

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg

Ann-Britt Sand

Kunskapsöversikt 2010:1



Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg

Ann-Britt Sand

Kunskapsöversikt 2010:1

Tack

Författaren vill rikta ett varmt tack till de personer som läst och kommenterat texten, Ritva Gough Fokus Kalmar, Inger Haraldsson Umeå kommun, Majlis Lundgren Anhörigas riksförbund och Marianne Winqvist NkA.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete
och anhörigomsorg

© 2010 Författaren och Nationellt kompetenscentrum
Anhöriga/Fokus Kalmar län

FÖRFATTARE Ann-Britt Sand
OMSLAG OCH LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-978723-0-0

Webbupplaga

Innehåll

Sammanfattning	5
Inledning	14
Syfte	14
Avgränsningar	15
Rapportens uppläggning	16
Begreppsdefinitioner	17
NkA	17
Anhörigvårdare	17
Formell och informell omsorg	18
Anhörigas insatser	18
Den hjälpbehövande	19
Metod	19
Bakgrund	21
Väl underbyggda förslag – med svagt genomslag	23
Vilken kunskap finns om förvärvsarbetande anhörigvårdare?	26
Vilka anhöriga ger hjälp och vilka får hjälp?	28
Insatsens längd	31
Konsekvenser av anhörigvård för förvärvsarbete och privatekonomi	33
Vårdadministration	34
Påverkan på anhörigas arbetstid i de nordiska länderna	35
Samhällets ekonomiska hjälp/stöd till anhörigvårdare	39
Anhöriganställning	40
Personlig assistent	41
Närståendepenning	41
Allt färre får ekonomisk ersättning	42
Anhöriganställning idag – en etnicitetfråga?	44

Hur ser möjligheterna till ekonomisk ersättning ut i de övriga nordiska länderna?	45
Olika problem med ekonomisk ersättning	47
Kvinnofälla	47
Framtidsfråga	48
Samhällets övriga hjälp och stöd till förvärvsarbetande anhöriga	49
Anhörigas upplevelser av belastning	50
Anhörigas önskemål om stöd enligt tidigare studier	52
Andra sätt att få stöd	53
Uppsökande verksamhet	54
Utvärdering av anhörigstöd	55
Omfattning, tillgänglighet, uppföljning	55
Effekter av stöd	56
Förvärvsarbetande anhörigvårdare i NKA:s lärande nätverk	58
Kvalitet	60
Ekonomiska ersättningar	61
Flexibelt arbetsliv	61
Avslutning och diskussion	62
Utformning av anhörigstöd och metodkritik	63
Utformning av stöd till dem som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg	68
Globalisering	69
Arbetsmarknad och familjeliv	70
Risker med anhörigomsorg	71
Referenser	74

Förord

Detta är den första i en rad av kunskapsöversikter om anhörigfrågor som publiceras av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA). NkA är en av statens satsningar som gjorts under de senaste tio åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Sedan 1999 har staten delat ut en miljard kronor i stimulansmedel till landets kommuner för utvecklingen av stödet till anhöriga. Från och med den 1 juli 2009 har kommunerna fått en lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd.

NkA bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus – Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Välfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länsmyndigheterna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Syftet med kunskapsöversikten är att skapa en överblick över relevant forskning och utveckling inom området ”att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg” och att bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område. Målgrupperna för kunskapsöversikterna, liksom för NkA:s arbete i övrigt, är anhöriga och äldre, anställda inom vård och omsorg samt inom hälso- och sjukvård, beslutsfattare inom området samt intresseorganisationer. En kortare och mer lättläst version av kunskapsöversikten kommer att ges ut under våren 2010.

”Att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg” är ett av NkA:s prioriterade områden. Relevant forskning visar på de omfattande insatser som förvärvsarbetande anhöriga gör för sina närstående. Området lyfts också fram i aktuell policy. Största andelen anhörigvårdare finns i åldersgruppen 45–64 år. Var fjärde person som är 55 år och äldre hjälper och stödjer någon äldre, sjuk eller funktionshindrad.

Dessa anhöriga har fått en allt viktigare roll eftersom hemtjänst idag företrädesvis ges till äldre som inte har några anhöriga eller då anhöriga bor på längre avstånd. Majoriteten av det stöd som ges från kommunerna fokuserar på sammanboende äldre, makar och partners med gemensamt hushåll. I kontrast till detta finns det mycket lite stöd som riktar sig till förvärvsarbetande anhöriga. Det finns ett stort behov av att utveckla nya former av stöd som riktar sig direkt till de yrkesarbetande anhörigvårdarna.

Författare till kunskapsöversikten är Ann-Britt M Sand, möjliggörare/forskare vid NkA och universitetslektor vid Stockholms Universitet. En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Ritva Gough, FoU-ledare vid Fokus, Regionförbundet i Kalmar län, Inger Haraldsson, anhörigkonsulent i Umeå och Mailis Lundgren, kanslichef vid Anhörigas Riksförbund. Deras kommentarer och synpunkter har därefter tagits hänsyn till i det slutliga utformandet av kunskapsöversikten.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i NkA:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med NkA:s administratör, e-post: info@anhoriga.se eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Sammanfattning

Det övergripande syftet med studien är att undersöka *vilken kunskap som finns dokumenterad kring dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg inklusive frågan om vilket samhällsstöd som ges till dessa närstående*. Tanken med kunskapsöversikten var från början att i första hand beskriva svenska förhållanden men det visade sig inte vara helt enkelt att finna några svenska dokument av senare datum. Istället används en del äldre studier samt internationell forskning på området. Forskningen jämförs senare med resultat som framkommit i de lärande nätverk som bedrivits via Nationellt kompetenscentrum Anhöriga under hösten 2007 och våren 2008.

Rapporten inleds med en bakgrund som innehåller en kort historik kring området anhörigomsorg och förvärvsarbete. Därefter följer en beskrivning av vad som finns skrivet i forskningen eller på annat sätt dokumenterat kring förvärvsarbetande anhöriga. Sedan kommer ett avsnitt om konsekvenser av anhörigvård för ekonomi och förvärvsarbete följt av beskrivningar av det stöd som finns i kommunerna. Stöd kan vara av ekonomisk art men det kan också handla om andra typer av stöd och viss erfarenheter av olika insatser redovisas. Förvärvsarbetande anhörigas önskemål om hjälp och stöd har ett eget avsnitt. I den avslutande delen sammanfattas resultaten och några olika förslag lyfts fram. Där förs också ett resonemang kring den metodkritik som framkommit när det gäller anhörigstöd. Allra sist följer en diskussion kring anhörigvård, stöd till anhöriga samt ett antal socialpolitiska frågor som kan ställas utifrån hur det är att ha hjälpbehövande anhöriga.

I bakgrundsavsnittet framgår att anhörigas situation blev uppmärksammat av politiker redan på 1970-talet och att de förslag som gavs av Anhörigvårdskommittén i början av 1980-talet har fortsatt funnits med i de förslag och yttringar som senare har getts. Förslagen handlade bland annat om möjligheter till anhörganställning, möjlighet till

betald ledighet för anhörigvård, regelbunden avlösning, utbildning, insatser för att öka vård- och omsorgspersonalens kunskap och intresse för anhörigas situation. Förslagen har dock inte haft önskat genomslag och det är först under den senaste tioårsperioden som anhörigas insatser fått mer uppmärksamhet i kommunerna, främst tack vare omfattande statliga satsningar för att bygga upp anhörigstöd. Satsningarna föregick den lagändring som nu har genomförts. Den 1 juli 2009 ändrades Socialtjänstlagen (SoL) när det gäller skrivelserna om stöd till anhöriga. Lagen ger kommunerna en uttalad skyldighet att ge hjälp och stöd till närstående som hjälper långvarigt sjuka, äldre eller människor med funktionshinder.

I bakgrundsavsnittet beskrivs även regleringen av omsorgsansvar. I många länder är det fastställt enligt lag att det är familjen som har ansvar för sina sjuka och hjälpbehövande medlemmar. Ansvaret handlar om vård och omsorg men också ofta om att sörja för ekonomisk trygghet. I Sverige, liksom i de övriga nordiska länderna, är det däremot samhället som har ansvaret för sjuka och hjälpbehövande.

Svensk äldreomsorgspolicy bygger på ideal om demokrati, oberoende och integritet. Äldre ska ha samma möjligheter och rättigheter som alla andra att bestämma över sina liv och varifrån man vill ha sin hjälp. Anhörigas insatser ska bygga på frivillighet. På senare år har emellertid nedskärningarna inom den offentliga omsorgen och sjukvården i Sverige medfört att mycket av det som tidigare sågs som en offentlig uppgift har lagts över på familj och närstående. I dagens Sverige beräknas att cirka 75 procent av all äldreomsorg utförs av anhöriga och det är en ökning jämfört med tidigare. Det är framför allt medelålders döttrar som har ökat sina insatser. Vuxna barn är den grupp som står för den mesta av all äldreomsorg i Sverige och de är vanligtvis i yrkesverksam ålder. Ett problem i sammanhanget är att eftersom utgångspunkten för lagstiftningen är att samhället står för hjälpen saknas vanligen de skyddande faktorer, exempelvis när det gäller arbete och ekonomi, som kan finnas för förvärvsarbetande anhörigvårdare i andra länder.

En svårighet när det gäller anhöriga i allmänhet, och förvärvsarbetande anhöriga i synnerhet, är själva begreppet anhörigvårdare. Få

människor ser sig som en sådan och det arbete man utför ses inte som anhörigvård, vare sig av personen själv eller av den som behöver hjälpen och ibland inte heller av andra personer i omgivningen. Genom att man inte definierar sig som anhörigvårdare är man inte heller alltid mottaglig för information som riktar sig till anhörigvårdare. Språkbruket i sig kan således utgöra ett hinder för att söka sig till den hjälp man har möjlighet att få. Det behövs därför begreppsdefinitioner kring såväl vem som kan räknas in i begreppet som vad som räknas som anhörigvård. Det behövs också klargöranden kring vad som menas med formell och informell omsorg. Dessa begreppsdefinitioner beskrivs innan metodavsnittet som i sin tur handlar om hur jag gått till väga för att samla in och sortera underlaget för kunskapsöversikten.

Ser man till internationell forskning om omsorgsansvar och förvärvsarbete visar resultaten att ett omfattande omsorgsansvar påverkar arbetslivet negativt. Det är ovanligt att man helt lämnar arbetslivet, däremot är tillfälliga avbrott, minskade eller anpassade arbetstider vanligt, men också svårigheter att satsa på arbetet, t.ex. att kunna gå utbildningar eller acceptera en befordran. Det är således svårt att förena omfattande omsorg om en anhörig med ett förvärvsarbete. Anhörigvårdare kan uppleva negativ stress, en vanlig orsak till det är bland annat arbetet med att koordinera olika vårdinsatser kring den anhörige. Det kan bli många telefonsamtal under arbetstid eller nödvändigt att ta ledigt från arbetet för att hantera olika situationer. Isolering och minskad livskvalitet är andra risker med anhörigvård. Det medför privata merkostnader av olika slag och några ger ibland dessutom omfattande ekonomiska konsekvenser. Sämre ekonomi eller fattigdom är fenomen som inte är ovanliga i samband med informell vård i familjen. Internationellt sett är lön/ersättning för anhörigvård ett aktuellt ämne och ekonomiskt stöd ses som en av de viktigare stödformerna. Andra stödformer är rätt till ledighet och flexibla arbetstider, frågor som arbetsgivaren måste medverka till. I flera länder har det stiftats lagar för att ekonomiskt skydda omsorgsgivande anhöriga, det finns program med skattelättnader, rätt till ledighet från arbetet etc. I många länder är frågor om förvärvsarbetande anhöriga och att balansera arbete och vård/omsorg centrala i både forskning och politik trots att

betydligt färre medelålders kvinnor förvärvsarbetar jämfört med i Sverige.

I Sverige finns det också ekonomiska stödformer för anhöriga, exempelvis vårdbidrag eller anställning som anhörigvårdare. Dessa ersättningar motsvarar sällan en löneinkomst men kan ha en symbolisk funktion, som ett offentligt erkännande, en uppskattning av det arbete som utförs. Gemensamt för de ekonomiska stödformerna är dock att de har minskat i omfattning över tid, dvs. färre personer får idag anhörigbidrag eller anhöriganställning jämfört med tidigare. Minskningarna av ekonomiska ersättningar har skett trots att fler anhöriga har fått ökad arbetsbörda. Det finns olika syn på ekonomiska ersättningar till anhöriga och inom internationell feministisk forskning finns en intensiv diskussion om olika former av ekonomisk ersättning för informell vård och såväl risker som fördelar både för den som utför omsorgsarbetet och för den som får insatsen har belysts.

De ekonomiska stödformerna har minskat i Sverige men hur ser det ut med andra stödinsatser? Även om anhöriga och stöd till anhöriga fått mer uppmärksamhet under senare år har området förvärvsarbete och anhörigomsorg inte varit särskilt framträdande. Urtypen för uppbyggnad av anhörigstöd är en äldre maka eller make som bor tillsammans med sin hjälpbehövande äkta hälft. Det är också en grupp som kan behöva mycket uppmärksamhet och stöd. Forskning om anhöriga visar emellertid att merparten av alla som ger anhörighjälp är i åldern 45–65 år, det handlar i hög grad om kvinnor och i relationen döttrar. Det handlar inte sällan om hjälp under lång tid och med ett ökande hjälpbehov hos den som behöver hjälpen. Många anhöriga är alltså i yrkesverksam ålder och det kan innebära en speciell problematik som kräver en annan typ av stöd än exempelvis äldre makar kan ha behov av.

Då stöd till anhöriga varit tämligen ensidigt inriktat på äldre makar har de som har en annan relation, och en annan livssituation, hittills inte blivit uppmärksammade. Det finns inte någon dokumentation om hur anhörigkonsulenter eller motsvarande arbetar med anhöriga i denna situation. Det betyder inte att det inte finns stöd att få men det

är ännu outvecklat och det bygger troligtvis mer på tillfälliga lösningar än på genomtänkta strategier.

Det finns inte någon svensk forskning med direkt inriktning kring dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg och inte heller mycket kunskap om vilket stöd de kan behöva. Det gav anledning att föra in synpunkter från de anhörigvårdare som deltagit i Nationellt kompetenscentrum Anhörigas lärande nätverk i kunskapsöversikten. Det är uppenbart att anhöriga i Sverige står med samma frågor och problem som internationell forskning har visat på. Man framhåller att det är svårt, nästintill omöjligt, att kombinera anhörigomsorg och samtidigt göra karriär inom sitt yrke. Anhörigomsorg påverkar möjligheterna att delta i kurser och fortbildningar eller att göra tjänsteresor. Att inneha en chefsposition och samtidigt kombinera anhörigomsorg upplevs som uteslutet, detsamma gäller om man är egen företagare. Samtidigt är det av flera skäl viktigt att kunna ha kvar sitt arbete, både av ekonomiska skäl men också ur ett psykosocialt perspektiv. Arbetet kan ge ett andrum från rollen som anhörigvårdare och ge möjlighet till socialt umgänge. Många framhåller att det är positivt att delta i en anhöriggrupp där man bl. a. kan samtala om frågor som man kanske inte kan ta upp med den man hjälper.

Utifrån de temaområden som diskuterats i nätverksgrupperna är det framför allt tre områden som utmärker sig i samtalen; kvalitet, ekonomiska ersättningar och flexibelt arbetsliv. Förvärvsarbetande anhörigvårdare är beroende av att den offentliga hjälpen fungerar tillfredsställande. Det handlar därför i hög grad om att det är god kvalitet på den hjälp man får från samhället (hemhjälp, dagvård, avlösning på korttidsplats etc). Man vill slippa oro för den anhörige när man är på arbetet. Vissa anhörigvårdare får ekonomiska problem då de ibland måste ta ledigt, minska i arbetstid, eller sluta förvärvsarbete, för att klara av vården av den närstående. Bland önskemålen om samhällsstöd återfinns därför någon form av ekonomiskt skydd som kompenserar för inkomstbortfallet, ger pensionspoäng och ekonomisk trygghet. Ett flexibelt arbetsliv skulle möjliggöra att man kan fortsätta arbeta trots sin anhörigomsorg.

Avslutningsvis kan man konstatera att det numera finns en del kunskap om anhörigvårdare generellt, och att anhörigvårdares problematik är uppmärksammas visas genom Socialstyrelsens olika satsning på uppbyggnad av stöd samt genom lagändringen i SoL 2009. Men ser man till den grupp som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg är kunskapsluckan stor. Det saknas i hög utsträckning dokumenterad svensk erfarenhet om hur anhöriga hanterar sin situation i det här sammanhanget. Det finns inte heller någon dokumentation om eventuellt stöd till dem, eller hur stödet i så fall fungerar. Ett anmärkningsvärt resultat är således att trots att den stora gruppen av anhörigvårdare utgörs av dem som kombinerar förvärvsarbete med hjälp till anhöriga är såväl kunskapen om deras situation som stöd riktat till dem så gott som obefintligt. Från att ha varit ett politiskt uppmärksammat område på 1960- och 1970-talen, verkar problematiken kring förvärvsarbete och anhörigomsorg inte längre ses i samhällstermer. Svårigheten i att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg läggs idag i hög grad på den enskilde att lösa. I den mån någon anhörig tar på sig vård/omsorgsansvar ses det som en frivillig och privat fråga som bör uppmuntras och stötts. Ekonomiska ersättningar, i den mån de ges, motsvarar sällan lön för ett förvärvsarbete och är inget reellt alternativ för den som behöver minska sin arbetstid för att orka med anhörigomsorgen. En förhoppning med den här kunskapsöversikten är därför att lyfta tillbaka frågan om äldreomsorg och anhöriga till mer övergripande socialpolitisk nivå.

Ett annat anmärkningsvärt rön i kunskapsöversikten är att anhöriga som ger hjälp och stöd till sina närstående, även om de numera uppmärksammas i lagstiftningen, inte beaktas utifrån hur deras situation kan inverka på arbetsmarknaden och/eller i familjelivet. Det är konstaterat att den tidspress anhörigomsorg ofta innebär kan leda till problem att sköta sitt arbete, det kan även leda till ansträngda relationer och ökade konflikter med andra familjemedlemmar. Internationellt har man uppmärksammat problematiken med att förvärvsarbete och ha hjälpbehövande anhöriga. Det är tämligen få svenska studier som tar in den dimensionen. Vi vet inte därför vad ett ökande anhörigansvar innebär för vare sig familjelivet eller arbetsmarknaden.

