dessa senare tio fall hjälp med i genomsnitt 4,8 göromål!). De flesta av dessa 18 anhöriga har ingen offentlig hjälp eller bara marginella insatser i form av färdtjänst etc. Av de 18 som besvarade frågan är 7 mer eller mindre missnöjda med insatserna, totalt sett. Bland de senare finns fyra hustrur och en make. När de anhöriga är missnöjda med den offentliga omsorgen har deras närstående ytterst få eller i något fall inga insatser alls och de flesta av dessa anhöriga önskar ”avlastning” i någon form.

Andelen äldre med hemhjälp har, som nämndes inledningsvis, minskat kraftigt under det senaste årtiondet och många äldre har nu enbart andra former av hemtjänst. Riksundersökningen gav intrycket att äldre som hade enbart annan hemtjänst – men ej hemhjälp - i allmänhet hade relativt små hjälpbehov och klarade sig ganska bra. Man fann också att de som inte fick någon hjälp alls, ofta inte heller behövde någon (Socialstyrelsen 2000a).

I föreliggande studie finns vissa möjligheter att närmare granska dessa grupper: hur klarar de sig som enbart har annan hemtjänst, insatser som är mindre intensiva än ”vanlig” hemhjälp? Till att börja med kan konstateras att 11 av de vårdade som **inte** hade offentliga insatser av något slag, i den riksintervju som var utgångspunkten, uttryckte mycket blygsamma önskemål om hjälp. Endast sex formulerade marginella behov av larm, färdtjänst, bostadsanpassning och/eller annan liknande insats. Ingen ville ha hemhjälp. Även deras anhörigvårdare var i föreliggande studie mycket anspråkslösa i sina önskemål och endast tre önskade hjälp/avlösning i någon form.

Ytterligare ett tecken på hur man lyckats med stöd till anhöriga och den de vårdar kan man få genom att följa hur många vårdade som bor kvar i det egna hemmet vid intervjutillfället. Under den drygt halvårslånga tiden från riksintervjun fram till anhörigstudien hade fem av de vårdade flyttat till ”särskilt boende”. Endast två av dem hade dessförinnan hemhjälp (10 respektive 17 timmar/vecka) och ett fåtal andra former av hemtjänst (fyra hade färdtjänst, en larm, en matlåda). Redan i riksintervjun framkom att nästan alla i denna grupp ställde anhöriga inför stora uppgifter. Ibland har andra anhöriga nog varit pådrivande inför dessa beslut, som den dotter som övertygade sin 83-åriga mamma som vårdade dement make med förföljelseteori att ”så kan du inte ha det”.

## SAMMANFATTNING

I denna uppföljning av anhörigvårdare till 36 skröpliga äldre från riksundersökningen år 2000 var de flesta (29) kvinnor, inte sällan hustrun eller en dotter. Deras genomsnittsålder var 69 år.

Anhörigvården har i genomsnitt varat drygt sex år och parterna bor ofta tillsammans eller mycket nära. När det rör sig om andra anhöriga än maken-maken är dessa ofta den ende tillgänglige anhörige.

De flesta anhöriga anser sig ha rimligt god hälsa, men flera anser att den försämrats av uppgiften som anhörigvårdare. Hälften av de vårdade uppges lida av "glömska" eller diagnosticerad demenssjukdom, många har (också) somatiska problem eller sjukdomar.

En knapp tredjedel fann inte omsorgen betungande, men för de flesta var fysiskt och/eller psykiskt påfrestande. Konsekvenser i form av bundenhet, inskränkt socialt liv och ingen tid för egen del var mycket vanliga. Ett fåtal upplevde också ekonomiska problem. De flesta erhöll ingen ersättning för sina åtaganden, men många önskar sådan, främst som ett erkännande av den egna insatsen.

Många av dessa anhöriga utför det mesta eller allt som den vårdade behöver hjälp med; de offentliga insatserna framstår ofta som marginella. Den anhörige har huvudansvaret. Ändå är missnöjet med den offentliga omsorgens kvantitet och kvalitet begränsat. De offentliga insatserna tycks, trots ibland påtagliga brister, oftast nå de mest behövande; de som står utanför har de minsta behoven. Flera fall av god, flexibel äldreomsorg som uppskattas mycket både av vårdare och vårdad noteras också.