Anhörigvård innehåller komplexa etiska, emotionella och identitetspåverkande delar som är viktigt att förstå, likaväl som att det finns finansiella och praktiska frågor. Den demografiska utvecklingen pekar mot ett ökat vård- och omsorgsbehov. Anhörigas insatser kommer att vara en betydande socialpolitisk fråga under överskådlig tid. Samtidigt sker sociala förändringar som skilsmässor, geografisk rörlighet etc. Den ekonomiska och demografiska utvecklingen har resulterat i att alltfler talar om ransoneringar och prioriteringar inom äldreomsorgen. Det finns dock ingen omsorg som är gratis. Någon får betala och den övergripande frågan är vem som ska göra det och under vilka villkor det ska ske.

Inledning

Att det inte är helt enkelt att förena förvärvsarbete med anhörigomsorg insåg svenska politiker redan i slutet av 1970-talet. Då tillsattes det som kom att kallas för Anhörigvårdskommittén med uppdrag att undersöka situationen för omsorgsgivande anhöriga samt ge förslag till samhällshjälp. Kommittén ansåg att det direkta stödet till anhörigvårdarna kunde förbättras på flera sätt, t.ex. genom anhöriganställning, möjligheter till betald ledighet för anhörigvård, regelbunden avlösning (avlastning) samt utbildning (1). En annan viktig uppgift var att öka vårdpersonalens intresse för anhörigas situation. Det här skrevs i början av 1980-talet och Anhörigvårdskommitténs förslag om förbättringar för anhöriga har funnits med i de förslag och yttranden som senare har gjorts inför de olika reformerna inom äldre- och handikappomsorgen. Drygt 25 år efter kommitténs uttalanden är det dags att undersöka hur det ser ut i dagsläget för den grupp av anhöriga som både förvärvsarbetar och hjälper någon närstående.

Syfte

Det övergripande syftet med denna studie är att undersöka vilken kunskap som finns dokumenterad kring dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg inklusive frågan om vilket samhällsstöd som ges till dem.

Avgränsningar

En avgränsning gäller ålder. Anhöriga ger hjälp till närstående i alla åldersgrupper.¹ Det här uppdraget gäller anhöriga till äldre och syftet är i första hand att beskriva nutida svensk forskning och FoU-rapporter. En del äldre studier som tillhör området kommer att ingå då de fortfarande har viss relevans. Internationell litteratur kommer att beskrivas då den ger möjligheter till såväl ny kunskap som jämförelser. Även om ambitionen är att ta fram den kunskap som finns samlad är det viktigt att poängtera att översikten inte är heltäckande. Det finns säkert förtjänstfulla skrifter som inte omnämns likaväl som vissa skrifter kunde ha behandlats mer utförligt. Det viktiga i sammanhanget är dock att söka återge de väsentligaste mönstren och en förhoppning är att översikten ska väcka intresse och med hjälp av referenserna kan den som vill ha fördjupning i något område finna den eller de författare som kan säga mer om just den frågan.

¹ Det finns en risk att termen anhörigvårdare blir synonym med hjälp till äldre trots att så inte är fallet. Däremot är anhörigas hjälp till äldre mer undersökt. Ett växande antal människor med kroniska åkommor eller funktionshinder behöver anhörigas hjälp. Att vara anhörigvårdare till en medelålders eller yngre person kan innebära andra problem än att vara det till en äldre, exempelvis kan det behövas andra typer av stödformer. Även unga människor kan vara anhörigvårdare. I USA har man uppmärksammat att barn gör omfattande vårdarbete för sjuka föräldrar eller mor- och farföräldrar (Family Caregiver Alliance). Skolan och socialtjänsten är ofta omedvetna om detta ansvar. Nationella data från Storbritannien visar att det där finns omkring 61 000 unga anhörigvårdare (153). Ungefär en femtedel ger hjälp mer än 20 timmar per vecka. Drygt 5000 av dem, vilket är 7 procent av alla vårdare i denna grupp, ger hjälp mer än 50 timmar per vecka. Man har funnit att dessa ungdomar har dåliga karriär- och jobbmöjligheter. Det finns inte bra stöd för de unga, det är inte anpassat efter deras ålder. Det börjar dock komma medvetenhet om deras situation bland dem som arbetar med anhörigstöd. I Sverige finns cirka 10 000 barn som har en demenssjuk förälder (154). Det finns också barn som har föräldrar alternativt syskon med psykiskt sjukdom eller andra sjukdomar/funktionshinder. Det är därför viktigt att inte se stöd till anhörigvårdare som enbart en fråga om hjälp till äldre. Enligt Socialtjänstlagen ska anhörigstöd ges till den som hjälper någon äldre, funktionshindrad eller långvarigt sjuk person. Med ett individuellt uppbyggt stöd bör det vara möjligt att utforma passande stödformer oavsett ålder.

En annan typ av avgränsning är att jag inte i någon större utsträckning tar upp de positiva sidorna med att hjälpa anhöriga. Det finns ofta en uppenbar glädje och tillfredsställelse hos anhöriga över att kunna ge hjälp (2). Den känsla av oumbärlighet som anhörigvård inte sällan innebär kan bli det som ger livet ett nytt och viktigt innehåll. Det betyder att det finns kvaliteter i anhöriginsatserna som inte lätt kan ersättas på annat sätt vilket också är en viktig del av problematiken. Syftet här är emellertid att mer övergripande beskriva problematiken i kombinationen förvärvsarbete och anhörigomsorg. För beskrivningar av positiva exempel hänvisas exempelvis till referenserna (2–5).

Rapportens uppläggning

Efter begreppsdefinitioner och metod nedan fortsätter rapporten med en bakgrund som innehåller en kort historik kring området anhörigvård och förvärvsarbete. Därefter följer en beskrivning av vad som finns skrivet i forskningen eller på annat sätt dokumenterat kring förvärvsarbetande anhöriga. Sedan kommer ett avsnitt om konsekvenserna av anhörigvård för ekonomi och förvärvsarbete följt av beskrivningar av det stöd som finns i kommunerna. Stöd kan vara av ekonomisk art men det kan också handla om andra typer av stöd och viss erfarenheter av olika stödinsatser redovisas. En grupp anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg har under ett år deltagit i Nationellt kompetenscentrum Anhörigas lärande nätverk, de har där diskuterat sina behov av olika former av stöd och deras önskemål presenteras som ett eget avsnitt. I den avslutande delen sammanfattas resultaten och några olika förslag till stöd lyfts fram. Jag tar också upp en del av den metodkritik som framkommit när det gäller anhörigstöd. Allra sist följer en diskussion kring anhörigvård, stöd till anhöriga samt ett antal socialpolitiska frågor som kan ställas utifrån hur det är att ha hjälpbehövande anhöriga.

Begreppsdefinitioner

NkA

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga kommer i texten nedan att förkortas till NkA.

Anhörigvårdare

Med anhörigvårdare menas en person som på något sätt bistår någon inom familjen eller släktkretsen, och det handlar vanligen, men inte alltid, om nära anhöriga. I det här sammanhanget handlar det om anhöriga som på något sätt kombinerar förvärvsarbete med hjälp till någon närstående och de är, som visas nedan, vanligen vuxna barn eller makar. Det är emellertid ytterst få människor som definierar sig som anhörigvårdare. Man är istället något i förhållande till den man hjälper; maka/make, dotter, son, barnbarn etc. Vanligen definierar man inte det man gör som vare sig vård, anhörigvård eller anhörigomsorg utan ser sig som någon som ger hjälp med nödvändiga sysslor. Ibland sker en smygande process med ett allt ökande omsorgsansvar. Ibland inträffar en hastig förändring och det kan ta tid innan den anhörige förstår vad ett vårdansvar innebär. Oavsett förlopp är ”beslutet bli anhörigvårdare” sällan ett medvetet val, det är istället något man ”blir” (2). Hjälpen tas ofta för given, såväl av den anhörige själv men också av den som behöver hjälpen och kanske även av andra personer i omgivningen. Det finns således flera skäl till att man inte definierar sig som anhörigvårdare och ett problem i sammanhanget är därför att man inte alltid är mottaglig för information som riktar sig till anhörigvårdare. Det är därför viktigt att framhålla svårigheterna med språkbruket som i sig kan utgöra ett hinder för att människor ska söka sig till den hjälp de har möjlighet att få.

Vissa kommuner i Sverige har valt att använda beteckningen närstående och det stöd man ger kallas för närståendestöd. Närstående innefattar även andra, exempelvis vänner och grannar vilka naturligtvis också kan vara viktiga hjälpgivare. Ibland kan man se att begreppen anhörig och närstående används synonymt då begreppet anhörig

har fått en vidare definition (6). I den här texten kommer begreppet anhängvårdare att användas och de båda begreppen anhäng och närstående används synonymt och av språkliga motiv.

Formell och informell omsorg

Formell omsorg står för de offentliga vård- och omsorgsinsatser som ofta utförs av kommuner och landsting eller av privaträttsliga företag på entreprenad (3). Socialtjänstens insatser är stöd, omsorg och service enligt socialtjänstlagen. Hälso- och sjukvårdspersonal ger sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen. Ofta sammanblandas anhängomsorg med frivilliginsatser och båda innefattas under begreppet *informella insatser* (speciellt om man utgår från engelskans informal care). Med frivilliga insatser menas vanligen oavlönade arbetsuppgifter som är fritt valda och bedrivs inom någon slags formaliserad ram inom frivilliga organisationer, offentlig sektor eller företag (7), dvs. frivilliga insatser är inte samma sak som här avses med anhängvård.

Anhängs insatser

Det finns olika sorteringssystem för att beskriva och identifiera hjälp och stödinsatser. Man kan dela in sådana insatser i fem breda kategorier. 1) Känsломässig hjälp, 2) direkt praktisk hjälp, 3) hjälp genom att agera ombud för kontakter med myndigheter och organisationer, 4) ekonomisk hjälp samt, 5) delat hushåll som särskild kategori (8). Som praktisk hjälp räknas hushållsfrågor samt att titta till, se så allt är som det ska. Till praktisk hjälp hör även utomhusaktiviteter som trädgårdsarbete, reparationer, men även transporter, hjälp med promenader etc. Till praktisk hjälp kan även personlig vård räknas, dit hör hjälp med att klä av och på, hjälp med dusch/bad, hjälp till och från säng, stol, toalett, matning, tillsyn. En aspekt av tillsyn är att inte kunna lämna den anhängen utan att någon annan finns närvarande. Denna form av tillsyn innebär något annat än att se till att allt är bra, framför allt blir konsekvenserna för anhängvårdaren helt annorlunda (9). I anhängvårdarnas uppgifter ingår ibland även sjukvårdande inslag; medicinering, omläggningar, ge sprutor m.m. Anhäng kan vara både hjälpgi-

vare och vårdadministratörer, dvs. se till att den äldre får offentlig vård och hjälp. Den hjälp anhöriga står för kan således innehålla såväl praktiska uppgifter som känslomässigt stöd. Insatserna kan variera från mindre avgränsade uppgifter till att vara mycket omfattande. Det är inte alltid arbetet i sig som skiljer informella från formella insatser men det finns en relation i bakgrunden som har betydelse för att man påtar sig uppgiften, eller förväntas utföra den.

Den hjälpbehövande

De som får hjälp från den sociala hemtjänsten benämns vanligen som brukare. I det här sammanhanget bygger hjälpen på en annan relation och då fungerar inte den beteckningen. Den som får hjälp kallas här för hjälpmottagare eller hjälpbehövande alternativt för anhörig eller närstående. Av sammanhanget bör det framgå vem som är givare respektive mottagare av hjälp. Att det inte alltid är ett ensidigt givande eller mottagande av hjälp är underförstått.

Metod

Syftet med kunskapsöversikten är att i första hand beskriva svenska förhållanden inom området förvärvsarbete och anhörigvård. Det var emellertid inte helt enkelt att finna några texter via den litteratursökning som först gjordes av NkA via Bibliotekshögskolan i Borås, den gav ett sparsamt resultat. Då det har skett en omfattande uppbyggnad av verksamheter kring anhörigstöd under senare år kunde man istället anta att det dokumenterats en del inom området forskning och utveckling (FoU). Jag gjorde därför en kompletterande litteratursökning på Fouvalfard.org som är en gemensam webbsida för landets FoU-enheter om pågående projekt och aktuella publikationer. Där fanns emellertid inte heller något som rörde vare sig förvärvsarbete och anhöriga eller stöd till anhöriga. Med kunskap om att det finns en hel del internationell forskning på området, och utöver den forskning jag redan hade tillgång till, uppsöktes istället några olika databaser med sök-

orden informal care, maintenance, payment for care, working and care i några olika kombinationer. Här används framför allt databasen Social Services Abstracts och ett antal av de internationella abstracts och artiklar som ansågs lämpliga för uppdraget valdes ut. Insamlingen av material pågick t.o.m. maj 2009.

Bakgrund

Något som har uppvärderats under senare år är familjens och närståendes betydelse som vård och omsorgsgivare till äldre och funktionshindrade. I många länder har initiativ tagits för särskilda satsningar på nationell nivå för att stötta dessa omsorgsgivare. Satsningarna har två huvudinriktningar, där den ena är att förstärka familjens eller hushållets ekonomi för att på det sättet möjliggöra att familjen kan ta hand om sina äldres vård och omsorg. Den andra inriktningen är att ge olika slag av service och stödinsatser genom det offentliga eller frivilliga organisationer och på detta sätt understödja de anhöriga (10). Sverige kan sägas följa den sistnämnda trenden.

I många länder är det fastställt enligt lag att det är familjen som ansvarar för de sjuka och hjälpbehövande, vilket är viktigt att ta hänsyn till, inte minst om man gör jämförelser med andra länder. Familjens ansvar handlar om vård och omsorg men ofta också om att sörja för en ekonomisk trygghet. I de nordiska länderna är det samhället som har ansvar för de sjuka och hjälpbehövande, vilket uttrycks i policy och i lagstiftning. På senare år har emellertid nedskärningarna inom den offentliga omsorgen och sjukvården i Sverige fått till effekt att det ofta finns förväntningar på familjen att hjälpa sina närstående (11). Dessa förväntningar kan fungera väl så starkt som en lagstiftning. Eftersom utgångspunkten för såväl policy som lagstiftning är att det är samhället som står för social omsorg och sjukvård saknas vanligtvis de skyddande faktorer (exempelvis när det gäller arbete och ekonomi) som kan finnas för anhörgivare i andra länder. Det är därför viktigt att inledningsvis betona att det inte finns något juridiskt ansvar för äldre anhöriga i Sverige, dvs. juridiskt sett har vuxna barn har inget ansvar för sina föräldrars ekonomi eller vård, inte heller har makar något ansvar att ge personlig vård till varandra under ålderdomen, däremot har makar en ömsesidig ekonomiskt skyldighet gentemot

varandra. Äldreomsorgspolicyn bygger på demokratiska ideal och po-
ängterar oberoende och integritet. Offentlig äldreomsorg ska möjlig-
göra för hjälpbehövande äldre att leva självständigt och bo kvar i sina
hem. Närståendes insatser ska bygga på frivillighet.

Även om anhöriga och stöd till anhöriga har fått mer uppmärksam-
het under senare år har området förvärvsarbete och anhängvård inte
varit särskilt framträdande i detta sammanhang. Så har det inte alltid
varit och det finns därför skäl att gå något bakåt i historien. Problema-
tiken hänger bland annat samman med den så kallade hemmaboende-
ideologin och den ökande kvinnliga förvärvsfrekvensen i Sverige. På
1950-talet kom den socialpolitiska inriktningen om att äldre i möjligas-
te mån skulle bo kvar i sitt hem och vid behov av hjälp fanns den då
nyligen införda hemhjälpen, ”hemsamariterna”. Samtidigt var det ont
om arbetskraft i Sverige och kvinnor blev efterfrågade på arbetsmark-
naden. Det har sagts att 1960-talet var det årtionde när ”hemmafrun
försvann” (12). Detsamma torde även gälla de s.k. ”hemmadöttrarna”,
som tidigare möjliggjorde hemmaboende för sina gamla föräldrar.
Med krav på allas deltagande på arbetsmarknaden uppstod problem
med vård av hjälpbehövande i hemmet om inte hemtjänsten kunde
täcka sådana behov. Det var/är också uppenbart att vissa omsorgsbe-
hov är svåra att förena med ett förvärvsarbete, även med tillgång till
hemtjänst. I slutet av 1970-talet tillsattes en statlig kommitté, den in-
ledningsvis nämnda Anhörigvårdskommittén, i syfte att utreda olika
sätt för att förbättra offentlig hjälp till anhöriga med vårdansvar. Bak-
grunden till Anhörigvårdskommittén var att man tidigare intresserat
sig ytterst lite för anhörigas situation både vad gällde stödformer som
effekter av hemmaboende för familjen. Kommitténs uppdrag var att
undersöka situationen för anhöriga samt ge förslag till samhällshjälp
inklusive att ta upp frågan om någon form av ekonomiskt stöd.

I Anhörigvårdskommitténs betänkande, *Ledighet för anhängvård* (1),
utgick man ifrån den vårdpolitiska inriktningen med kvarboende i
hemmet. Kommittén menade att detta krävde en utbyggnad och ut-
veckling av primärvården och den sociala hemtjänsten. Ett ökat kvar-
boende förutsätter ofta hjälpinsatser i hemmet och författarna hänvi-
sade till attitydundersökningar som visat att människors benägenhet

att göra regelbundna vårdinsatser för sina nära anhöriga var stor men att det var förenat med stora svårigheter att få tjänstledigt för att vårda någon anhörig. Dessutom gav 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. 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. Denna rätt till ledighet kom senare att kallas närståendepenning (se mer nedan). Kommitténs mer allmänt hållna inriktning för ledigheten har dock begränsats till vård av svårt sjuk/döende anhörig.

Kommittén ansåg att det direkta stödet till anhörigvårdarna kunde förbättras i olika avseenden, t.ex. genom anhöriganställning, möjligheter till regelbunden avlösning både för kortare och längre perioder samt utbildning. En ökad satsning för att förbättra det psykosociala stödet till anhörigvårdarna var angeläget. Ytterligare en viktig uppgift låg i att genom utbildning få fram attitydpåverkan som ökade vård- och omsorgspersonalens intresse för anhörigas situation då man funnit brister i såväl förståelse för, som bemötande av anhöriga

Väl underbyggda förslag – med svagt genomslag

Cirka 15 år efter de förslag som gjordes av Anhörigvårdskommittén kom en ändring i Socialtjänstlagen 1998. Där står att *Socialtjänsten bör genom stöd och avlastning underlätta för närstående som vårdar långvarigt sjuka, äldre eller människor med funktionshinder*. Bakgrunden till detta är de

ökande insikterna i den ibland ytterst svåra livssituation som vissa anhängvårdare befinner sig i. Det framhålls att denna typ av ofta otydliga uppgifter inte har haft någon hög prioritet, särskilt inte när det sker besparingar och personalinskränkningar inom hemtjänst och sjukvård (13).

Man kan tolka ovanstående text som att de förslag som gavs av Anhörigvårdskommittén i början av 1980-talet inte fick särskilt stort genomslag i kommunerna. Frågan är då vad som har hänt sedan anhängiga blev uppmärksammade i Socialtjänstlagen.

Under åren 1999–2001 pågick en omfattande satsning kallad Anhörig 300, syftande på den summa projektmedel (300 miljoner kr) som staten satsade på att utveckla stöd till informella omsorgsgivare i kommunerna. Satsningen föregicks av en nationell kartläggning om kommuners och frivilligorganisationers *stöd till anhängiga som vårdar äldre i hemmet, eller vilkas närstående bor i särskilt boende* (14, 15). Satsningen Anhörig 300 resulterade bl.a. i ett flertal skrifter och utvärderingar utgivna av Socialstyrelsen. Under 2000-talet har de statliga satsningarna på uppbyggnad av stöd till anhängiga fortsatt. År 2005 beslutade regeringen att satsa 25 miljoner kronor årligen under tre år för att utveckla varaktiga former av stöd till anhängiga i kommunerna. Från 2006 förstärktes de statliga stimulansmedlen med ytterligare 100 miljoner kronor (16). År 2007 togs ett regeringsbeslut om att inrätta ett centrum för anhängfrågor. Året efter startade Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NkA) på uppdrag av Socialstyrelsen och med syfte att samla in och sprida kunskap om anhängigas situation. Socialtjänstlagen ändrades den 1 juli 2009 när gäller skrivelserna om stöd till anhängiga, numera står det ska istället för bör (17). Kommunerna är därmed skyldiga att ge stöd åt anhängvårdare.

Sammanfattningsvis kan man säga att anhängigas situation har uppmärksammats och att politiker tidigt insåg att hemmaboende för hjälpbehövande människor kunde innebära svårigheter för deras anhängiga, inte minst i kombination med förvärvsarbete. Kommunerna har rekommenderats att ge olika former av stöd, inklusive ekonomisk ersättning, till dem som utför vård- och omsorgsarbete för en närstående. Samhällets ansvar och anhängigas frivillighet i vårdarbetet har

betonats i dessa yttranden. I socialtjänstlagen från 1998 och i dess betänkanden poängteras inte samhällets yttersta ansvar för hjälpbehövande lika tydligt som i tidigare texter; däremot talas om samarbete mellan samhället och de anhöriga. Kommunal hjälp och stöd till anhöriga blev dock för första gången inskrivet i lagen. Från den 1 juli 2009 ändrades det mer villkorliga ordet bör, till att kommunerna ska hjälpa anhöriga.

Vilken kunskap finns om förvärvsarbetande anhörigvårdare?

Över tid har svensk äldreomsorg genomgått omfattande nedskärningar och mycket av det arbete som tidigare sågs som en offentlig uppgift har lagts över på anhöriga. Allt färre omsorgsbehövande äldre får offentligt finansierad omsorg samtidigt som anhörigas insatser har ökat. Enligt tidigare beräkningar stod anhöriga för 60 procent av den samlade hjälptiden för hemmaboende äldre. År 2000 beräknades anhörigas andel till 70 procent (18). Det finns skäl att tro att denna andel har ökat ytterligare sedan dess. År 2002 hade totalt 16 procent av befolkningen som var 65 år eller äldre offentlig hjälp (hemhjälp, särskilt boende), av dem hade ca 8 procent hjälp i hemmet (19). Vid en jämförelse av offentlig omsorg i de nordiska länderna samma år låg Sverige lägst i Norden vad gällde kommunal hemhjälp (19) s. 38. Sedan dess har andelen med hemhjälp ökat till ca 10 procent men samtidigt har platserna på särskilda boenden minskat. Idag har totalt 15 procent av de svenska pensionärerna offentlig hjälp (20). Sedan länge ges den offentliga hjälpen främst till dem som är över 80 år, men även där har det skett en minskning över tid. Som en jämförelse kan tas 1980 då 36 procent av dem som var 80 år eller mer fick hemhjälp (21). Idag är det 22 procent i motsvarande grupp som har hemhjälp (22). Bara hälften av minskningen kan förklaras av att äldre är friskare idag jämfört med tidigare (23).

I GÅS-projektet (Gott Åldrande i Skåne) ingår två delstudier, den ena är en studie om äldres vård och omsorg och 4 000 personer ingår i studien (24). Den andra är en befolkningsstudie med 2 500 deltagare. Forskarna som arbetar med projektet konstaterar att anhöriga till äldre

som bor hemma har fått ett allt större ansvar och gör alltmer omfattande vårdinsatser. I materialet hade 84 procent av de äldre enbart hjälp från närstående eller i kombination med kommunens insatser.²

Anhörigas insatser är således omfattande och familjens ansvar för hjälpbehövande äldre och funktionshindrade har ökat. Det man kan se är att denna *informalisering* (25) eller *refamilisering* (26) av äldreomsorgen framför allt har berört anhöriga till lågutbildade äldre (27). Det är framför allt döttrarnas insatser som har ökat (28). Särskilt omfattande är anhörigomsorgen när det gäller äldre med utomnordisk bakgrund (29). Vad överföringen av arbete från kommun till anhöriga innebär eller vilka kostnader det kan ge för den enskilde har sällan eller aldrig diskuterats innan besluten har genomförts (4, 11, 19, 30, 31). Trots allt mer uttalade fokus på anhöriga till omsorgsbehövande äldre i policydokument och lagstiftning, finns en mycket begränsad kunskap om dessa anhörigas villkor och om vilka former av stöd som skulle kunna underlätta deras situation (4, 11, 19, 30, 31). Speciellt gäller detta för anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigvård. (16) Socialstyrelsen skriver att det har funnits en ensidig syn på anhörigvården som en äldre hustru som vårdar sin man i deras gemensamma hem; något som har styrt utformningen av anhörigstödet i Sverige. En konsekvens av att den socialpolitiska blicken är riktad mot äldre anhörigvårdare är att mycket lite är känt om anhörigomsorgens pris, dvs. vad ett omsorgsansvar för äldre anhöriga innebär för den som ger omsorgen och för dennes förvärvsarbete och försörjning på kort och lång sikt. Internationellt har flera forskare diskuterat problematiken (t.ex. (32–41)). Det finns även svensk forskning som behandlar förvärvsarbete och försörjning. Marta Szebehely och Petra Ulmanen arbetar sedan 2008 i ett komparativt projekt som analyserar förvärvsar-

² Ett resultat från studien visar att äldre som bor hemma konsumerar mer hälso- och sjukvård än de som bor i särskilt boende. Detta trots att de som bor i särskilt boende har sämre hälsa och funktionsförmåga. Forskarna menar att en orsak kan vara att anhöriga till äldre som bor hemma ofta anlitar sjukvården (larmar mer). För den som bor hemma finns ingen annan att vända sig till. Samtidigt konstateras att trots att äldre är de stora konsumenterna av sjukvård tycks den vara anpassad efter 40-åringars behov, inte äldres (24).

betande anhörigvårdares situation. Szebehely har även tidigare tagit upp frågan (se t.ex. (19, 42). Författaren till denna kunskapsöversikt bedrev under 1990-talet forskning om kommunalt anställda anhörigvårdare i syfte att bland annat problematisera arbets- och försörjningsfrågorna vid anhörigvård (se t.ex. (2, 9, 43). Några resultat från den studien kommer att redovisas här och kopplat till senare förändringar inom den offentliga äldreomsorgen och stödet till anhöriga. Först görs emellertid en kortfattad genomgång om vilka anhöriga som avses när vi diskuterar det som ibland kallas informell omsorg eller familjeomsorg.

Vilka anhöriga ger hjälp och vilka får hjälp?

Vem är anhörig när man talar om anhörigvård? I det motsvarande engelska uttrycket ”Family care” innebär själva begreppet att man utgår ifrån att det finns en familjeenhet vars medlemmar mer eller mindre jämlikt delar på vårdarbetet skriver Diana Gustafson (44). Trots de överväldigande bevisen för att det är enskilda kvinnor, inte familjeenheten, som är den primära vårdgivaren fortsätter forskare att beskriva hembaserad vård med den könsneutrala termen anhörigvård menar hon och tar som exempel offentlig statistik från Kanada där över en miljon kanadensiska kvinnor i åldern 25–54 år rapporterade att de gav olönad hjälp till någon äldre eller ett barn år 1996.

I Australien är drygt 2 miljoner eller ungefär 13 procent av befolkningen, 65 år eller äldre (45). Offentliga siffror uppger att ungefär 46 procent av dem behöver någon slags hjälp med vardagliga uppgifter, och att den andelen ökar signifikant med ökande ålder (45). Betydligt fler kvinnor än män ger informell vård till någon vuxen eller barn med funktionshinder eller till en äldre.³

³ I den här kunskapsöversikten görs ingen jämförelse med dem som ger hjälp till yngre. Referensen är med för att visa den informella hjälpens omfattning trots att det både i Kanada och i Australien finns såväl stöd till funktionshindrade som offentlig äldreomsorg.

Det finns numera flera svenska kunskaps- och forskningsöversikter om informell omsorg t.ex. (4, 46–48). I en av dem skriver författarna att flera europeiska studier visar, oberoende av undersökningsmetod, att mellan 60 och 70 procent av den informella omsorgen utförs av kvinnor (46). De flesta som ger anhörigomsorg är medelålders, med en genomsnittsålder mellan 50 och 60 år. Internationella studier visar att det främst är döttrar och makar som är anhörigvårdare t.ex. (49). I en engelsk studie (50) framstår döttrar som den vanligaste givaren av anhörigomsorg och makar som den näst vanligaste givaren, se även (51). Nordiska studier visar också att förutom makar är vuxna barn (främst döttrar), de viktigaste informella omsorgsgivarna t.ex. (27). Oklarheten om vem som ger mest informell äldreomsorg har att göra med om undersökning rör hjälp inom hushållet eller hjälp till annat hushåll. Av betydelse är också vilken typ av hjälp det rör sig om, vem det är som får hjälp samt könstillhörighet på hjälpgivaren.

De flesta undersökningar visar stora skillnader mellan könen ifråga om anhöriginsatser. I surveystudier gjorda i Sverige skiftar bilden av kvinnors och mäns insatsmönster (Tabell 1). Det finns beräkningar som visar att anhöriginsatser inom det egna hushållet utförs av nästan lika många män som kvinnor t.ex. (52, 53). Utifrån samma data finner emellertid Szebehely (30) signifikanta skillnader mellan könen. Tre fjärdedelar av de äldre makarna får hjälp enbart av sin fru medan endast hälften av kvinnorna får hjälp enbart av sin make (30). Av tabell 1 framgår att utanför det egna hushållet ger både kvinnor och män hjälp till sina närstående, men kvinnor gör sådana insatser mer och oftare (54–56).

Tabell 1. Anhörigas hjälp till äldre.

Hjälp i annat hushåll	Hjälp i eget hushåll
Cirka 20 % ger hjälp till någon utanför det egna hushållet.	Cirka 5 % ger hjälp till någon inom det egna hushållet.
Vanligast förekommande i åldrarna 45–65 år. Oftast hjälp till en förälder.	Vanligast förekommande i åldrarna 75–84 år. Oftast hjälp till make/maka.
Vanligare bland kvinnor än bland män, 20 % respektive 15–16 %.	Ungefär lika vanligt bland kvinnor och män.
Kvinnor ger mer hjälp än män, genomsnitt 28 respektive 17 timmar/månad.	Kvinnor ger mer hjälp än män, genomsnitt 102 respektive 79 timmar/månad.

Källa: Busch Zetterberg 1996, Jeppsson Grassman 2001, Szebehely 2006; Ulmanen 2009. (5, 42, 54, 57).

En norsk longitudinell studie med data samlad från 1981, och som följde en kohort från 80 års ålder till döden, visade att bland de äldre som hade barn, hade 74 procent barnen som den viktigaste hjälpkällan (58, 59). De viktigaste vårdgivarna var döttrar (36 %), söner (19 %), makar (9 %) och systrar (8 %). Studien tar upp skillnader mellan söner och döttrar i fråga om anhörigvård. Innehåll och omfång i vårdarbetet skilde sig inte mycket åt för de söner och döttrar som varit anhörigvårdare. Den primära vårdgivaren var samma person genom hela vårdtiden. Den genomsnittliga tiden som anhörigvårdare var kortare för söner än för döttrar, mest beroende på att en minoritet av döttrarna hade gett hjälp under mycket långa tid. Det var få könsskillnader i vårdgivarnas aktiviteter, att ge praktisk hjälp var vanligast för både söner och döttrar. Genomsnittsålder för döttrar och söner var 60 år och flertalet hade arbetarklassbakgrund. Det var vanligast att ge hjälp åt en mor. Nästan alla sönerna men mindre än hälften av döttrarna hade heltidsarbete. Å andra sidan var sönerna mer sällan ensamma vårdgivare. Assistans från andra var tre gånger vanligare bland söner än döttrar (vanligen kom assistansen från en maka/make).

Sett till hur makar delar på hjälp till äldre föräldrar fann man i en amerikansk studie av 1 449 vårdssituationer att de flesta par delar sådan vård (60). Inblandningen av äkta män berodde dock på ett komplext samspel av kultur och släktrationer (mer hjälp till egna föräldrar än

till fruns föräldrar). Vårdbördan spelar också in, ju mer omfattande vård desto vanligare med kvinnor som vårdgivare.

I ett forskningsprojekt om anställda anhörigvårdare i 100 kommuner i Sverige utgjorde kvinnorna 85 procent av de totalt 1 197 personer som besvarade ett omfattande frågeformulär (2). De anställda anhörigvårdarna var i åldrar mellan 19 och 87 år med flertalet i åldern 45–65 år. Det finns en utbredd uppfattning om att det enbart är anhöriga till äldre (kvinnor) som berörs av problematiken kring anhörigvård. Av dem som ingick i ovanstående studie var emellertid ungefär hälften av dem som fick hjälp under 65 år (1 253 personer totalt). Bland de hjälpbehövande var männen i majoritet i alla åldersgrupperna, förutom i gruppen som var 80 år eller äldre, där var kvinnorna nästan dubbelt så många som männen och jämnade därmed ut könsskillnaderna totalt. De vanligaste vårdgivarna var; barn 32 % (av dem utgjorde döttrarna 87 %), make/maka 27 %, föräldrar 25 %, de övriga hade en annan släktrelation eller var vänner/grannar.

Insatsens längd

I en undersökning i Storbritannien uppgav nästan en fjärdedel av de anhöriga som hjälpte en närstående att de gjort detta i minst tio år, och ytterligare en fjärdedel hade gjort det i 5–9 år (61). I ovan nämnda norska studie (58) gjordes intervjuer med de anhöriga efter den äldres död och frågor ställdes bland annat om hur lång tid man gett hjälp. Det totala antalet år med familjehjälp var i genomsnitt 8,8 år för kvinnor och 5,3 år för män (detta gällde efter att hjälpmottagaren fyllt 80 år). I Mossberg Sands studie (2), där det inte ingick någon ålderbegränsningen för den som fick hjälpen, hade flertalet av de 1 197 personerna haft anställning som anhörigvårdare i minst fyra år, vissa av dem i mer än 20 år. Till saken hör att de flesta utfört samma arbete obetalt innan anställningen. En fjärdedel av kvinnorna och en femtedel av männen hade varit obetalda vårdare i tio år eller mer innan de fick anställning som anhörigvårdare. Man kan således konstatera att

majoriteten av alla anhörigvårdare är i yrkesverksam ålder och det handlar i hög grad om kvinnor och i relationen döttrar. Man kan också konstatera att det inte sällan handlar om lång tid, till detta hör också att hjälpbehoven hos äldre snarare ökar än minskar i omfattning över tid.

Konsekvenser av anhörigvård för förvärvsarbete och privatekonomi

Merparten av forskningen om omsorgsansvar för äldre och förvärvsarbete/försörjning kommer från anglosaxiska länder. Resultaten från dessa studier visar att ett omfattande omsorgsansvar ofta påverkar arbetslivet negativt (62). Det är ovanligt att man helt lämnar arbetslivet, däremot är tillfälliga avbrott, minskade eller anpassade arbetstider vanligt, men också svårigheter att satsa på arbetet, t.ex. genom att acceptera en befordran (63, 64). En slutsats av den internationella forskningen är att anhörigomsorgens påverkan på förvärvsarbete och försörjning beror på hur omfattande och långvarigt omsorgsgivandet är.

I Australien användes data från en longitudinell studie för att se vad som ledde till informell vårdgivning och förändringar i arbetsmarknadsdeltagande för medelålders kvinnor (9857 kvinnor), och sett i förhållande till hälsa och socioekonomisk status (65). Mellan 2001 och 2004 ökade andelen informella vårdgivare från 12 till 14 procent. Bland kvinnorna som blev vårdare påverkades arbetstiderna negativt då de minskade i betald arbetstid. Man fann att frågan om att bli informell vårdare inte hade med betald arbetstid att göra, men det följdes av en minskning av arbetsmarknadsdeltagande, se även Tilse m.fl. (66).

I USA finns det inte mycket systematisk offentlig vård eller hjälp till äldre, och äldrerelaterade problem ses inte i termer av sociala rättigheter utan mycket av ansvaret för äldre vilar på familjens skuldror och den direkta vården administreras i ökande grad av individer i familjen (67). De som ansvarar för sådan vård står inför en mängd olika pressande frågor, och har ofta lite stöd. Många familjer kan exempelvis

inte betala för hemhjälp och sjukvård. På grund av sociala förväntningar måste de på något sätt ge den nödvändiga hjälpen själva och det är ett ansvar som oftast faller på en kvinnlig familjemedlem, och där majoriteten av dem redan arbetar utanför hemmet. Vid senaste sekelskiftet arbetade över 60 procent av USA:s kvinnor i yrkesverksam ålder utanför hemmet, en andel som fortsätter öka (67). För några är sådant arbete ett val men för många är det en absolut nödvändighet för att klara sig ekonomiskt. Det växande antalet skröpliga äldre har lett till ökande familjevård. Det har i sin tur lett till något av ett familjevårdsdilemma och understryker den könade dimensionen av familjeomsorg. Det finns uppgifter om att det i USA finns cirka 44 miljoner anhörigvårdare (68). Av dem som hjälper en äldre anhörig uppger 53 procent att det påverkar deras arbete negativt, 84 procent gör vårdrelaterade telefonsamtal under sin arbetstid, 68 procent kommer sent eller går tidigt från arbetet, 67 procent tar ledigt för att hantera frågor som har med anhörigvård att göra (68).