Önskemålen om stöd från den offentliga omsorgen och vården är mycket ojämnt fördelade. Ungefär en fjärdedel önskar inget alls, hur frågan än ställs. En tredjedel av anhörigvårdarna har många önskemål. Främst handlar det om ekonomisk ersättning, "avlastning" (mer hjälp) och större kunskap om sjukdomar.

De flesta anhörigvårdare uppger inget särskilt "motiv" till att de "ställer upp" för sin närstående. Uttryck som att det är "självklart", "bara blev så" eller en "kristens plikt" är vanliga. En knapp tredjedel av vårdarna uppger att skälet är att hon/han – mer sällan den vårdade – vill undvika institutionsflyttning.

En mindre andel av de anhöriga och/eller den de vårdar har redan kontakt med någon typ av frivilligverksamhet, fler skulle önska sådana kontakter. Här finns utrymme för betydande insatser.

# Diskussion

Det mest slående i de mönster vi sett i båda dessa undersökningar är att så många vårdare själva är till åren komna, har nedsatt hälsa och använder så litet offentlig omsorg/vård.

Vården har ofta pågått ganska länge, i genomsnitt 6 till 8 år. Majoriteten upplever att omsorgen-vården är betungande i något avseende. En del av de anhöriga oroas över att de kanske inte skall orka "hela vägen", något som inte alltid beror på den vårdinsats de utför utan snarare att de själva är gamla; ett mindretal anser att vårduppgiften negativt påverkat deras egen hälsa, vilket rimmar med annan forskning (Romören 2001). Hälften har upplevt att situationen blivit "för mycket" för dem. Många har gjort, eller utsatts för, inskränkningar i sitt sociala liv, men det är inte alla som ser detta som ett problem.

En tredjedel eller mer av de vårdade lider av "glömska" eller mer uttalad demenssjukdom och många är helt beroende av sin anhörigvårdare. Det är följdriktigt att de allra flesta vårdare upplever sig ha huvudansvaret, även om en del av dem får hjälp av andra anhöriga och/eller av den offentliga omsorgen och vården.

Som vi har sett är maken-makan överrepresenterade bland anhörigvårdarna. Detta är beklagligt ur statistisk-representativ synpunkt, men å andra sidan har deras situation inte alltid belysts tillräckligt tidigare. Skillnaden i situation för män och kvinnor inbjuder till vidare forskning. I föreliggande studie är männens vårdåtagande genomgående mera omfattande än kvinnornas och männen vårdar under lika lång tid som kvinnliga anhörigvårdare. Ofta står dessa anhörigvårdare ensamma med sitt åtagande. Det är troligt att övriga anhörigas "sidoinsatser" inte utretts tillräckligt, men ibland är isoleringen påtaglig.

Möjligen har män varit mer villiga än kvinnor att intervjuas om sin situation som anhörigvårdare. I den riksundersökning som var utgångspunkten var det lika många män som vårdade hustrun, som hustrur som vårdade sin man (Socialstyrelsen 2000a). Det är möjligt att könsstereotypier snedvridit urvalet i föreliggande studie.<sup>4</sup> I den första föreliggande studien av äldre som själva är anhörigvårdare, råder det en betydande överrepresentation av män som vårdar sin fru, i den andra studien gäller det omvända.

---

<sup>4</sup> Dessa frågor kan inte klarläggas fullt ut i detta sammanhang, men riksundersökningen kan ge viss ledning, via dess uppgifter om de vårdades ADL-funktioner. Eftersom en del av dessa funktioner av tradition anses kvinnliga - matlagning, tvätt, städning - kan det diskuteras i vad mån ADL-måttet är rättvisande. Om dessa "kvinnliga" funktioner exkluderas var dock de vårdande männen och kvinnorna fortsatt ungefär lika många (ny bearbetning av oss).

Man bör också notera att civilståndsskillnaderna, med proportionsvis så många fler gifta män än kvinnor, får effekter, beroende på om vi avser relativa eller absoluta tal: av *alla* män fick 31% hjälp av en hustru, av *gifta* män 47%. Bland kvinnorna var motsvarande andelar 8% respektive 33%.