Vårdadministration

En annan amerikansk studie visar att förvärvsarbetande barn till vårdbehövande äldre möter många hinder när de försöker balansera familj, karriär och omsorg om föräldern (69). De har ökad risk för stress, depression och en mängd andra psykiska och fysiska hälsokomplikationer (för liknande resultat, se även t.ex. (70–72)). Till omsorg om gamla föräldrar hör inte bara direkt vård utan även annat som måste till för att få det hela att fungera. I en kanadensisk studie (73), utgick man från en enkätstudie (*Work and Family Survey*) där 1 848 heltidsanställda personer som hjälper äldre anhöriga ingår. Det är mycket vanligt att både ge direkt hjälp och att också vara den som administrerar allt kring vården. Att hantera denna administration (*orchestration of care*) resulterade i stress och var den aspekt som gav upphov till de största kostnaderna såväl personligt som arbetsmässigt för både kvinnor och män. Utgående från liknande kanadensiska data kring arbete,

familj och tidsfördelning gjorde Alun och Hallman (1998) en studie i slutet av 1990-talet (74). De 1 149 deltagarna i studien hade både förvärvsarbete och anhörigansvar, men de bodde inte nära den anhörige. Sett till skillnader i beteende mellan kvinnor och män framkom bland annat att kvinnorna var villiga att resa längre och oftare för att ge hjälp än sina manliga motsvarigheter. Forskarna varnar för den omstrukturerad av äldreomsorgen, från samhällsansvar till ett privat problem, som pågår. De menar att detta speciellt kommer att påverka karriär och familjeliv för kvinnor eftersom de lättare tar på sig mer resor och arbete och försöker pressa in mer i sina redan snäva tidskalkyler.

Påverkan på anhörigas arbetstid i de nordiska länderna

Enligt en av de få studierna på området där ett nordiskt land ingår, i detta fall Norge, tycks kombinationen av förvärvsarbete och omsorgsansvar vara vanligare där än i utomnordiska länder: sju av tio medelålders personer i Norge som har föräldrar i livet förvärvsarbetar samtidigt som de ger regelbunden hjälp. Mer än hälften av dessa har upplevt svårigheter att kombinera omsorgsansvar och förvärvsarbete; en tredjedel har använt semesterdagar och 20 procent andra former av ledighet för att hjälpa sina föräldrar (75). Den norska undersökningen genomförs på uppdrag av fackförbunden och syftet är att skaffa kunskap om hur man kan utforma en politik för ett arbetsliv som ger möjligheter till goda och långa yrkeskarriärer, även om man har ett omsorgsansvar. Här är det på sin plats att tillägga, att jämfört med Sverige har Norge en mer välutbyggd äldreomsorg (76).

I Sverige finns det få befolkningsbaserade studier där omsorgsgivandets omfattning ingår. Sådana frågor ingår t.ex. inte i SCBs levnadsförhållandestudier med ett undantag för 2002–03 då frågorna ställdes till personer 55 år eller äldre. En analys av dessa data visar att cirka 30 procent av befolkningen i 55–64 års ålder regelbundet hjälper en äldre, sjuk eller funktionshindrad person (42). Ungefär en tredjedel

av dessa ger hjälp flera gånger i veckan eller varje dag, övriga mer sällan. De flesta, både kvinnor och män, kombinerar förvärvsarbete och informella hjälpinsatser, men 4–5 procent av alla kvinnor och 1–2 procent av alla män i åldern 55–74 år hade vid intervjutillfället eller under åren närmast före pensioneringen antingen minskat sin arbetstid eller slutat arbeta helt för att vårda en anhörig (42), se även (77).

Det kan tyckas vara få procentandelar som fått sitt förvärvsarbete påverkat och det har hävdats att kvinnors relation till arbetsmarknaden påverkas betydligt mindre av anhörigomsorg i Sverige än i länder med mindre utbyggd välfärd. En studie visar att 34 procent av dem som tidigare varit omsorgsgivare och hjälpt en förälder eller svärförälder, inte upplevt något större problem i förhållande till förvärvsarbetet (48). Författarna till studien menar att det stämmer med mönster i deras tidigare undersökningar och att många insatser inte har så tung karaktär, i varje fall inte i det korta och omedelbara tidsperspektivet. Även om den offentliga hjälpen är mindre omfattande än anhörigin-satserna verkar samarbetet med de anhöriga fungera ganska bra när det gäller mer omfattande vård- och hjälpbehov. Det stämmer väl överens med en norsk studie (78) som visar att Norge i jämförelse med andra länder (Frankrike, Bulgarien m.fl.) skiljer sig genom att det läggs större ansvar på samhället, familjen är ett supplement till den offentliga hjälpen. Men tjänsterna bygger på ett samarbete med familjen och omvänt. Ska familjen och andra närstående kunna delta i omsorgen förutsätts det att samhället tar huvudansvaret när behoven blir för stora. De norska forskarna menar också att även om det är få procent som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg så rör det sig om flera tusen personer som på olika sätt försöker fördela tiden mellan familj och arbete. Vare sig arbetslivet eller den offentliga omsorgen är anpassad för detta, så som det exempelvis är för småbarns-föräldrar.

Enligt en analys av tio europeiska länder, däribland Sverige, är sambandet mellan omfattande omsorgsinsatser till föräldrar och lägre förvärvsfrekvens/kortare arbetstid lika starkt i de nordiska länderna som i resten av Europa (79). Generellt uppger kvinnor oftare än män att vårdgivningen minskar deras arbetsmarknadsdeltagande. Bland män är

vårdgivning konsekvensen snarare än orsaken till minskat arbetsmarknadsdeltagande, för kvinnor är det tvärtom (80). I Sverige har Marianne Winqvist (81) via en kvalitativ studie, undersökt döttrar och söner till hjälpbehövande föräldrar. Hon fann inga tydliga skillnader mellan kvinnor och män i andra förhållanden än till det egna arbetet, det var enbart kvinnor som låtit föräldrarnas situation påverka det egna arbetslivet. Detsamma gällde dem som hade anställning för anhörigvård vid mitten av 1990-talet (2). Det visade sig dels att flertalet av de anställda anhörigvårdarna hade haft förvärvsarbete vid anhöriganställningens början, dels att flertalet gjort förändringar i sin förvärvsarbets-tid. Skillnad mellan kvinnornas och männens beteende gällde i förhållande till arbetsmarknaden. När anhörigvården blev för tung eller för omfattande minskade kvinnorna sina arbetstider eller slutade förvärvsarbete. För männens del var det snarare förändringar i arbetet; förtidspension, deltidspension eller arbetslöshet som gjorde att de ökade sin tid som anhörigvårdare.

De ekonomiska effekterna av anhörigvård blir därmed olika för könen. Bland anhöriga till äldre invandrare i Sverige fann Forsell (82) att det var dubbelt så vanligt att kvinnor uppgav negativ ekonomisk påverkan jämfört med männen. De flesta anhörigvårdare i förvärvsaktiv ålder försörjer sig genom lönearbete vid sidan av omsorgsgivande, men några och betydligt fler kvinnor än män, går ner i arbetstid eller slutar förvärvsarbete. Samtidigt konstateras det i en annan svensk studie att det är vanligare att man förlorar inkomst på grund av sitt vårdåtagande än att man får ersättning för sin insats (83). Medelålders kvinnor betalar därmed ett högre pris än medelålders män i form av lägre inkomster och sämre position på arbetsmarknaden.

I Sverige blir det extra problematiskt med anhörigomsorg då socialförsäkringssystemet är knutet till inkomst från förvärvsarbete (2). Att omsorg om anhöriga kan påverka förvärvsarbetet ingår inte i de allmänna föreställningarna då den offentliga äldreomsorgen förväntas täcka de behov av hjälp som finns. En av de stora motsättningarna inom svensk äldreomsorg är den uttalade normen om kvarboende och samhällsansvar som uttrycks i socialtjänstlagen samtidigt som målsätt-

ningen med kvarboende mer eller mindre förutsätter insatser från anhöriga för att fungera (2) se även (84).

Eftersom förvärvsfrekvensen bland kvinnor i de åldrar då föräldrarna börjar behöva hjälp är högre i Norden än i resten av Europa (85) är det märkligt att dessa frågor har fått så begränsad uppmärksamhet i Norden menar Szebehely (29). I Storbritannien (64, 86, 87), men även i USA (69), i Kanada (73) och i Australien (65), är frågor om förvärvsarbetande anhöriga (*working carers*) och att balansera arbete och vård/omsorg (*juggling work and care*) centrala i både forskning och politik trots att betydligt färre medelålders kvinnor förvärvsarbetar.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att det är svårt att förena omfattande omsorg om en anhörig med ett förvärvsarbete. Det handlar om att hitta en balans för vad man klarar av och en del löser denna problematik genom att minska i arbetstid eller sluta förvärvsarbeta. I Norge har Widding Isaksen med flera (88), diskuterat kön, makt och marknad i välfärdsstaten och hur kvinnors arbetsmarknadsdeltagande påverkas av omsorgsarbete. Även Stark och Regnér (89) tar upp offentlig och informell äldreomsorg ur ett genusperspektiv (se även (90)). Författarna diskuterar de ekonomiska och politiska effekterna av anhörigvård, och ser en stor risk för försämrad ekonomi och sämre arbetsmarknadsmöjligheter för framför allt kvinnor. Det finns inte någon omsorg som är gratis, även om den utförs utan betalning eftersom omsorgsarbete måste utföras, och finansieras, för att människor inte ska fara illa (89). Eftersom äldreomsorg i Sverige är ett samhällsansvar kan man säga att anhörigvårdarna ger en privat lösning på ett samhälleligt problem. Det medför privata merkostnader av olika slag och nedan ska några konsekvenser och hjälpåtgärder beskrivas.

Samhällets ekonomiska hjälp/stöd till anhängvårdare

Det är ibland svårt att kombinera lönearbete med informellt omsorgsarbete. Sämre ekonomi eller fattigdom är fenomen som inte är ovanliga i samband med informell vård i familjen. Att tänka på pengarna (minding the money) är en vanlig fråga för många informella vårdgivare och mestadels undervärderad som en risk i den privata sfären (66). I Sverige har man sällan analyserat effekter av anhängvård som utförs av personer i förvärvsaktiv ålder, se dock (2, 10, 11, 42, 47, 57, 91–93). Internationellt sett är lön/ersättning för anhängvård ett aktuellt ämne och ekonomiskt stöd ses som en av de viktigare stödformerna.

Andra stödformer är rätt till ledighet och flexibla arbetstider, frågor som arbetsgivaren måste medverka till. Man vet dock att många anhängvårdare inte känner till de rättigheter som finns eller inte vill utnyttja dem för att inte komma i negativ dager inför arbetsgivaren (86, 94–97).

I flera länder har det stiftats lagar för att ekonomiskt skydda omsorgsgivande anhänga (t ex. (98, 99)). I USA kan anhängvårdare få 12 veckors ledighet från arbetet för anhängvård. Det finns också program med skattelättnader för vårdande anhänga (Dependent Care Tax Reduction, Long Time Care Tax Initiative). I Australien infördes 2005 en lag för att skydda anhänga, bland annat ekonomiskt (Carers Recognition Act). I Sverige har sådana diskussioner inte varit lika omfattande trots att det har funnits ekonomiska ersättningar till anhänga med vårdansvar sedan 1950-talet. Ersättningarna kan handla om anställning eller någon form av vårdbidrag. Skillnaden mellan vårdbidrag, hemvårdsbidrag och liknande beteckningar är ibland otydlig. Det som är viktigt att skilja på är om ersättningen ger tillträde till socialförsäkringssystemet; det vill säga om betalningen är skattegrundande eller

ej. Det är enbart den beskattade ersättningen (anställning) som ger ett visst ekonomiskt skydd i form av socialförsäkringar och pensionsförmåner (2). Skattepliktig ersättning går direkt till den anhörige som utför hjälpen. Vid vårdbidrag ges ersättningen ofta till den hjälpbehövande som förväntas betala den som ger hjälpen, det finns emellertid ingen garanti för att så sker.

I ett europeiskt perspektiv är ekonomiska bidrag (cash for care) som betalas till omsorgsbehövande äldre det snabbast växande policysvaret på omsorgsbehov. Dessa bidrag används inte bara för anhörigas insatser utan kan i många europeiska länder också användas för att köpa hjälp på den privata marknaden (100).

Anhöriganställning

I Sverige innebär anhöriganställning att anhöriga kan bli anställda i kommunens hemtjänst och under likvärdiga villkor som hemtjänstens vårdbiträden. Det finns dock inga skyldigheter för kommunerna att erbjuda anhöriganställning vilket innebär att enbart vissa kommuner ger denna möjlighet. I den hittills enda svenska studie som finns kring anställning för anhörigvård framkom att de negativa ekonomiska konsekvenserna av att vara anhörigvårdare lindrades (2). Majoriteten av kvinnorna, som vanligen hade arbetat deltid innan anhöriganställningen, hade en ekonomi som var som förut eller bättre. De flesta av männen hade heltidsarbete före anställningen som anhörigvårdare. Vid förändringar i förvärvsarbetet hade ekonomin försämrats för en del av dem liksom för en del av kvinnorna. Det innebär att lönen som anhörigvårdare inte kompenserar för förlorad inkomst om man haft heltidsarbete, om man haft ett bra betalt arbete, och/eller om man minskat sin arbetstid utan att få motsvarande anställningstid som anhörigvårdare. Ytterst få hade heltidsanställning som anhörigvårdare, vanligast var en betald tid som understeg 20 timmar per vecka. Den betalda arbetstiden utgick från en biståndsbedömning som gjordes av den anhöriges behov vid anställningens början. Det gjordes dock säl-

lan eller aldrig någon uppföljning eller ny bedömning vid förändrade behov (större behov) och vanligtvis var anhörigvårdarna för osäkra på sina anställningsvillkor för att våga ta upp förändringen. Merparten av anhörigvårdarna var trots detta nöjda med att vara anställda och att få lön, de såg även lönen som ett uttryck för samhällets uppskattning av arbetet. Även vårdragarna uppskattade att deras anhörige fick betalt. Den tacksamhetsbörda som annars kan vara svår att bära blev mindre påtaglig genom att den anhörige fick ersättning. Anhörigvårdarnas missnöje handlade om den låga lönen i förhållande till arbetsinsats och tid samt osäkerheten och ojämlikheten i arbetsvillkoren. Villkoren som anställd anhörigvårdare skulle motsvara villkoren för kommunens vårdpersonal, men undersökningen visade att anhörigvårdarna hade betydligt sämre arbetsvillkor.

Personlig assistent

Det finns även en annan typ av anställning, *personlig assistent*, som inrättades 1994, som en laglig rättighet för yngre personer med funktionshinder. Sådan anställning skulle kunna gälla även för anhöriga till äldre då man numera behåller rättigheten till personlig assistans även efter 65, om man fick funktionshindret innan man fyllde 65 år. Det finns tyvärr ingen statistik på hur många äldre i Sverige som får personlig assistans från en anhörig.

Närståendepenning

Den tidigare nämnda närståendepenningen som betalas ut av Försäkringskassan kan också ses som ett ekonomiskt stöd för anhöriga. Närståendepenning introducerades 1989 och innebär en laglig rättighet att få vara ledig och få inkomstrelaterad ersättning från socialförsäkrings-systemet. Ersättningen ges till personer som hjälper, eller bara vill vara

hos en äldre närstående i slutfasen av livet, antingen i hemmet eller på en vårdinstitution. Medicinskt intyg krävs. För närvarande gäller bidraget för 60 dagar och dessa kan delas med flera anhöriga. Enligt ett nytt förslag ska ersättningstiden ökas till 100 dagar (101). Det nya förslaget väntas träda i kraft 1 januari 2010. År 2007 fick ungefär 10 000 personer närståendepenning, och i genomsnitt har den använts i 10 dagar (102).

Allt färre får ekonomisk ersättning

I Sverige har de olika ersättningarna för anhörigomsorg minskat. Paradoxalt nog har detta skett samtidigt som samhällets ansvar att stödja omsorgsgivande anhöriga uppmärksammats mer än tidigare i statliga policydokument. Det har återkommande påpekats att anhörigas insatser ska bygga på frivillighet och att de bör få hjälp och stöd från kommunen i sitt arbete. Till hjälp och stöd hör även ekonomisk ersättning. ”I den mån samhället engagerar anhöriga i vårdarbetet bör de få adekvat ersättning för sitt arbete. Vi anser det vara angeläget att de anhöriga får en rimlig ekonomisk situation under vårdtiden och därmed ett bättre pensionsutfall” stod det redan i början av 1990-talet (103) s. 186. Ekonomiskt stöd är också ett krav hos Anhörigas riksförbund (AHR). Som en av målsättningarna finns ekonomisk ersättning som ska vara pensionsgrundande. På sikt vill man även att betald ledighet ska utgå till anhörigvårdare, s.k. kontaktdagar (104).

Men såväl antalet anställningar som antalet personer med vårdbidrag har minskat över tid. Anhörigbidraget (eller hemsjukvårdsbidraget) är ett skattefritt bidrag som betalas till den som behöver hjälp. Det finns inte uppgifter om storleken på anhörigbidraget i landets kommuner, men uppskattningsvis är det omkring 3 000 till drygt 6 000 kronor per månad och person (83) s. 34). Antalet personer med anhörigbidrag kulminerade i början av 1980-talet med drygt 41 000 personer, enligt den senaste uppgiften, år 2007, är antalet personer med anhörigbidrag 5 246 (Tabell 2).

När det gäller anhöriganställning samlas uppgifter om antalet inte längre in som en del av socialtjänststatistiken, det upphörde från och med 2007. Som flest, på 1970-talet hade ca 24 000 personer anhöriganställning (105). Så långt man kan följa antalet anhöriganställda i statistiken har antalet minskat för varje år fram till slutåret för uppgifterna, år 2006, då de var 1 881 personer (Tabell 2).

Tillgängligheten till de båda stödformerna kan även studeras genom att se hur vanligt förekommande de är bland landets kommuner. I tabell 2 visas anhöriganställningar och anhörigbidrag uppdelade på personer och kommuner och visar förändringarna under 2000-talet.

Tabell 2. Antal personer och antal kommuner med anhöriganställning och anhörigbidrag 2000–2007.

Antal	2001	2003	2006	2007
Personer med anhöriganställning	2 139	2 002	1 881	X*
Kommuner med anhöriganställning	216	208	189	X*
Personer med anhörigbidrag	4 978	5 547	5 162	5 246
Kommuner med anhörigbidrag	150	153	131	120

* Uppgift om anhöriganställning samlades inte in år 2007.

Källa: Socialstyrelsen 2008, Vård och omsorg om äldre. Socialtjänststatistik för åren 2000–2007 (8,9). I Socialstyrelsen 2008. *Kommunernas anbringstöd. Utvecklingsläget 2007* (83). Utdrag ur tabell.

Enligt tabell 2 är det något färre kommuner som använder sig av någon av ersättningsformerna jämfört med tidigare år. Även om minskningen är liten (och med en liten uppgång 2003 för kommuner med anhörigbidrag) har antalet kommuner som erbjuder anhöriganställning eller anhörigbidrag minskat under hela perioden: från år 2001 till 2006 för anhöriganställning, och 2001 till 2007 när det gäller kommuner som betalat ut anhörigbidrag (83) s 35.

Anhörigvård kan försämra omsorgsgivarens ekonomi och arbetssituation på flera sätt. Idag finns närmare 60 000 kvinnor och 20 000 män i Sverige som uppger att de har gått ner till deltid eller helt slutat arbeta för att vårda gamla eller sjuka anhöriga (42, 57, 77). I tabell 2 kan vi se att endast lite drygt 7 000 personer fick anhörigbidrag eller anställning av kommunen för att vårda närstående år 2006. Om man jämfört det antalet med de 80 000 personer som har gjort förändringar i sin arbetstid innebär det således att nio av tio anhörigvårdare inte får någon ekonomisk kompensation för detta. Minskad eller utebliven lön ger förutom sämre framtida pension mindre pengar att leva på, minskningar i arbetstid riskerar att ge försämrade möjligheter att avancera i sitt arbete. Att sluta förvärvsarbeta kan dessutom ge svårigheter att komma ut på arbetsmarknaden efter vårdperiodens slut. De ekonomiska och arbetsmässiga effekterna av att ge hjälp till en anhörig kan således vara mycket kännbara.

Anhöriganställning idag – en etnicitetfråga?

Det är inte bara så att färre får anhöriganställning idag. Det har också skett en förskjutning när det gäller vilka som får anhöriganställning. I undersökningen om kommunalt anställda anhörigvårdare t.ex. (2, 9) gjord på 1990-talet, var andelen med utländsk bakgrund cirka 9 procent vilket ungefär motsvarade andelen pensionärer med sådan bakgrund. Idag har 70 procent av de anställda anhörigvårdarna utländsk bakgrund (22). Anledningarna är säkert flera; önskan att själv ta hand om den närstående, svag arbetsmarknadsanknytning, att man saknar full sysselsättning, anhöriginvandring, språkproblematik etc. Kanske har även privatiseringen av hemtjänsten betydelse, det är eventuellt lättare att bli anställd av en privat utförare än av den kommunala hemtjänsten om det exempelvis finns en språkbegränsning i arbetsgruppen. Stereotypa föreställningar spelar säkert också in, studier tyder på att kommunerna behandlar äldre invandrare som en homogen grupp,

som om alla vore lika och med samma behov. Endast åtta procent av kommunerna uppgav samarbete med invandrarföreningar år 2006 (22). Det verkar därmed som att det är lättare att ge ekonomiskt stöd till någon anhörig än att erbjuda tjänster som är kulturellt anpassade. Genom att majoritet av de anhörganställda har utländsk bakgrund framstår det som att det endast är invandrares döttrar som ger informell omsorg till sina föräldrar skriver Sara Erlandsson (106). Det kan i sin tur innebära att den omsorg svenskfödda barn ger sina föräldrar osynliggörs och ses som något främmande (106).

I Norge har man undersökt formell och informell omsorg bland invandrare (107). Den kvalitativa undersökningen (intervjuer med hemtjänstpersonal, äldre samt deras familjer) visade att hemtjänstpersonalen hade extra stora förväntningar på att den äldres familj skulle ställa upp. Resultaten visar dock att normer och attityder förändras i en ny kultur (se även (108–110)). Även om man gärna önskar hjälp till är det inte längre självklart att vuxna döttrar vill minska i arbetstid eller sluta förvärvsarbeta för att hjälpa gamla föräldrar eller svärföräldrar. Det är också viktigt att komma ihåg att alla invandrare inte har nära anhöriga menar Ingebretsen.

Hur ser möjligheterna till ekonomisk ersättning ut i de övriga nordiska länderna?

Genom den stadiga minskningen av ekonomiska stödformer skiljer sig Sverige från flera andra länder där kraven på ekonomisk hjälp och stöd istället ökar (11). I Norge har det skett en generell höjning av olika anhörigföreningars krav på ersättning för anhörgvård vilket kan reflektera förändringar i hur omsorgsförpliktelser ses (111).⁴ Höjda krav antas bero på att vård i hemmet i ökande grad ses som ett offent-

⁴ Anhörigas riksförbund i Sverige har liknande krav i sin målsättning. Man vill också uppnå attitydförändringar inom sjukvård, vård och omsorg, från individfokus till familjefokus med mål att öka livskvaliteten för samtliga meddrabbade (103).

ligt ansvar, även när det utförs av anhöriga. Ökade krav på betalning kan också ses som en förändring i hur vårdgivarens tid uppfattas.

I Norge finns det flera väletablerade program för betalning av anhörigvård (80). Praktiken har funnits sedan mitten av 1960-talet. En del kommuner har vårdbidrag eller omsorgslön. Dessa bidrag/löner är beskattningsbara. Enligt Sosialtjenesteloven i Norge ska kommunerna ge avlösningsservice och omsorgslön för personer som bedöms ha extra tunga omsorgsuppgifter för egna familjemedlemmar (111). Omsorgslön betalas av kommunens hemtjänst. Lönen betalas oavsett legala eller formella förpliktelser mot den anhörige. Det finns även assistanspension som betalas till personer som behöver extra hjälp på grund av långtidssjukdom, skador eller liknande. Utöver dessa ersättningar finns även anställning som anhörigvårdare.

I Danmark kan anhöriga bli anställda på samma villkor som kommunala hemhjälpare (112). Det krävs dock ett omfattande vårdbehov. I Finland finns det möjlighet att få hemvårdbidrag (home care allowance), en ersättning som ursprungligen introducerades på 1980-talet (113). Bidraget är avsett för personer som har dygnet-om-ansvar för vård och bygger på kontrakt mellan kommunen och vårdaren (114). År 1998 blev den finska socialtjänstlagen reviderad. Hemvårdbidraget ersattes av vårdbidrag (caregivers' allowance) och tre ändringar har gjorts som gäller vårdare med sådant bidrag: 1) de som har vårdbidrag har rätt till två fria dagar per månad under vilken kommunen är ansvarig för att ordna ersättningsvård, 2) den som har vårdbidrag är försäkrad vid olyckor, 3) den som har vårdbidrag får betalt även om det är kortare uppehåll i vårdansvaret. Finland är det enda land som använder vouchers i detta sammanhang. Vouchers är ett system där anhöriga kan köpa den avlösning man är garanterad (115). Undersökningar visar att vouchersystemet fungerar bäst när det finns olika serviceutbud att välja bland och när det finns en relativt stor grupp av klienter (115).

På Island kan, enligt lagen om socialt stöd, makar som vårdar få ekonomiskt stöd. För att vara berättigad måste: 1) makarna bo tillsammans, 2) bekräfta förlorad inkomst, 3) visa läkarintyg på att den äldre behöver stöd. I speciella fall kan andra anhöriga som vårdar äld-

re i hemmet få ekonomiskt stöd (om de bor tillsammans). Detta enligt en paragraf som tillkom år 2002 (116).

Olika problem med ekonomisk ersättning

Vid ekonomiskt stöd i Sverige är ett av de största problemen de svårigheter som finns med att få ersättning, framför allt när det gäller den typ av betalning som går direkt till anhörigvårdaren. Såväl vårdbidrag som anställning för anhörigvård har en svag position som individuell rättighet. Det finns en stor variation mellan kommunerna i hur man använder sig av ekonomisk ersättning till anhöriga, både hur ofta det sker och under vilka villkor. Trenden är dock tydlig, de är i avtagande (Tabell 2). I Norge har olika påtryckargrupper (demensföreningar, norsk pensionistförbund o.d.) framfört krav på ersättning för anhörigvård men det finns få ansökningar om omsorgslön bland annat på grund av formella krångligheter (111).

Kvinnofälla

Inom internationell feministisk forskning finns en intensiv diskussion om olika former av ekonomisk ersättning för anhörigvård och såväl risker som fördelar både för den som utför omsorgsarbetet och för den som får insatsen har belysts t.ex (117–119). Ett grundläggande problem är att en ekonomisk ersättning kan ses som kompensation för förlorad arbetsinkomst, att göra det osynliga omsorgsarbetet synligt och därmed minska anhörigomsorgens pris, men den kan samtidigt bidra till att binda kvinnor till omsorg inom familjen och därmed försvaga kvinnors position i samhället (120). Vissa forskare menar att med tanke på att det oftast är symboliska ersättningar som ges är det ett sätt att överföra omsorgsansvar till en för kommunen förmånligare kostnad (121). Andra anser att en ökad omfattning av ekonomisk er-

sättning till anhöriga kan ses som ett offentligt ansvarstagande även om omsorgsinsatserna utförs av anhöriga (2, 80). En risk som brukar påpekas är att ersättning till anhöriga skulle kunna leda till minskad service inom hemhjälp och/eller minskat institutionsboende (122). Ytterligare risk är om tilltagande arbetslöshet kan öka benägenheten hos kvinnor och andra med svag eller marginaliserad relation till arbetsmarknaden, att mot en symbolisk ersättning åta sig omsorgsarbete (123). En annan effekt skulle kunna vara minskad vilja hos anhöriga att utföra obetalda insatser. För anhörigas del får dock riskerna sättas i relation till det värde som består i att få ersättning istället för att utföra obetalt arbete (4). Däremot är det viktigt att diskutera värderingar av arbetet, även omsatt i lön, och oavsett vem som utför det

Framtidsfråga

Trots att de som blir anställda för anhörigvård har minskat över tid och trots att man har upphört att särskilja dem i statistiken kan man se att det är en stödform som efterfrågas i Sverige. I NkA:s lärande nätverk där förvärvsarbetande anhöriga har deltagit i samtal kring sin situation har det framkommit att de har problem då de ibland måste minska i arbetstid, eller sluta förvärvsarbeta, för att klara av vården om den närstående, dvs. samma problem som visas internationellt (124). (Se mer om dessa anhörigvårdare nedan). Bland önskemålen om samhällsstöd återfinns bland annat någon form av anställning som kompenserar för inkomstbortfallet, ger pensionspoäng och ekonomisk trygghet, man vill ha samma rättigheter som vid ett vanligt arbete samt möjligheter att träffa kollegor i samma situation. Även om detta är rimliga önskemål finns det emellertid, som visades i undersökningen om anställda anhörigvårdare, en del komplikationer med en sådan anställningsform.

Samhällets övriga hjälp och stöd till förvärvsarbetande anhöriga

Vad finns det för andra typer av hjälp och stöd till dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg samt i vilken mån har man undersökt deras erfarenheter av sådan hjälp? Det finns skäl att anta att *indirekt stöd*, dvs. stöd som ges till den hjälpbehövande i form av exempelvis hemhjälp och dagverksamhet, har extra stor betydelse för den som både förvärvsarbetar och hjälper en anhörig. Det finns skäl att anta att det också finns ett behov av *direkt stöd*, dvs. stöd riktat till anhörigvårdaren och utifrån den kunskap om stödbehov som har byggts upp i kommunerna. Men vilka svenska undersökningar finns när det gäller denna grupp?

En del av de närstående som denna kunskapsöversikt handlar om är makar, den stora gruppen i det här sammanhanget är emellertid förvärvsarbetande döttrar och söner som inte sammanbor med den de ger hjälp. Svaret på ovanstående fråga återfinns snabbt om man ser till Socialstyrelsens senaste undersökning om anhörigstöd. Där framkommer att kommunerna oftast ger stöd till sammanboende äldre makar och partners med gemensamt hushåll (22). Kommunerna ger däremot litet eller inget stöd för yrkesarbetande som bor i närheten eller längre bort. Socialstyrelsen konstaterar att när det gäller stöd till närboende anhöriga så existerar detta praktiskt taget inte idag.

När stödet till förvärvsarbetande anhöriga byggs upp, ska det i likhet med stödet till alla anhörigvårdare, vara individuellt anpassat. Det är den uttalade inriktningen för uppbyggnaden av anhörigstöd. En av NKA:s huvudinriktningar är ”Individualisering av anhörigstöd”, denna inriktning har en egen kunskapsöversikt varför läsaren hänvisas dit

för mer information. Detsamma gäller E-tjänster (nätbaserade tjänster) för anhängvårdare som också kan vara ett gott stöd för alla grupper av anhängvårdare. Samverkan är ytterligare en viktig del i stödet till anhäng och som också har en egen huvudinriktning hos NKA.

Det finns emellertid skäl att gå igenom några studier om anhängstöd och jämföra tidigare och senare undersökningar, även om de inte är inriktade på kombinationen förvärvsarbete och anhängvård. Därefter kommer de speciella önskemål som förvärvsarbetande anhäng kan ha utifrån de synpunkter som framkommit i de lärande nätverk som bedrivits via NKA under ett år. Avslutningsvis följer en diskussion om anhängstöd vilket kan vara på sin plats, speciellt då det nu har blivit en skyldighet för kommunerna att erbjuda sådant stöd.

Anhängs upplevelser av belastning respektive stöd

Sverige medverkar i ett europeiskt forskningsprojekt, Eurofamcare, där också Grekland, Italien, Polen, Storbritannien och Tyskland ingår. I en rapport presenteras data från bl. a. drygt 900 intervjuer med närstående (83). Närstående definieras som en vuxen person, 18 år eller äldre som uppfattar att hon eller han ger stöd minst fyra timmar i veckan till någon närstående som är 65 eller äldre. Resultaten från intervjuerna har analyserats i sex olika förhållanden som påverkar de närståendes situationer: A) makor, B) makar, C) döttrar inte förvärvsarbetande, D) döttrar förvärvsarbetande (även svärdöttrar), E) barn till äldre med hög aktivitetsbegränsning, F) barn till äldre med låg aktivitetsbegränsning. Barbro Krevers och Birgitta Öberg (125) som deltar i den svenska delen av studien finner att det finns stora skillnader i hur närstående upplever påfrestningar respektive livskvalitet i den situation de befinner sig.

De intervjuade blev tillfrågade om det stöd som gavs från kommunen och till mycket betydelsefullt stöd räknades: *information om den närståendes hälsotillstånd och sjukdom, olika typer av hjälp och hur man når denna*

hjälp, möjlighet att tala med någon om sina problem som närstående, möjlighet att ta semester eller ledighet från att ge stöd, möjlighet för den äldre att hålla på med omtyckta aktiviteter, möjlighet att kunna delta i andra aktiviteter utöver att ge stöd, hjälp att anpassa hemmiljön med tanke på stödsituationen, hjälp med att planera för framtiden, möjlighet att delta i närståendegrupp, möjlighet att tillbringa mer tid med sin familj ((125) s 33).

Det är ovanligt att de närstående upplever att de får stöd som är riktat till dem. Ungefär hälften av de närstående anser att de själva eller den äldre inte får det stöd som är mycket betydelsefullt för dem. De flesta anser att den äldre behöver mer psykosocialt stöd. Om den äldre får en meningsfull tillvaro med aktiviteter som han eller hon tycker om upplever de anhöriga det som ett viktigt stöd. Vissa använder inte stöd beroende på att de inte har blivit erbjudna stöd eller inte känner till det. Det kan emellertid också vara brister i kvalitet, bristande tillit eller för höga kostnader som gör att man avstår från att använda sig av stöd.

Döttrar i grupp C och D, dvs. vare sig de är förvärvsarbetande eller ej, upplever hög belastning och låg livskvalitet. Ytterst få i den yngre generationen får eget stöd (mellan 2 och 8 procent) och framför allt döttrar efterfrågar ytterligare stöd av olika slag. Det är också framför allt döttrar i situation C och D som vill kunna ta ledigt från att ge stöd. De upplever brist när det gäller stöd som ger dem möjlighet att ta semester samt att kunna tillbringa mer tid med sin familj. De närstående anser att det är viktigt med information och stöd och service samt kunskap om den äldres hälsa och sjukdom, liksom möjligheten att få tala med någon om sina problem.

Forskarna lyfter fram behovet av uppföljning av stödinsatserna för att få veta dess effekter. Det behövs systematisk kartläggning av de närståendes och äldres behov, och uppföljningar av det stöd som ges till dem. Särskild uppmärksamhet behöver riktas mot de närstående som upplever hög belastning, låg livskvalitet och lågt positivt värde i att ge stöd, tillsammans med litet stöd från omgivningen. I den refererade studien finns en stor andel av dem i relationerna C och D, dvs. döttrar, varav vissa av dem förvärvsarbetar.

Anhörigas önskemål om stöd enligt tidigare studier

De efterfrågade stödinsatserna samt bristerna i stödet i ovan nämnda studie, är till stor del kända sedan tidigare se t.ex. (4). I ett program för stöd till forskning om äldre och deras anhöriga (126), tonar det fram en varierad bild av hur anhöriga hämtar stöd i olika former för att klara sin situation som vård- och omsorgsgivare (se även (127)). Känslomässigt stöd fick anhöriga oftast från den allra närmaste kretsen, medan praktiskt stöd och stöd i form av kunskap kan ges från professionella eller personer i samma situation. Flera studier har visat att anhöriga i första hand efterfrågar någon form av avlösning (128). De anhöriga vill dels ha möjlighet att planera denna avlösning i förväg, men betonade också vikten av att få sådan hjälp vid akuta behov (3). Väsentligast är att kunna känna sig säker och trygg i förhållande till tillgången på avlösning/avlastning. Det finns exempel på att anhöriga tackat nej till sådan hjälp då den äldres tillstånd försämrats under vistelserna (2). Andra studier har visat att de flesta kommuner har platser för avlösning eller växelvård men att dessa platser sällan reserverats för att avlösa anhörigvårdare (3). Anhöriga vill också få större uppmärksamhet och erkännande från kommunen för sina vård- och hjälpinsatser. Ett erkännande skulle kunna innebära en återkommande kontakt med någon från kommunens äldreomsorg. I en sådan kontakt ville man diskutera sin anhörigsituation, få känslomässigt stöd och kunna få planera fortsatt vård och omsorg om den hjälpbehövande på ett jämligt och delaktigt sätt. Behovet av information brukar också poängteras samt att det ofta finns ett uppdämt behov av att få prata med andra i samma situation. Dagvård eller dagverksamheter framhålls som viktiga och kan bidra till att anhöriga får möjligheter att fortsätta arbeta, sköta andra sysslor eller att vila (128).