Urvalet av äldre som själva är vårdare förefaller vara ”snedvridet” i så måtto att vårdande, äldre män tycks ha varit mer öppna för att bli intervjuade om sin situation än hustrur som vårdar en make (en dryg tredjedel av alla vårdande män i riksundersökningen ingår, emot en knapp fjärdedel av vårdande hustrur). Vi kan således inte utifrån detta material dra slutsatsen att äldre män i allmänhet oftare är anhörigvårdare. Frågan är om deras vårdsituation ändå är representativ för hela gruppen äldre män i den situationen. Tänkbart vore, åter, att de är mer benägna att se sin insats som vård än vad kvinnor gör. Men, i så fall blir det svårbegripligt varför, som vi sett, deras fruar är betydligt skröpligare än de män som vårdas av hustrur. Möjligen kan detta helt enkelt avspegla det faktum att kvinnor oftare är skröpliga vid livets slut, är det under längre tid och med svårare funktionsnedsättningar (Romören a.a.).<sup>5</sup>

Det är möjligt att människans omsorgsbehov stundom är så kortvariga att de inte hinner uppfattas som vårdbehov av partnern. När de har sjukdomar är de ofta allvarliga, d.v.s. oftare livshotande än kvinnornas lidanden. De senare kan försvåra kvinnornas vardag och kan vara långvariga, utan att leda till döden (Gold 1997). Kanske kan mer långvarig sjuklighet bland kvinnorna också förklara varför de oftare har hemhjälp än när en man vårdas: det tar litet tid innan anhöriga upplever behov av hjälp och innan omsorgsmaskineriet kommer igång.

Omsorgen inom äktenskapet är ingen enkel aritmetik och man får kanske också beakta den riskskillnad som ligger i att gifta kvinnor löper närmare tre gånger större risk att förlora sin partner än vad en gift man gör. En del av omsorgsmönstret är därmed möjligen ett demografiskt snarare än ett omsorgsmoraliskt fenomen.

Föreliggande undersökning visar att arbetarklass-lägre medelklass är överrepresenterade bland de yngre anhöriga som ger hjälpen, men de som tar emot hjälpen avspeglar sociala mönster i stort. Bland äldre anhörigvårdare är de sociala skillnaderna obetydliga, jämfört med den äldre befolkningen generellt. Detta är frågor som forskningen berört i ganska liten utsträckning (se dock Winqvist 2000).

Ytterligare ett förhållande som är påtagligt och möjligen förvånande, är hur litet offentlig hjälp dessa anhöriga och den de vårdar tar emot. Nästan all offentlig omsorg och vård är ju ett direkt eller indirekt stöd till anhöriga, i den mån de äldre har anhöriga som kan och vill hjälpa. Utvecklingen under 1990-talet tyder på att det oftast varit fallet, eftersom anhöriginsatserna ökat (Socialstyrelsen 2000a). Hemhjälp och möjligen också annan offentlig omsorg ransoneras till förmån för de ensamboende och dem som har de största behoven (i ADL-termer), inte få av dem med demens(liknande) symtom. Giftna äldre med hjälpbehov fick under 1990-talet alltmer sällan hemhjälp och den tilldelades dessutom i allt mindre doser relativt behoven. Detta avspeglas tydligt i de fall som analyserats ovan: de flesta av dessa vårdas ju av maka/make eller annan sammanboende. Av hjälpbehövande sammanboende är det år 2000 bara en tiondel som har både hemhjälp och hjälp av anhöriga, än färre har enbart hemhjälp. De övriga, majoriteten således, får enbart anhörighjälp (a.a.).

---

<sup>5</sup> Det kan nämnas att det i riksundersökningen var betydligt vanligare att änklingar (uppger att de) tidigare vårdat sin partner än att änkor gjort det (37 % respektive 22 %). De har då uppgett att de ”tagit hand om någon som behövt mycket hjälp under en längre tid”.

De flesta av de vårdade i föreliggande studier har en eller flera former av offentlig omsorg/vård, vilket tyder på att denna ”träffar” ganska väl (Socialstyrelsen 2000a). Insats är dock ofta ofta ”passiv” och brukarstyrd, i form av bostadsanpassning, färdtjänst, trygghetslarm, matdistribution etc., vilket inte alltid behöver vara en nackdel. Detta innebär ofta att de haft hembesök av en biståndsbedömare och därmed är ”kända”, men många tycks inte begära mer intensiv hjälp och få har egentlig hemhjälp. I några fall beror det på att den vårdade och/eller den anhörige inte vill ta emot mer hjälp, i andra tycker anhöriga att de inte kan få den hjälp de behöver och/eller att den är för dyr eller för dålig. Dessutom är kunskapen om tillgängliga alternativ svag och ibland lämnas vilseledande besked eller uppkommer missförstånd, som rimligen beror på bristande kommunal information.