Det har blivit vanligare att samla anhöriga i mindre grupper för att ge information och utbildning. Det kan röra sig om anhöriga till personer med en speciell diagnos (exempelvis demens, Parkinsons sjukdom eller stroke), eller speciell vårdsituation (exempelvis anhöriga till någon som vårdas på sjukhem). Träffarna består ofta av en blandning

av information och utbildning. Svenska erfarenheter från anhöriggrupper är positiva (128). Möjligheten att dela upplevelsen i gruppen, och att få perspektiv på sin situation, kan bidra till att gruppsammansättningarna blir ett bra stöd för att orka fortsätta hjälpa sin anförvant. Sammantaget anses anhöriggrupper vara en enkel och uppskattad form av anhörigstöd.

Andra sätt att få stöd

Frivilliga organisationer har sedan lång tid gjort betydande insatser i form av stödverksamheter för anhöriga, ibland handlar det om utbildning och initierande av anhöriggrupper, ibland i form av avlösningssamverksamhet (5, 129). Betydelsen bekräftas av Dahlbergs (130) kartläggning av anhörigstöd i Sverige. Det framkom dock vissa farhågor från frivilligorganisationerna om att kommunerna vill lägga ett för stort ansvar för anhörigstöd på dem.

Hemsjukvård är ett tämligen utforskat område när gäller betydelsen för informella vårdare. Hemsjukvård ges till den behövande men kan upplevas som en trygghet och ett stöd för anhöriga och därför tas några rapporter upp här. En dansk rapport fokuserar samspelet mellan familjens omsorger för familjemedlemmar som lider av demens och den offentliga hjälpen (131). Ett problem som uppmärksammas är att personal i hemsjukvården har en sjukdomsorientering vilket gör att helhetssynen på den demenssjukas familjesituation kan gå förlorad. Bristande helhetssyn från sjukvårdspersonalens sida kan medföra ökad risk för omsorgssvikt hos anhöriga. Svenska Socialstyrelsen har i Äldreuppsdraget (132) studerat anhörigas och personalens upplevda erfarenheter av kvalificerad sjukvård i hemmet. Resultaten visar att de anhöriga är nöjda med det stöd de får från sjukvården. Ett återkommande fynd i intervjuerna var att anhöriga var oförmögna att skilja på hemtjänst och den sjukvård som gavs i hemmet. De anhöriga verkade vara mer intresserade av att det är samma individer som kommer än om det är rätt omhändertagandenivå. Varje gång det kommer en ny

okänd vårdare in i hemmet upplevs det som en belastning, det betyder att en ny relation måste etableras. Ett annat problem i sammanhanget är att äldre och deras anhöriga kan hamna mellan olika offentliga ansvarsområden, och de riskerar då att bli utan hjälp (133).

Uppsökande verksamhet

Kanske når stödet inte förvärvsarbetande anhöriga beroende på sättet att informera. Det vanligaste sättet att informera om anhörigstöd är via den egna personalen, dvs. hemtjänstens personal och övrig kommunal personal (22). Ett annat vanligt sätt är att det sker via personer inom olika föreningar och organisationer. Kommunen kan också bedriva uppsökande verksamhet för att nå de anhöriga man inte möter i det dagliga arbetet. I flera policydokument lyfts uppsökande verksamhet fram som ett viktigt instrument för att förebygga ohälsa och vårdbehov bland äldre och deras anhöriga. Totalt uppger 65 procent av kommunerna år 2008 att de bedriver uppsökande verksamhet då de bl.a. informerar om möjligheten att få anhörigstöd (22). Det är emellertid osäkert hur denna verksamhet fungerar. I en tidigare (1998) nationell kartläggning av anhörigstöd (130) angav 75 procent av kommunerna att man bedrev uppsökande verksamhet. Rahm Hallberg (126) ifrågasatte denna ovanligt höga siffra och menade att det är svårt att veta hur man ska tolka den då det inte gick att utläsa vad som avsågs med uppsökande verksamhet. Jämfört med 1990-talet verkar således uppsökande verksamhet med information till anhöriga ha minskat, men det är som nämnts, osäkert vad som innefattas i begreppet. Oavsett om sådan information har ökat eller minskat är det inte troligt att uppsökande verksamhet i den äldres hem är rätt sätt att nå yrkesverksamma anhörigvårdare. Där behövs troligen även andra former av upplysning och information.

Utvärdering av anhörigstöd

Det finns ingen forskning med direkt inriktning på stöd till anhöriga, samhällsstöd ingår snarare som del av forskningen kring informell och formell omsorg (4), se dock (134) och (20) för mer information kring utvärdering av anhörigstöd. Det finns en del undersökningar, utredningar och utvärderingar som fokuserar stöd till anhöriga men det är svårt att säga hur mycket stöd som finns eller hur många som får del av det.

Omfattning, tillgänglighet, uppföljning

I tidigare studier som gjorts kring anhörigstöd i Sverige visades att det saknas uppgifter om i vilken utsträckning offentlig hjälp når de anhöriga som behöver stöd (127, 135, 136). Det saknas i allmänhet även system för en fortlöpande uppföljning av effekterna av stödet.

Även idag finns mycket begränsade data om olika insatser som ges direkt eller som indirekt stöd till de anhöriga (83). Det direkta stödet är riktat till anhörigvårdaren medan det indirekta stöd är olika former av hjälp som ges till den hjälpbehövande men som även kan fungera som en hjälp och stöd för den anhörige. Uppgifterna som samlas in i Socialstyrelsens enkäter ger i första hand en bild av kommunens utbud av stödinsatser samt hur kommunerna arbetar med anhörigstödet. Den mest utbredda formen av anhörigstöd är avlösning. Så gott som samtliga kommuner i landet erbjuder avlösning för anhöriga genom korttidsboende, dagvård och avlösning i hemmet (22). Begreppet stöd kan också innefatta bemötande, information, råd, hjälpmedel och hemtjänst.

Rapporter om utvecklingen av anhörigstöd innehåller emellertid mycket enkla uppgifter av mängdkaraktär och säger ingenting om hur eller om anhörigstödet når ut till de anhöriga. Det finns få rikstäckande källor eller underlag man kan använda för att se om stödet till de anhöriga når fler eller färre, eller om tillgängligheten och utbudet av stödformer har förändrats.

I uppdraget att utveckla metoder för att följa stödet till anhöriga, konstaterar Socialstyrelsen (22) att det saknas förutsättningar att kunna följa hur många personer som egentligen nås av stödet till anhöriga, vilka de är och vilken kvalitet stödet håller. För att kunna beskriva detta krävs att kommunernas skyldigheter och möjligheter att dokumentera olika stödinsatser för anhöriga klargörs. Om insatserna inte dokumenteras går det inte att göra kvantitativa och kvalitativa beskrivningar, eller överhuvudtaget att diskutera värdet och effekterna av samhällets stöd till anhöriga menar Socialstyrelsen.

Effekter av stöd

Det finns i stort sett inte några vetenskapligt grundade kunskaper om nyttan av olika stödinsatser men däremot en hel del viktig praxiskunskap. Mycket tyder på att direkt stöd i olika former i allmänhet har en positiv effekt för att reducera anhörigas ansträngningar (10, 15). Men man har inte mycket kunskap om vilket specifikt stöd som kan antas ha denna positiva effekt. Det är också svårt att uttala sig om resultaten av olika stödinsatser då målsättningen med dem i många fall varit oklara. Bristen på etablerad terminologi skapar ytterligare problem för praktiker, forskare och politiker (22). Utan ett väletablerat språkbruk blir det svårare att kommunicera kring stödinsatser från den offentliga omsorgen, och svårare att samla in uppgifter om anhörigstödet i kommunerna.

Enligt hittillsvarande studier om olika stödformer för anhöriga är det således några företeelser som är utmärkande. För det första verkar det finnas ett stort intresse för stöd till anhöriga och det har byggts

upp en hel del olika stödformer under åren. Trots detta återkommer kritik för brister i anhörigstödet. Det kan vara egenskaper i stödet som är undermåliga; det är inte tillräckligt flexibelt, det är inte individuellt anpassat, det håller inte god kvalitet. Till detta kommer att trots otillräckligt stöd kompenseras inte anhöriga med ekonomisk ersättning i någon större utsträckning. Det verkar också finnas stora skillnader mellan kommunerna i såväl uppbyggnad av stöd som hur olika stödinsatser fungerar.

Man kan dock utgå ifrån att de satsningar på anhörigstöd som har gjorts under den senaste tioårsperioden har resulterat i såväl kunskap om omsorgsgivande anhöriga som utveckling av stöd. Jag ska dock återkomma till Socialstyrelsens kritik i slutdiskussionen.

Förvärvsarbetande anhörigvårdare i NKA:s lärande nätverk

Då stöd till anhöriga varit tämligen ensidigt inriktat på äldre makar har de som har en annan relation, och en annan livssituation, blivit ”bortglömda”. Det finns inte någon dokumentation om hur anhängkonsulenter eller motsvarande arbetar med anhöriga i denna situation. Det betyder inte att det inte finns stöd att få men det är ännu outvecklat och det bygger troligtvis mer på tillfälliga lösningar än på genomtänkta strategier.

Det finns således inte någon svensk forskning på området men väl ett års dokumenterad erfarenhet via de förvärvsarbetande anhöriga som deltagit i de lärande nätverk som anordnats av NkA (124). Det finns därför anledning att föra in deras önskemål om stöd i kunskapsöversikten.

Under året och med start hösten 2008, har sex lokala lärande nätverk, från Umeå i norr till Malmö i söder, träffats regelbundet. De lokala nätverken har letts av en lokal nätverksledare som oftast varit en person som arbetat med anhängfrågor och därmed haft kunskap och intresse för området. En anhängscirkel i Karlstad har exempelvis funnits sedan tidigare då anhängstödarna uppfattat behoven hos denna grupp. Deltagarna i nätverken är i första hand anhängvårdare men målsättningen är att nätverken ska omfatta strategiskt viktiga nyckelpersoner och därför ingår även politiker, vård- och omsorgspersonal, vård- och omsorgschefer samt personer från brukar- och intresseorganisationer. Tanken är att alla deltagarna har någon form av expertkunskap att bidra med, och att de vill arbeta tillsammans för att uppnå ett gemensamt mål (gruppsammansättningarna ser dock myck-

et olika ut i de olika grupperna). Åldern på gruppdeltagarna varierar mellan 34–67 år och totalt har ungefär 50 personer ingått. Anhörigvårdarnas relationer till den de ger hjälp är maka/make/ sambo och döttrar. Både könen finns representerade i grupperna men det är en klar majoritet av kvinnor.⁵ Alla grupperna har haft samma frågeställningar att arbeta med och efter varje möte har en sammanfattning förmedlats till de två nationella nätverksledarna som i sin tur ställt samman samtliga sammanfattningar, de har även kommenterat och ibland gett tips på litteratur o.d. vid återsändandet av materialet till deltagarna. Utöver det har de lokala och nationella nätverksledarna haft nätbaserade möten ungefär var femte vecka. På det sättet har en gemensam kommunikation kunnat föras trots att man befunnit sig på geografiskt skilda platser.

Hittills har två temaområden diskuterats. Det första rörde *anhörigvårdares förutsättningar att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Det andra temat handlade om *möjligheterna att forma framtidens förutsättningar inom samma område*. (Varje temaområde har brutits ner i mer konkreta diskussionsfrågor).

Det är uppenbart att anhöriga i Sverige står med samma frågor och problem som forskningen hittills har visat på. Man framhåller att det är svårt, nästintill omöjligt, att kombinera anhörigomsorg och samtidigt göra karriär inom sitt yrke. Anhörigomsorg påverkar möjligheterna att delta i kurser och fortbildningar eller att göra tjänsteresor. Sådana platser går istället till någon arbetskamrat som får möjlighet att utvecklas och därmed går om i karriären. Att inneha en chefsposition och samtidigt kombinera anhörigomsorg upplevs som uteslutet, det samma gäller om man är egen företagare. Samtidigt är det av flera skäl viktigt att kunna ha kvar sitt arbete, både av ekonomiska skäl men också ur ett psykosocialt perspektiv. Arbetet kan ge ett andrum från rollen som anhörigvårdare och ge möjlighet till socialt umgänge. Många framhåller att det är positivt att delta i en anhöriggrupp där man bl. a. kan samtala om frågor som man kanske inte kan ta upp med den man hjälper.

⁵ För mer information angående lärande nätverk, se NkAs hemsida (155).

Utifrån de temaområden som diskuterats är det framför allt tre områden som utmärker sig i samtalen; kvalitet, ekonomiska ersättningar och flexibelt arbetsliv.

Kvalitet

De anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg behöver ofta hemtjänstinsatser riktade till den hjälpbehövande. Det är viktigt att det är bra kvalitet på hjälpen och stödet och att man ser till den enskilda individens behov. Anhörigvårdarna måste kunna känna sig trygga med det stöd som ges och att det fungerar väl är en förutsättning för att de anhöriga ska klara av sitt arbete. Det är viktigt att kunna lämna hemmet utan oro för den anhöriges välbefinnande. Det är också viktigt att få vara ledig utan att få dåligt samvete.

Det finns ibland problem med att få kunskap om olika hjälp- och stödinsatser. Information behöver ges muntligt, och gärna upprepas vid olika tillfällen. Men informationen behöver också finnas tillgänglig i skriftlig form. Det kan vara i form av ett informationsblad där olika hjälpmöjligheter finns beskrivna.

För att ha ett fungerande arbetsliv och kunna kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg krävs också, och inte minst, att anhörigvårdaren slipper ta rollen som ”brygga” mellan olika myndigheter och professionella inom vård- och omsorg. Denna roll medför att många kontakter måste tas gällande vem som gör vad, vem som bestämmer, vilken tid respektive person kommer etc. Samordningen av offentliga insatser innebär ofta ett stort problem som tar mycket tid och kraft. För att undvika detta efterlyses mer samverkan mellan de olika verksamheterna. Samordning mellan verksamheterna skulle också kunna motverka den risk att ”hamna mellan stolarna” som anhöriga och deras hjälpbehövande riskerar att drabbas av då ingen vill ta på sig ansvaret utan hänvisar till en annan instans.

Ekonomiska ersättningar

Då många anhörigvårdare måste ta ut semester, kompledighet eller tjänstledighet utan lön för att exempelvis följa den närstående på läkarbesök etc. efterfrågas en ekonomisk ersättning för inkomstbortfall från Försäkringskassan. Det finns även önskemål om anhörigpeng/lön om man tvingas att gå ned i arbetstid eller sluta förvärvsarbete. Det borde även finnas någon form av skydd från samhället så att anhörigvårdaren inte riskerar att bli avskedad eller nekad arbete på grund av sin anhörigomsorg. Här kan det handla om att vissa har tagit tjänstledigt eller minskat sin arbetstid för att ge hjälp. När sedan den närstående flyttar till en annan boendeform, eller avlider, får man inte öka sin arbetstid igen alternativt står man utan arbete.

Flexibelt arbetsliv

En förutsättning för att klara av både arbetsliv och anhörigomsorg är möjligheten till ett flexibelt arbete samt att kunna påverka sin arbetstid. Attityden på arbetsplatsen har stor betydelse för hur anhöriga ska kunna klara av sina åtaganden. Arbetsklimatet ger inte alltid förutsättningar att tala om sin situation och detta kan gälla både till arbetsgivare och till arbetskamrater. Det finns stor risk att som ”dubbelarbetande” ådra sig stressrelaterade sjukdomar. Det är därför viktigt att arbetsgivaren har förståelse för den situation man befinner sig i som anhörigvårdare. Som anställd borde det därför finnas möjligheter att få andra arbetsuppgifter på arbetsplatsen, få arbeta i hemmet eller att få gå på viss ”sparlåga” för att minska pressen. Eventuellt skulle en individuell plan kunna upprättas tillsammans med arbetsgivaren där det kan framgå vilka behov och lösningar som finns för att kunna kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg. Finns det behov av en samtalskontakt bör arbetsgivaren erbjuda stöd från företagshälsovården.

Avslutning och diskussion

Syftet med den här kunskapsöversikten är att besvara frågan om vilken kunskap som finns dokumenterad kring dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigvård samt vilket samhällsstöd som ges till dessa närstående. Numera finns det en del kunskap om anhörigvårdare generellt, och att anhörigvårdens problematik är uppmärksammas visas genom olika satsning på uppbyggnad av stöd och genom lagändringen i SoL 2009. Men ser man till den grupp som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg är kunskapsluckan stor i Sverige. Det saknas i hög utsträckning dokumenterad svensk erfarenhet om hur anhöriga hanterar sin situation i det här sammanhanget. Det finns inte heller någon dokumentation om eventuellt stöd till dem, eller hur stödet i så fall fungerar. Ett anmärkningsvärt resultat är således att trots att den stora gruppen av anhörigvårdare utgörs av dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg är såväl kunskapen om deras situation som stöd riktat till dem så gott som obefintligt. Från att ha varit ett politiskt uppmärksammat område på 1960- och 1970-talen, vilket bl.a. visas genom tillsättningen av Anhörigvårdskommittén och deras uppdrag att ge förslag till åtgärder, verkar problematiken kring förvärvsarbete och anhörigomsorg ha hamnat i ett sidospår. Alla de större politiska partierna har ökat sin uppmärksamhet när det gäller familj och anhörigomsorg och man vill gärna hjälpa och stötta omsorgsgivande anhöriga på olika sätt. Men att därifrån ta steget till att se vad förändringarna inom den offentliga äldreomsorgen har medfört är en annan sak. Man verkar fortfarande utgå ifrån att det finns en offentlig omsorg som är tillgänglig för alla som har sådana behov (eller för alla som har anhöriga med sådana behov). I den mån någon anhörig tar på sig ett vård- och/eller omsorgsansvar ses det som en frivillig och privat fråga som bör uppmuntras och stöttas. Ekonomiska ersättningar, i den mån de ges, får ses som en symbolisk gest. De motsvarar

sällan lön för ett förvärvsarbete och är inget reellt alternativ för den som behöver minska sin arbetstid för att orka med anhörigomsorgen. Det finns med andra ord en motsättning mellan förvärvsarbete och anhörigomsorg som inte är tillräckligt uppmärksammas i svensk politik.

Även om det i stort saknas aktuella svenska undersökningar på området finns det däremot en del internationell forskning som jag sökt redovisa huvuddragen av. Utifrån det som hittills framkommit i översikten ska jag nedan ta upp några förslag till utformning, eller snarare vidareutveckling av stöd. Inledningsvis vill jag dock ta upp en del av den kritik som framkommit när det gäller metodfrågor kring anhörigstöd.

Utformning av anhörigstöd och metodkritik

Enligt hittillsvarande studier om uppbyggnaden av olika stödformer för anhöriga är det några företeelser som är utmärkande. Det framgår att uppbyggnaden på flera sätt har varit framgångsrik. Det finns anhörigstöd att få i de flesta av landets kommuner och det finns flera olika former av stöd. Stödet har riktats till den som hjälper äldre, och framför allt till sammanboende makar.