De flesta anhörigvårdare anser att den vårdades boendeform, d.v.s. att bo kvar hemma, var ”rätt” och det var faktiskt fler anhöriga än vårdade som inte ville att han/hon skulle flytta till ”särskilt boende”. Omkring en femtedel hann ändå flytta mellan riksintervjuerna i mars och anhörigintervjuerna i november år 2000. Flera av dessa flyttare hade dessförinnan bara fått marginella insatser av offentlig hjälp.

Många anhörigvårdare har små anspråk på den offentliga omsorgen och vården, trots att olika försök gjordes i undersökningen att ”väcka” efterfrågan på stöd och hjälp. De flesta tycks också ”nöjda” med sin situation. Detta behöver givetvis inte betyda att deras situation är bra eller hållbar på sikt. Några av anhörigvårdarna och de vårdade får rimligt adekvat offentlig hjälp och i några fall helt enkelt lysande. Samtidigt finns andra som avstår. Några har en situation som måste betecknas som gränsande till misär. Något förenklat kan man säga att ungefär en tredjedel behöver och får adekvat hjälp, att en tredjedel varken har eller vill ha nästan någon insats och att en tredjedel befinner sig emellan dessa poler.

Det är svårt att finna jämförelsematerial och anhörigas inställning kanske beror på hur pass omfattande omsorg och vård det handlar om. Att anhörigvårdarna är ”nöjda” kan i praktiken betyda ganska olika saker.

Bilden av det offentliga stödet till anhörigvårdare är tvetydig. De flesta av de närstående använder någon form av offentlig insats, dock vanligen inte hemhjälp utan andra former av hemtjänst och/eller färdtjänst och/eller bostadsanpassning, hemsjukvård m.m.

Bortsett från att mannen-hustrun som vårdare i allmänhet använder mindre offentlig hjälp är det samtidigt svårt att se någon större skillnad mellan dem som använder offentlig hjälp och de som inte gör det (de som har mycket hjälp är dock något ”skröpligare”). Även de som använder offentlig hjälp och t.o.m. ganska mycket sådan, har ganska ofta olika önskemål om ”avlastning” och (mer) hjälp.

Den bild som framträder är inte i första hand att hjälpen är för ”snålt” tilltagen – flera har avisat erbjudanden om hjälp – utan lika mycket eller mer att den offentliga hjälpen för denna grupp är alltför inflexibel eller helt enkelt fantasilös. Detta gäller i hög grad de många gamla makar som varit gifta 50-60 år och som vill ”ta vara på vår sista tid tillsammans”. Dessa äktenskap och deras familjesituation är ofta svår att förena med kommunala paketlösningar och bristen på ”konsumentupplysning”. Ibland känner anhöriga sig också kränkta av hur den offentliga hjälpen tillhandahålls: ”om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid” (dotter som vårdar gammal mor). Kan orsaken till dessa brister vara att den offentliga hjälpen egentligen modellerats för (tänkta) fall av hjälpbehov där anhöriga saknas eller inte kan (vill) hjälpa, så som var fallet under fattigvårdslagstiftningens äldreomsorg före 1956? (Sundström 2002). Samtidigt är denna typ av familjesituation som vi sett egentligen ganska ovanlig. Föreliggande studier och andra, mer representativa undersökningar förmedlar också ett



intryck av att det offentliga stödet till anhöriga kan variera kraftigt kommunerna emellan, något som dessvärre inte är en nyhet (Sundström 1984, Mossberg Sand 2000).

Några exempel på missförstånd och lokala variationer belyser situationen närmare. Ovan nämndes fallet med den vårdande hustrun som sade sig ha fått besked att hon måste lämna ifrån sig maken en hel månad, när hon ville ha ett par dagars vila. När författaren ringer kommunens socialchef om denna orimlighet uppger hon dock att det går bra att få mycket kort "avlastning" och visst anställer de anhöriga. Detta är samma kommun som gav avslag på ansökan om bidrag till en kvinna som gett upp sitt arbete och flyttat hit från utlandet för att vårda sin gamla mor, också nämnd ovan.

I flera andra kommuner har liknande episoder berättats. En gammal dam som vårdar sin broder i en västsvensk kommun berättar att hon på förfrågan om bidrag fått beskedet att "Sätt in honom på hemmet!". Socialchefen i den kommunen säger till författaren att man "slutat" med dessa bidrag, det "blev för dyrt". Samtidigt påpekar hon att kommunen får projektmedel från Anhörig 300, så de "gör visst något för de anhöriga".

I ytterligare en annan, mellansvensk kommun har en dotter sökt bidrag eftersom hon gått ner i tjänst för att vårda en gammal mor. Hon har liksom flera andra anhöriga hört om existensen av sådant stöd, men fått beskedet att det "finns ej". När författaren ringer till socialchefen i den kommunen säger hon samma sak. Vid påpekandet att de rapporterar ett antal anhöriganställda i sin statistik medger hon dock att det "finns", men de nyanställer inte, annat än i absoluta undantagsfall. Detta är i besparingssyfte beordrat av socialnämnden. Hon säger sig inte uppleva någon motsättning mellan detta och Socialtjänstlagens passus om anhörigstöd. Dessutom gör de något för anhöriga: de har ju projekt inom Anhörig 300.

I andra kommuner har man liknande inställning, men har åtminstone förmedlat korrekt information till anhöriga. I en nordsvensk kommun upplystes således en vårdande hustru om att "anhörigbidrag betalas inte ut till äldre. Det behövs inte, de har pension". En del andra kommuner betalar dock bidrag även till äldre anhörigvårdare.

Påtagligt många närstående tycks uppleva en brist på erkänsla. De får ofta hjälp av andra anhöriga, när sådana finns att tillgå, men många står som vi sett ganska ensamma. Intressant är att så många anhörigvårdare önskar monetär erkänsla för sina insatser. Kanske är detta, hos en fjärdedel till hälften av de anhöriga, ett uttryck för att offentlig omsorg ofta inte "passar" i deras situation, så som den uppfattas och erbjuds. Det var mycket få som tyckte att deras insats var ekonomiskt betungande i sig. Det var inte fler bland "yngre" (under 65) som önskade ersättning, även om de få döttrar som avstått från arbete för att hjälpa, ofta ville ha ersättning (men sällan fick).

I riksundersökningen framgick att ganska många köpte privat, betald hjälp och det finns skäl att tro att många också ersätter anhöriga för deras insatser, snarare än att anlita offentlig hjälp. Några exempel på detta framkom också i föreliggande studie.

De fåtaliga studier som gjorts om villkoren för s.k. anhöriganställda visar att de oftast får en mycket blygsam ersättning för stora insatser. De upplever att deras anställning ibland godtyckligt ändras av deras kommun (Sundström 1984, Mossberg Sand 2000). I en undersökning av personer som fått närståendepenning framkommer också det slumpmässiga i vem som får ersättning. Oftast rör det sig om mycket kortvariga och marginella ersättningar och anhörigvårdaren (motsvarande) har ofta gjort stora och långvariga insatser under lång tid innan de i ett slutskede av en tillfällighet kom att få en kortvarig och oftast liten ersättning (Sundström & Hult 1997).

I Lingsoms norska surveys var det bara ca. 10% av anhängvårdarna, som i allmänhet gjorde ganska små insatser, som önskade ersättning (Lingsom 1997). I en annan undersökning av söner och döttrar som var omsorgsgivare för föräldrar (dementa och icke-dementa) var det få som var villiga ta på sig hela omsorgen även om de finge betalt ((Jansson, Grafström & Winblad 1997). En ny, kvalitativ studie med anhängvårdare till äldre invandrare fann dock fler som önskade ersättning. Dessa anhänga gjorde ofta stora insatser och levde under mycket knappa villkor. De har ofta avstått helt från offentlig hjälp eller har erfarenheter av den som de inte fann uppmuntrande (Socialstyrelsen 2000b).

Föreliggande undersökning visar hur svårt det är att kartlägga behov och adekvata insatser. Många anhängvårdare kan inte självmant komma på några insatser som skulle underlätta livet för dem och den de vårdar. De flesta av dem har ändå behov som i princip skulle kunna tillgodoses eller lindras med offentliga insatser. Själva begreppet behov är svårhanterligt och intervjupersonerna upplever stundom att de inte har några ”behov” – ”vi behöver inget av kommunen”. En kvinna som vårdar rullstolsburen man som inte kan tala säger att ”Det går en tid till som det är nu” (De har ej hemhjälp, men anhängbidrag).