Det har dock framkommit en hel del svagheter när det gäller den metodologiska delen av uppbyggnaden av anhörigstöd. Socialstyrelsen har framfört kritik på grund av bristfällig dokumentation. Det saknas systematiska kartläggningar av såväl de äldres som de närståendes behov, det saknas uppföljningar av det stöd som ges. Det finns också kritik kring en otydlig begreppsapparat. Det är således en metodologisk kritik som efterlyser en evidensbaserad uppbyggnad av anhörigstöd (se mer om begreppet evidens nedan). Även om det finns fog för kritik, och kritiken syftar till att förbättra situationen, kan man diskutera delar av den. Jag ska därför, mycket ytligt, ta upp något kring diskussionerna kring metodfrågor i socialtjänsten. Det ska tilläggas att det

finns en mängd skrifter som diskuterar den frågan och syftet här är inte att utvärdera dessa. Däremot finns en del risker med viss metodologi som bör lyftas fram likaväl som det finns en del förklaringar till vissa av ovan nämna brister.

Det är de senaste 15–20 åren som västvärlden fått allt tydligare krav på vetenskaplig säkring kring effekterna av den verksamhet de bedriver. Utgångspunkterna har varit medicinsk verksamhet men har över tid kommit att spridas på en rad områden (137). Den term som oftast har använts för att beteckna krav på vetenskaplig underbyggnad är ”evidensbasering” och med fokus på att professionell verksamhet ska vetenskapliggöras. Termen är dock inte entydig eller tydligt avgränsbar. Det finns dels olika tolkningar om vad evidensbasering bör referera till, dels en rad varianter av begreppet inom olika discipliner (137).

Som en grundtanke fanns att vetenskapligt genomförda utvärderingar skulle användas som styrmedel för hälsovården och därmed bidra till effektivitet, ekonomisering och kvalitet (138). Liknande metodologi borde användas inom socialtjänsten i syfte att få till stånd en kunskapsbaserad socialtjänst, menade man. Kritiker har dock identifierat en brist på överensstämmelse mellan det sociala arbetet som är komplext och svårfångat, och med evidensbaserade program som utger sig för att kunna fånga in detta komplexa i enkla mätbara kategorier och tydliga utfallsmått. Eftersom det finns svårigheter att genomföra metodologisk konsistenta modeller vill man ibland standardisera verksamheterna. Risken finns att budskapet blir en slags positivism⁶ där det endast är det mätbara som har något värde ur vetenskaplig synpunkt menar exempelvis Månsson (139) s 18. Genom standardiseringskraven kan det uppstå riktlinjer som är mer eller mindre tvingande och risken finns att denna ”ovanifrånstyrning” kan medföra en

⁶ Den allmänna filosofiska ståndpunkten är att det givna, faktiska, positiva är den enda källan till kunskap. Det är genom erfarenheten, genom sinnesintryck och förnimmelser, som vi når kunskap om verkligheten. Abstrakta begrepp, tidlösa idéer, värde- och moralfrågor etc. är inte möjliga att föra tillbaka till sinnesintryck och betraktas därför som metafysiska (156).

avprofessionalisering, de yrkesutövande personerna riskerar att reduceras till utförare av regler (137).

Det är väl känt att socialtjänsten generellt har en mängd arbetssätt och organisationsformer som åtminstone internt uppfattas och beskrivs som metoder. Vad skulle man kunna kalla anhängstödets utformning? Enligt en beskrivning av tillämpade metoder och insatser faller det här området troligen inom något som kallats för ”allmänna insatser”. Det innebär insatser som i huvudsak beskriver sådant som formen för eller syftet med en viss åtgärd, men där metodinnehållet är påfallande oklart (140) s. 311. Det som blir problem i sammanhanget är frågan om det handlar om en stabil metodik, dvs. om arbetssättet är någorlunda likartat från en enhet till en annan, eller i vilken utsträckning det alls rör sig om ett medvetet eller någorlunda systematiskt arbetssätt. Man kan misstänka att innehållet i metoderna för anhängstöd är varierande. Frågan är dock om det är bra eller dåligt. Om man tar de negativa delarna först är det helt klart att en otydlig begreppsapparat är ett problem.

Utan ett väletablerat språkbruk, dvs. att de begrepp vi använder innebär samma sak, blir det svårare att kommunicera kring stödinsatser från den offentliga omsorgen, och svårare att samla in uppgifter om anhängstöd i kommunerna. Avlösning är den vanligast förekommande stödformen enligt Socialstyrelsens utvärdering. Om vi tar denna stödform som exempel, kan avlösning innebära att ha några reserverade platser på ett äldreboende, dessa platser kan i sin tur vara avsedda som stöd och därmed ha en genomtänkt plan för vad avlösningen ska innehålla men det kan lika väl vara vad många anhöriga upplever som ”en förvaringsplats”, dvs. det finns ingen strategi för vistelsen på äldreboendet. Avlösning kan också innebära att något vårdbiträde från hemtjänsten vistas hos den hjälpbehövande i hemmet, här kan det vara en person som kommer regelbundet och på så sätt lära känna personen och de anhöriga, med det kan även vara flera olika, och kanske nya personer som inte känner familjen så bra. Avlösning kan också innebära att det finns ett särskilt avlösarteam som enbart sysslar med avlösning i hemmet. Ibland ses dagverksamhet eller rehabilitering för den hjälpbehövande som avlösning för den an-

hörige. Avlösning kan därmed såväl kvalitetsmässigt som begreppsmässigt ha helt olika innehåll. Om man gör en alltför enkel utvärdering av anhängstöd framgår emellertid bara att kommunerna har avlösning för anhängvårdare men inte vad denna avlösning består av. Att vara mer tydlig i begreppsanvändningen skulle därför kunna bidra till att förtydliga innehållet och målsättningen med stödet.

Det är viktigt att påpeka att det verkar vara det indirekta anhängstödet som får mest kritik av anhängvårdarna själva, det vill säga det stöd som egentligen är riktat till den hjälpbehövande äldre och som därmed ligger inom den offentliga äldreomsorgens område. Anhängstödjarna har inte alltid tillhörighet eller inflytande på den organisationen.

När det gäller kartläggning kan ett skäl till att vuxna barn/förvärvsarbetande anhängvårdare verkar sakna stöd bero på att anhängstödjare inte har gjort någon systematisk kartläggning av deras behov, vilket verkar troligt då dessa anhänga hittills inte tycks ha utgjort någon målgrupp för stödinsatser. Det kan i sin tur bero på att man har varit fullt upptagen med att undersöka och bygga upp stöd till anhänga som sammanbor med den de hjälper, vilket verkar rimligt då de, som samstämmig forskning visar, ofta har en tung anhängsituation. Hjälpen verkar vara uppbyggt kring de behov av stöd som efterfrågats av den gruppen.

Troligen har den bristande dokumentationen av anhängstöd flera skäl.⁷ Anhängstödjarna har skiftande utbildningsbakgrund och ovana/okunskap om dokumentation kan vara en orsak. Att stödet inte är systematiskt utvärderat kan även bero på att man enligt Socialtjänstlagen inte har lov att dokumentera dem som använder sig av stöd. Det är enbart insatser med biståndsbeslut som ska dokumenteras, inte de insatser som rör råd och stöd till vilket man väl får räkna det direkta anhängstödet. Anhänga utgör ingen klientgrupp på samma sätt som socialtjänstens vanliga klienter eller brukare. De kan därför inte heller behandlas som en sådan grupp. Det förefaller därmed som om anhö-

⁷ Denna tolkning bygger enbart på den kunskap som framkommit under årets möten med anhängstödjare i olika kommuner.

rigstödarna hamnar mellan två motstridiga budskap, de får kritik för att de inte dokumenterar samtidigt som lagstiftningen motsätter sig dokumentation vid dessa insatser. Naturligtvis kan och bör anhörigstöd dokumenteras och redovisas men frågan är hur det ska redovisas. Här verkar det finnas en oklarhet bland anhörigstödarna om hur de ska bete sig.

En annan fråga är vilka förutsättningar det har funnits för uppbyggnaden av anhörigstöd. Vilken makt och inflytande inom kommunen har de som arbetat med dessa frågor? Det torde vara en avgörande punkt för framtida anhörigstöd. Hittills har uppbyggnaden inte sällan skett genom personer som varit projektanställda och med såväl osäkra anställningsvillkor som osäkerhet för hur länge anhörigstödet får fortgå. Genom att satsningarna på anhörigstöd haft projektkaraktär har det inneburit flera risker där en är att mycket av det arbete som byggts upp har gått förlorat när projektmedlen tagit slut och där tjänsterna i vissa fall har dragits in.

De satsningar på anhörigstöd som har gjorts under den senaste tioårsperioden har naturligtvis resulterat i såväl kunskap om omsorgsgivande anhöriga som utveckling av stöd även om det inte finns dokumenterat i önskvärd omfattning. Genom den nya lagen om kommunernas skyldigheter att ge stöd till anhöriga kommer förhoppningsvis det uppbyggda arbetet att fortsätta, och att utvecklas. Att göra allt stöd likriktat för mätbarhetens skull riskerar emellertid att förinta den mångfald av idéer och kunskap som ligger bakom mycket av uppbyggnaden av anhörigstöd men som ännu inte finns dokumenterad. Då riskerar vi att komma långt ifrån ett individualiserat stöd som förutsätter att det finns flexibilitet och inte färdiga mallar för vad som kan erbjudas.

Utformning av stöd till dem som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg

Sverige kan sägas följa en internationell trend där anhöriga och anhörigstöd uppmärksammas alltmer. Men trots de senaste årens särskilda satsning på anhörigstöd utgör det en relativt liten del av det svenska äldreomsorgssystemet i sin helhet. En slutsats från olika undersökningar är att det tycks finnas en skillnad mellan vad kommunerna säger sig ha för utbud av anhörigstöd och den faktiska tilldelningen av resurser. Vi har fortfarande lite kunskap om hur anhöriga har det och hur anhöriga själva vill utforma sina hjälpinsatser, eller hur de vill utforma dem tillsammans med representanter från det offentliga. Inte minst gäller det de anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg.

Det kan konstateras att den som har närstående med omsorgsbehov och som förvärvsarbetar behöver stöd för att kunna stanna kvar i arbetslivet och här betonas särskilt betydelsen av välfungerande omsorgstjänster, möjlighet till flexibel arbetstid och rätt till kortare betald ledighet vid akuta situationer.

Social hemtjänst är en viktig källa till hjälp för anhöriga som har en närstående med hjälpbehov. Flera forskare menar att neddragningarna inom äldreomsorgen i allmänhet, och hemhjälpens i synnerhet, innebär minskat stöd till anhöriga. Hemhjälpens har enligt Szebehely (141) bidragit till att äldre människor har kunnat leva självständigt och inte behövt välja mellan att flytta till sina barn eller till ålderdomshem. För anhöriga har hemhjälpens betydtt valfrihet att kunna arbeta utan oro för hur föräldrarna klarar sig. Eftersom det ibland är svårt att skilja anhörigas hjälpbehov från den hjälpbehövandes innebär det att offentliga stödinsatser som går till den äldre samtidigt kan underlätta för anhöriga. Flera forskare menar att en ökad omfattning på befintlig äldreomsorg är det bästa stödet både för anhöriga och äldre hjälpbehövande. Den kritik som framkommit när det gällt stöd till anhöriga har framför allt handlat om det indirekta stödet, dvs. hjälp som getts till den äldre och som ibland innehållit brister i såväl kvalitet som flexibilitet.

Social hemtjänst i olika former är en viktig hjälp för yrkesarbetande anhörigvårdare. Men det behövs också fler och nya modeller av stöd som passar denna grupp. Det handlar delvis om att utöka, komplettera och förbättra det som redan finns men också om att följa upp (10). Stödet behöver individualiseras och få högre kvalitet. Dit hör att göra avlösningen (vilken form man än menar) mer lättillgänglig, och mer anpassad efter anhörigas spontana behov. Det kan exempelvis vara stöd för att få tid till sin egen familj, hjälp med att planera inför framtiden. De anhöriga som bor längre bort kan behöva hjälp med att övervaka föräldrarnas hälsa och att få veta hur de mår, exempelvis genom E-tjänster. Det kan vara trygghetstjänster och stödtjänster som handlar om att få information och råd. Anhörigstöd och anhörigperspektivet bör bli förankrat i såväl kommunal som landstingsverksamheten. All personal, och alla som går sociala och medicinska utbildningar, bör få kunskap om anhörigas situation, kommunens anhörigstöd, bemötande av anhöriga osv. Det kan rimligen inte vara anhörigas uppgift att vara samordnare av olika offentliga tjänster eller att tvingas agera då ingen vill ta ansvar för den hjälpbehövande. På arbetsplatsen kan det handla om olika former av stödjande arbetsförhållanden och möjlighet till flexibla arbetstider. Ekonomiskt stöd är viktigt för att inte förlora inkomst vid tillfälliga eller längre vårdperioder. Ett socialförsäkringssystem som täcker tillfällig vård av förälder eller annan hjälpbehövande anhörig borde vara lika enkelt och självklart att ha som när det gäller vård av barn.

Globalisering

En annan dimension av förvärvsarbetande anhöriga är de som har sina släktingar i ett annat land. Migration är ett samtida fenomen och har resulterat i ett växande antal transnationella familjer, dvs. att familjemedlemmarna bor i olika länder (142). Samtidigt har västvärlden fått ett ökat antal migranter som behöver hjälpa sina åldrande föräldrar på distans. Trots att långdistansvård är ett växande socialt fenomen är det

till stora delar okänt och outforskat. Ökad mobilitet ger förändrade köns- och arbetsmönster, exempelvis att kvinnor från länder med andra traditioner förvärvsarbetar och blir mer ekonomiskt oberoende av sina män. De kan på det sättet ge ökad ekonomisk hjälp till sina äldre anhöriga. Ökad mobilitet kan dock resultera i en sorts sönderfall av familjen som är viktigt att debattera när det gäller äldrevård överallt, likaväl som att behoven hos åldrande föräldrar är likartade över hela världen. Behovet av en välfungerande äldreomsorg är därmed en global fråga.

Arbetsmarknad och familjeliv

Ett anmärkningsvärt faktum är att anhöriga som ger hjälp och stöd till sina närstående, även om de numera uppmärksammas i lagstiftningen, inte röner samma uppmärksamhet bland forskare (utanför den grupp som sysslar med äldre/omsorg) eller beaktas utifrån hur det kan inverka på arbetsmarknaden och/eller i familjelivet. Det är konstaterat att den tidspress anhängvård ofta innebär kan leda till problem att sköta sitt arbete, det kan även leda till ansträngda relationer och ökade konflikter med andra familjemedlemmar. Internationellt har man uppmärksammat problematiken med att förvärvsarbeta och ha hjälpbehövande äldre anhöriga. Det är tämligen få svenska studier som tar in den dimensionen. Vi vet inte därför vad ett ökande anhängansvar innebär för vare sig familjelivet eller arbetsmarknaden. Trots att anhängomsorg är vanligt och trots att det påverkar många liv har, som beskrevs tidigare, sådana frågor inte ingått regelbundet i de levnadsnivåundersökningar som görs i Sverige.

I Norge får en betydligt större andel äldre del av den offentliga äldreomsorgen och det har framgått att anhöriga vet att de kan förlita sig på samhället när hjälpbehoven blir för stora. Där finns också två prejudikat som är intressanta ur anhörigas synvinkel och i förhållande till samhällsstöd (4). Det ena prejudikatet fastslog att familjeinkomst var irrelevant när man sökte lön för anhängvård (111). Det andra prejudi-

katet är att det inte finns några rättsliga skyldigheter mellan vuxna generationer. Det är kommunens ansvar att ge äldre och funktionshindrade tillräcklig service för att göra hemmaboende möjligt. Nyligen har norska fackförbunden gett forskare i uppdrag att skaffa kunskap om hur man kan utforma en politik för ett arbetsliv som ger möjligheter till goda och långa yrkeskarriärer även om man har ett omsorgsansvar (75, 143). Några sådana planer har inte framkommit för Sveriges del. Istället har den offentliga omsorgen minskat så sett att allt färre får sådan hjälp medan anhöriga fått öka sina insatser. Det verkar bara vara en tidsfråga innan det kommer att märkas i arbetslivet. Om anhörigvårdarnas villkor ska vara beroende av sin arbetsgivares möjligheter att anpassa arbetssituationen efter ett omsorgsansvar är dock en fråga som behöver diskuteras ytterligare.

Risker med anhörigomsorg

Som avslutning vill jag peka på några risker med familjeomsorg. Möjligheten till hemmaboende bygger ofta på anhörigas engagemang och det finns vanligen starka förväntningar om att anhöriga ska ge hjälp. Ibland kan det finnas antaganden om att arbetet därmed kommer att utföras med och av kärlek, som en slags frivillig gåva. Att anhöriga står för insatsen säger emellertid ingenting om kvaliteten på vare sig arbetet eller relationen. Det säger inte heller någonting om huruvida insatsen upplevs som frivillig. I Sverige har det blivit allt svårare att få hemhjälp och idag finns det flera exempel där anhöriga uppger att de vid biståndsbedömningarna känt sig övertalade, i några fall till och med tvingade, av biståndsbedömaren att ta på sig uppgifter (2, 133).

Det finns en lite diskuterad dimension av anhörigvård och det är där relationen är dålig. Men även om relationen är bra är det inte säkert att alla känner sig manade eller är lämpliga att vara anhörigvårdare. Det finns anledning att vara medveten om de laddade värderingar och den dubbelhet som finns när det gäller anhörigomsorg. Ur ekonomisk synvinkel passar det både kommunen och samhället att pre-

sentera en syn där anhörigvård är ett aktivt och frivilligt val och att vårdgivare bara behöver stöd och hjälp för att fortsätta vårda (2, 61). Man brukar tala om kärlek och långvariga nära relationer som grund för att ta på sig ett anhörigansvar men så är inte alltid fallet. Det finns många andra orsaker för att ta på sig en vårdgivarroll, en del gör det för att de saknar alternativ, för att de fruktar andras fördömande, eller av det faktum att de är den närmaste tillgängliga människa som har någon kontakt med personen ifråga (t.ex. (32, 33, 61). Baillie (61) menar att det finns en retorik kring anhörigvård, och även om många initiativ för stöd och hjälp till dem är positiva, ska vi inte glömma att det finns andra intressen i det här. Anhörigvård innebär en enorm ekonomisk besparing för samhället. Det finns dock alltid en kostnad och någon som får betala.