En 78-årig man som i tio år vårdat överviktig fru med demensproblem och som behöver hjälp med allt säger att ”behöva är en sak, vilja är en annan”. Varken han eller frun vill flytta till ”särskilt boende” och de har inga kommunala insatser.

Något mindre än hälften har redan kontakt med eller skulle kunna tänka sig kontakt med någon form av frivilligverksamhet eller ta emot insatser av sådana organisationer. Mest ”populära” tycks anhängföreningar vara, särskilt bland dem som har att vårda en dement anhäng. Det är tankeväckande att ytterst få önskar att kommunen ordnar kontakter med andra anhänga i ”samma situation”. Eftersom relativt få av anhängvårdarna redan etablerat kontakt finns här ett stort utrymme för insatser. Samtidigt får man beakta att ungefär hälften ställer sig helt avvisande till kontakt med frivilligorganisationer i någon som helst form.

Det är tänkbart att anhängvård är en mer ”jämsälld” relation än mycket annat i relationen mellan män och kvinnor. Kanske kan man rentav säga att mönstret är både jämlikt och jämsälld: att hamna i denna relation tycks vara ganska slumpmässigt och blir därmed representativt för gifta äldre i allmänhet och ungefär lika vanligt i alla samhällsklasser. Om så är, rimmar det med åtminstone en annan stor, representativ undersökning av informell omsorg (Lingsom a.a.).

## Sammanfattning

Den riksrepresentativa undersökning av hemmaboende äldre 75+ som gjordes våren 2000 (Socialstyrelsen 2000a) är utgångspunkten för föreliggande två studier av äldre som själva är anhängvårdare respektive av äldre som får anhängvård.

Av äldre som själva är anhängvårdare har i föreliggande undersökning enbart personer som vårdar någon i det egna hemmet valt att medverka; nästan alla är make/maka till den vårdade. Detta innebär en något beskuren bild av äldre som omsorgsgivare, men troligen en adekvat

belysning av äldre som vårdar sin partner. Bland äldre som fick mycket hjälp-omsorg-vård intervjuades anhöriga, av dessa var drygt hälften en maka-make.

Totalt omfattar intervjuerna 56 personer (20 respektive 36 i dessa två grupper). I båda kategorierna är likheterna mer slående än skillnaderna.

De flesta anhängvårdare är själva äldre. Inte så få är män, särskilt inom äktenskapets ram. När makar står för omsorgen har vården ofta pågått länge och för en del har den medfört nedsatt hälsa.

Vårduppgifterna är ibland fysiskt och/eller psykiskt betungande och medför ofta inskränkningar i den anhänges sociala liv. Få av dem har arbete och än färre har tagit ledigt för att vårda. De vårdade har vanligen mycket nedsatt funktionsförmåga och är helt beroende av vårdaren, något som är tydligt belastande. Ganska många är drabbade av demenssymptom eller andra kognitiva nedsättningar.

Det mest påtagliga är att så få använder offentlig hjälp. De som har sådan, har ofta mycket få insatser. De använder ett fåtal hemhjälpstimmar eller enbart annan hemtjänst såsom larm, matlåda och/eller färdtjänst. Många har dock fått sina bostäder anpassade och några får omfattande offentlig hjälp och är uttalat nöjda med den, men många av dem som inte har offentlig hjälp är också nöjda. Minst en tredjedel av anhängvårdarna har uttalade önskemål om offentligt stöd.

Manliga anhängvårdare använder sig oftare av offentlig hjälp (hemhjälp m.m.) än kvinnliga anhöriga. Många av vårdarna får också hjälp av andra anhöriga, när sådana finns att tillgå. Påfallande många står dock utan stöd från andra anhöriga, bland de yngre är många enda barnet eller det enda tillgängliga barnet. Totalt sett bor nästan alla vårdare tillsammans med eller mycket nära den de hjälper. De vårdade oftast färre anhöriga (partner, barn, syskon, annan släkt) än den äldre befolkningen i allmänhet.

Mycket få vårdare efterlyser spontant något offentligt stöd. Endast hälften efterfrågar hjälp när de får ta ställning till konkreta listor över tänkbara stödformer. De som önskar hjälp vill endera ha "avlastning" och/eller rehabilitering respektive (mer) hjälp med hushållet. Endast en sjättedel avvisar offentligt stöd i alla former. När anhöriga formulerar önskemål är de ofta mycket blygsamma: "om åtminstone blöjleveranserna kom i tid!". De offentliga insatserna framstår ibland som fantasilösa, otydliga och inflexibla. Studien fann också flera exempel på anmärkningsvärda missförstånd. Uppenbart är att många av dessa anhängvårdare har (fått) föga information om stödmöjligheter m.m.

Anmärkningsvärt många anhöriga (ca. hälften) önskar ekonomisk ersättning för sina insatser, några har redan har små belopp för det de utträttar. När anhängvårdare begärt ersättning har det för flera avslagits utan motivering eller på tveksamma grunder.

Trots allt är närmare hälften i stort sett nöjda med sin situation och med den offentliga hjälp de får. Undersökningen finner åtskilliga exempel på illa fungerande offentlig hjälp, men också flera goda exempel på välfungerande insatser med mycket nöjda vårdtagare och anhöriga. Knappt hälften av vårdarna är intresserade av kontakt med frivilligverksamhet, något som ett fåtal redan har. Dessa är i allmänhet tydligt nöjda med detta stöd.

## Referenser

- Busch-Zetterberg, Karin 1996 *Det civila samhället i socialstaten*. Stockholm: City University Press.
- Gold, Carol Hancock 1997 *Gender and Health. A Study of Older Opposite Sex Twins Living in Sweden*. Pennsylvania State University, Dept. of Biobehavioral Health. Ak. avh.
- Jansson, Wallis, Grafström, Margareta & Winblad, Bengt 1997 Daughters and sons as caregivers for their demented and non-demented parents. A part of a population-based study carried out in Sweden. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 4, 289-295.
- Lingsom, Susan 1997 *The Substitution Issue*. Oslo: NOVA, Rapport 6/97.
- Lundin, Lars & Sundström, Gerdt 1994 *Det riskabla åldrandet*. *Välfärdsbulletinen*, 2, 7-9.
- Mossberg Sand, Ann-Britt 2000 *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet. Ak. avh.
- Romören, Tor Inge 2001 *Methusalems sösken*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Socialstyrelsen 2000a *Bo hemma på äldre da'r. Äldreuppdraget 2000:11*.
- Socialstyrelsen 2000b *Anhöriga till äldre invandrare. Anhörig 300, rapport SOS 2000:4*.
- Sundström, Gerdt 1984 *De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten*. Rapport i socialt arbete 22, Socialhögskolan, Stockholms universitet.
- Sundström, Gerdt 2002 *Åldrandet, staten och civilsamhället*. I *Socialgerontologi* (red. L. Andersson), Lund: Studentlitteratur.
- Sundström, Gerdt & Hult, Karin 1997 *Det kan man bara få om nån skall dö! En undersökning av Närståendepenningen i Jönköpings län 1996*. Jönköping: Institutet för gerontologi, Rapport nr 80.
- Sundström, Gerdt & Thorslund, Mats 1994 *Caring for the Frail Elderly in Sweden*. In *The Graying of the World. Who Will Care for the Frail Elderly?* (Ed. L. Katz Olson), Binghamton, New York: The Haworth Press.
- Sundström, Gerdt & Johansson, Lennarth 2001 *Long-Term Care in Sweden: A Fifty Years Perspective on Change*. Presentation at 17th Congress of the International Association of Gerontology, Vancouver, July 1-6, 2001.
- Winqvist, Marianne 1999 *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Lund: Studentlitteratur.

**Tabell 1. Äldre anhörigvårdare och offentliga insatser**

Ingen offentlig insats alls 1)	8
Endast annan hemtjänst 2)	3
Endast annan hemtjänst och hemsjukvård 2)	3
Annan hemtjänst, hemhjälp och hemsjukvård 3)	6
Summa	20

**Tabell 2. Anhörigvårdare för äldre och offentliga insatser**

Ingen offentlig insats alls 1)	8
Endast annan hemtjänst 2)	14
Annan hemtjänst och hemhjälp 3)	8
Annan hemtjänst, hemhjälp och hemsjukvård 3)	3
Enbart hemsjukvård	3
Summa	36

1) Kan dock ha fått bostadsanpassning och/eller hjälpmedel

2) Annan hemtjänst än hemhjälp: trygghetslarm och/eller matdistribution och/eller fixargrupp samt ev. färdtjänst

3) Med hemhjälp avses ”klassisk”, offentlig hjälp i hemmet, med hushållsgöromål och/eller personlig omvårdnad