Till de negativa konsekvenserna med familjeomsorg hör vad allt fler forskare påpekar, nämligen risker för våld och övergrepp. Detta har uppmärksammats av bl.a. Hydle och Johns, Mossberg Sand, Eriksson, Saveman et.al. och Jönson (2, 144–148). En del övergrepp kan sättas i samband med ett påfrestande och ensamt vårdarbete. Katherine Jeary och Olive Stevenson (149) diskuterar våld mot äldre och refererar till en brittisk rapport, “No Secrets” (150) som är ett vägledande dokument för att utveckla och implementera politik och procedurer för att skydda sköra vuxna från våld och vanvård.⁸ Som bekräftades i rapporten kan våld mot en skröplig vuxen person finnas i alla relationer, och vårdgivare, formella eller informella, kan vara våldsutövare. Våld inom familjeomsorg behöver emellertid inte alltid vara riktat mot den hjälpbehövande (2, 151). Vissa sjukdomar kan innebära aggressionsutbrott och våldshandlingar och den som ger hjälp befinner sig därmed i en utsatt position

Den demografiska utvecklingen pekar mot ett ökat vård- och omsorgsbehov. Anhörigas insatser kommer att vara en betydande socialpolitisk fråga under överskådlig tid. Samtidigt sker sociala förändringar som skilsmässor, geografisk rörlighet etc. Den ekonomiska och de-

⁸ I flera länder i Europa, dock inte i Sverige, finns liknande arbete till skydd för äldre. (Se Westerholm (157), se även WHO (158)).

mografiska utvecklingen har resulterat i att alltfler talar om ransoner-
ingar och prioriteringar inom äldreomsorgen. Frågor kan ställas om
vad som är bäst ur ett anhörigperspektiv; satsningar på anhörigstöd
eller mera resurser till den befintliga äldreomsorgen. Anhörigvård in-
nehåller komplexa etiska, emotionella och identitetspåverkande delar
som är viktigt att förstå, likaväl som att det finns finansiella och prak-
tiska frågor (152). För att kunna organisera hjälp och stöd som verkli-
gen ger anhörigvårdarna ett effektivt stöd är den övergripande frågan
hur man ska organisera samhället för att göra vård av behövande mer
rättvis och human (34).

Referenser

1. Ledighet för anhörigvård. Betänkande av anhörigvårdskommittén. SOU 1983:64. Stockholm: Liber; 1983.
2. Mossberg Sand A-B. Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige. Göteborgs universitet: Sociologiska institutionen; 2000.
3. Johansson L. Caring for the Next of Kin. On Informal Care of the Elderly in Sweden. Uppsala: Uppsala universitet; 1991.
4. Sand A-B. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. In: Szebehely M, editor. Äldreomsorgsforskning i Norden En kunskapsöversikt TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005.
5. Jeppsson-Grassman E. Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser. Sköndal: Sköndalsinstitutet; 2001.
6. Ändring i Socialtjänstlagen. Proposition 1996/97:124. Stockholm: Riksdagen; 1997.
7. Blennberger E. Begrepp och modeller. SOU 1993:82 Frivilligt socialt arbete Kartläggning och kunskapsöversikt. Stockholm: Fritzes; 1993.
8. Horowitz W. Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. 1985;5:194–245.
9. Mossberg Sand A-B. De anhöriganställdas vardag. Ädelutvärderingen 1994:1. Stockholm: Socialstyrelsen; 1994.
10. Johansson L. Anhörig – omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
11. Sand A-B. Förändrad tillämpning av offentlig äldreomsorg: ett hot mot målsättningen om demokrati och jämställdhet: tema: social omsorg. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2004 (3/4):293–309.
12. Axelsson C. Hemmafrun som försvann. Övergången till lönearbete bland gifta kvinnor i Sverige 1968–1981. Stockholm: Stockholms universitet. Institutet för social forskning; 1992.

13. Socialtjänstlag. SFS 2001:453. Stockholm: Socialdepartementet; 2001.
14. Stöd till äldres anhöriga. En nationell kartläggning. Äldreuppdraget 98:1. Anhörigprojekten. Stockholm: Socialstyrelsen; 1998.
15. Kommunernas stöd till anhörigvårdare- anhörigas erfarenheter och synpunkter. Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
16. Kommunernas anhörigstöd: Utvecklingsläget 2006. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
17. Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående. Ds 2008:18. Stockholm: Socialdepartementet 2008.
18. Sundström G, Johansson L, Hassing LB. The shifting balance of long-term care in Sweden. *Gerontologist*. 2002 Jun;42(3):350–5.
19. Szebehely M, (red). Nordisk äldreomsorgsforskning. En kunskapsöversikt. TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet; 2005.
20. Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
21. Välfärdsfakta social – sammanställning av fakta/nyckeltal inom välfärdsområdet. LA-sekretariatet. Stockholm: Socialdepartementet; 1997.
22. Äldres vård och omsorg den 30 juni 2008. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
23. Batljan I, Lagergren M. “Kommer det att finnas en hjälpande hand”. Bilaga 8 till Långtidsutredningen. I SOU 2007:7 Långtidsutredningen 1999/2000b. Stockholm: Socialdepartementet; 2000.
24. Rahm Hallberg I. Kunskap om gott åldrande. Tema Vård och Omsorg. *Forskning & Medicin*. 2005(3).
25. Szebehely M. Omsorgsarbetets olika former. *Sociologisk Forskning*. 1999(1):7–32.
26. Sand A-B. Mot en refamilisering av svensk äldreomsorg? I: Johansson S, red. *Social omsorg i socialt arbete*. Malmö: Gleerups; 2007.
27. Szebehely M, Trydegård G-B. Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig Tidskrift*. 2007;14(2–3):197–219.

28. Johansson L, Sundström G, Hassing L. State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old-age care in Sweden. *Ageing & Society*. 2003;23(3):269–80.
29. Szebehely M. Omsorgsmönster bland kvinnor och män – inte bara en fråga om kön. In: Gunnarsson E, Szebehely M, editors. *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia; 2009.
30. Szebehely M. Anhörigomsorg: av kärlek eller tvång? *Tidningen äldreomsorg*. 2004(6):21–3.
31. Sand A-B. Var finns de gamla i den svenska familjen? In: Kollind A-K, Peterson A, editors. *Thoughts on family, gender, generation and class*. Göteborg: Göteborgs universitet: Sociologiska institutionen; 2003.
32. Finch J. *Family Obligations and Social Change* London: Polity Press; 1989.
33. Finch J, Mason J. *Negotiating family responsibilities*. London & New York: Twistock/Routledge; 1993.
34. Abel EK. *Who cares for the elderly? Public policy and the experiences of adult daughters*. Philadelphia: Temple University Press; 1991.
35. Twigg J. Carer in the service system. In: Twigg J, editor. *Carers: Research and Practice*. London: HMSO; 1992.
36. Twigg J, Atkin K. *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press; 1994.
37. Fraser N. After the family wage: Gender equity and the welfare state. *Political Theory*. 1994;22:591–618.
38. Gautun H. Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien. omsorgsmønstre mellom middeladrene kvinner og men og deres gamle foreldre. Oslo: Universitetet i Oslo: Sosiologisk Institutt; 2003.
39. Gautun H, Hernes G. Grandmother between work and great grandmother? *Aldring og Livslöp*. 2006;23(4):2–7.
40. Kröger T. Interplay between formal and informal care of older people. In: Szebehely M, editor. *Äldreomsorgsforskning i Norden*. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005.

41. Kröger T, Sipilä J, (eds). *Overstretched: European families up against the demands of work and care*. Chichester: Blackwell Publisher; 2005.
42. Szebehely M. Informella hjälpgivare. In: Vogel J, editor. *Äldres levnadsförhållanden Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1989–2003*. Stockholm: Statistiska centralbyrån; 2006.
43. Mossberg Sand A-B. "Jag tar en dag i sänder – om ålderspensionerade anhörigvårdare". In: Eliasson R, editor. *Omsorgens skiftningar – Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur; 1996.
44. Gustafson D, L. The Reconstruction of Need for Home Care Services in the Wake of Canadian Health Care Restructuring. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publishers; 2007.
45. Hill P, Fisher K, Thomson C, Bittman M. Caregivers and Community Service Non-Use in Australia. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: NOVA Science Publishers; 2007.
46. Hansson J-H, Jegermalm M, Whitaker A. Att ge och ta emot hjälp: anhörigsats för äldre och anhörigstöd: en kunskapsöversikt. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2000.
47. Szebehely M. Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. Forskarrapporter till jämställdhetspolitiska utredningen, SOU 2005:66. Stockholm: Fritzes; 2005.
48. Sundström G, Malmberg B. *Omsorg människor emellan: en översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
49. Ogg J, Renaut S. The support of parents in old age by those born during 1945–1954: A European perspective. *Ageing & Society*. 2006;26(5):723–43.
50. Walker A, Warren L. *Changing services for older people*. Buckingham: Open University Press; 1997.

51. Walker A, Pratt C, Eddy L. Informal Caregiving to Ageing Family Members. A Critical Review. *Family Relations*. 1995;44:402–11.
52. Johansson L, Nyberg G. *Anhörigomsorg: omsorg om anhöriga*. Solna: Fortbildningsförlaget; 2004.
53. Sundström G, Johansson L, Malmberg B, Romören T, Samuelsson G. Innan döden skiljer oss åt. Jämställda omsorgsinsatser vid livets slut. Aldring og livløp. 2003(1).
54. Busch Zetterberg K. *Det civila samhället i socialstaten. Inkomst-källor, privata transfereringar, omsorgsvård*. Stockholm: City University Press; 1996.
55. Jeppsson Grassman E, Svedberg L. Medborgarskapets gestaltningar – i och utanför föreningslivet. In: Amnå E, editor. *Civilsamhället SOU 1999:84*. Stockholm: Fritze; 1999.
56. *Äldres levnadsförhållanden 1980–1998. Rapport 93*. Stockholm: Statstiska centralbyrån; 2000.
57. Ulmanen P. Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. In: Gunnarsson E, Szebehely M, editors. *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia; 2009.
58. Romøren TI. *Metusalems søsken. Forløp av funksjonstap, famili-omsorg og tjenestebruk i høy alder*. Oslo: Universitet i Oslo; 2001.
59. Romøren TI. The Carer Careers of Son and Daughter Primary Carers of Their Very Old Parents in Norway. *Ageing & Society*. 2003;23(4):471–85.
60. Szinovacz M, Davey A. The division of parent care between spouses. *Ageing & Society*. 2008 May; 28(4):571–97.
61. Baillie L. Family Caregiving when Relationships are Poor. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publishers; 2007.
62. Lilly M, Laporte A, Coyte P. Labor Market Work and Home Care's Unpaid Caregivers: A Systematic Review of Labor Force Participation Rates, Predictors of Labor Market Withdrawal, and Hours of Work. *The Milbank Quarterly*. 2007;85(4):641–90.

63. Fast J, Williamson D, Keating N. The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues* 1999;20(3):301–26.
64. Pickard L. Caring for older people and employment. A review of literature prepared for the Audit Commission. London: London school of economics; 2004.
65. Berecki-Gisolf J, Lucke J, Hockey R, Dobson A. Transitions into informal caregiving and out of paid employment of women in their 50s. *Social Science & Medicine*. 2008 July 2008;67(1):122–7.
66. Tilse C, Setterlund D, Wilson J, Rosenman L. Minding the monet: A growing Responsibility for Informal Carers. *Ageing & Society*. 2005 Mars;25(2):215–27.
67. Walthers J, McNeely C. Through Kith and Kin: Supporting the Family Caregiver for the Elderly. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publishers; 2007.
68. The National Alliance for Caregiving 2009; Available from: www.caregiving.org.
69. McClure C, Sanders S. Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work*. 2008;50:293–320.
70. Korn L, Logsdon R, Polissar N, Gomez-Beloz A, Waters T, Rjyser R. A Randomized Trial of a CAM Therapy for Stress Reduction in American Indian and Alaskan Native Family Caregivers. *The Gerontologist*. 2009;49(3):368–77.
71. Lyon D. Optimism, Pessimism, Mutuality, and Gender: Predicting 10-Year Role Strain in Parkinson’s Disease Spouses. *The Gerontologist*. 2009;49(3):378–87.
72. Helley C, Mast B. The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *The Gerontologist*. 2009;49(3):388–96.
73. Rosenthal C, Martin-Matthews A, Keefe J. Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. *Ageing & Society*. 2007 Sept;27(5):755–78.

74. Alun EJ, Hallman BC. Over the hill and far away: distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives. *Social Science & Medicine*. 1998;46(6):631–9.
75. Gautun H. Arbeidstakere og omsorg for gamle foreldre – den nye tidsklemma. Fafo-rapport 2008:40. Oslo: Fafo; 2008.
76. Social trygghet i de nordiske lande Köpenhamn: Nordisk Socialstatistisk Komité. Nososko.; 2008.
77. Szebehely M, Ulmanen P. Vård av anhöriga – ett högt pris för kvinnor. *Välfärd*. 2008(2):12–4.
78. Daatland SO, Veenstra M, Lima IA. Helse, familie og omsorg over livsløpet. Oslo: NOVA Rapport 4/09; 2009.
79. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe. *Journal of Health Economics*. 2008;27(3):718–38. Epub 2007 Nov 29.
80. Lingsom S. The substitution issue. Care policies and their consequences for family care. Report 6/97. Oslo: Nova Science Publishers; 1997.
81. Winqvist M. Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar. Uppsala: Uppsala universitet: Sociologiska institutionen; 1999.
82. Forssell E. Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms universitet; 2004.
83. Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2007. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
84. Hammarström G. "Det är ständiga bekymmer man har med anhöriga": Ambivalens gentemot äldres barn bland personal i kommunal äldreomsorg. *Gerontologia*. 2006(3):130–7.
85. Eurostat. Europe in figures – Eurostat yearbook. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2008.
86. Phillips J, Bernard M, Chittenden M. Juggling work and care. The experiences of working carers of older adults. Bristol: Policy Press; 2002.

87. Pickard L, Wittenberg R, Comas-Herrera A, King D, Malley J. Care by spouse, care by children; projections of informal care for older people in England to 2031. *Social Policy and Society* 2007;6(3):353–66.
88. Widding Isaksen L, (Eds.). *The Price of Care. Gender, Power and Markets in the Welfare State. The National Power and Democracy Project 1999 – 2003. Makt- og demokratiutredningen.* Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag; 2003.
89. Stark A, Regnér Å. *I vems händer? Om arbete, genus, åldrande och omsorg i tre EU-länder. Rapport nr 1:2001. Tema genus.* Linköping: Linköpings universitet 2001.
90. Orloff A. Gender and the social rights of citizenship: state policies and gender relations in comparative perspective. *American Sociological Review.* 1993;58:303–28.
91. Sand A-B. The value of the work. On employed informal carers in Sweden. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to older disabled people: relational and insitutional issues.* New York: Nova Science Publishers; 2007.
92. Szebehely M. Care as employment and welfare provision – child care and elder care in Sweden at the dawn of the 21st century. In: Dahl H, Rask Eriksen T, editors. *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State.* Aldershot: Ashgate; 2005.
93. Ulmanen P. Äldres döttrar – en stor och viktig grupp anhöriga i ljustet av anhörigstöd. *Socialstyrelsen Fokus på anhöriga till äldre.* 2008(4).
94. Arksey H. Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health & social care in the community.* 2002;10(3):151–61.
95. Arksey H. Combining work and care: the reality of policy tensions for carers. *Benefits.* 2007;15(2):139–49.
96. Arksey H, Glendinning C. Combining work and care: carers decision-making in the context of competing policy pressures. *Social policy and Administration.* 2008;42(1):1–18.

97. Yeandle S, Buckner L. Carers, Employments and Services: time for a new social contract? Leeds: University of Leeds; 2007.
98. Coleman B. Navigating the care system: A guide for providers to help family caregivers. USA: Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving; 2004.
99. Carers UK: The voice of carers. 2009; Available from: www.carersonline.org.uk
100. Jacobzone S, Jensen J. Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. Paris: OECD; 2000.
101. Förlängd närståendepenning och slopad sjuklönekostnad för unga: Socialdepartementet; pressmeddelande; 2009-05-28.
102. Social Insurance in Figures 2008. Stockholm: Försäkringskassan; 2009.
103. Ny Socialtjänstlag. Huvudbetänkande av Socialtjänstkommittén. SOU 1994:139. Stockholm: Socialdepartementet; 1994.
104. Anhörigas Riksförbund. 2009; Available from: www.ahrisverige.se.
105. Socialtjänststatistik 1982–1989. Stockholm: Statistiska Centralbyrån SCB; 1991.
106. Erlandsson S. Betydelösen av kön och etnicitet i äldre- och handikappolitik. In: Gunnarsson E, Szebehely M, editors. Genus i omsorgens vardag. Stockholm: Gothia; 2009.
107. Ingebretsen R. Familien tar seg vel av ”dem” – eller?. Tidskrift for psykisk helsearbeid. 2009;6(2):129–41.
108. Daatland SO, Herlofson K. 'Lost Solidarity' or 'Changed Solidarity': A Comparative European View of Normative Family Solidarity. Ageing & Society. 2003;23(5):537–60.
109. Daatland SO, Herlofson K. 'Norms and ideals about elder care in a European comparative perspective'. In: Lowenstein A, Ogg J, editors. OASIS Final report. Haifa: University of Haifa; 2003. p. 127–64.
110. Hammarström G, Torres S. Beroende eller oberoende? En kvalitativ studie av hur äldre hjälptagare ser på hjälp och stöd. Sociologisk Forskning. 2007(1):30–51.

111. Ingebretsen R, Eriksen J. Informal care for the elderly. Preliminary background report for Norway, prepared for EUROFAM-CARE. Oslo: Nova Science Publishers; 2004.
112. Swane C. Payments for Care: The Case of Denmark. In: Evers A, Pijl M, Ungerson C, editors. Payment for care: A Comparative Perspective. Aldershot: Avebury; 1994.
113. Simonen L, Kovalainen A. Paradoxes of Social care restructuring: The Finnish Case. In: Lewis J, editor. Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe. Aldershot: Ashgate; 1998.
114. Pijl M. Development in the support of carers in Finland, England and The Netherlands, 1998–2002. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
115. Kröger T. National report from Finland. In: Edebalk P, editor. Konsumentperspektiv på offentliga och privata marknadsbaserade välfärdstjänster: kundval för äldre och handikappade. Jyväskylä: University of Jyväskylä; 2004.
116. Lög um félagslega adstod, nr 118/1993: Iceland; 2002.
117. Knijn T, Kremer M. Gender and the caring dimension of welfare states. *Social Politics*. 1997;4(3):328–61.
118. Leitner S. Varieties of familialism. *European Societies*. 2003;5(4):353–75.
119. Ungerson C. Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on ‘cash for care’ schemes. *Ageing & Society*. 2004;24(2):189–212.
120. Ungerson C. Gender, cash and informal care: European perspectives and dilemmas. *Journal of Social Policy*. 1995;24(1):31–52.
121. Ungerson C. ”Betalning för omsorg” – europeiska tendenser och feminsitiska dilemman. In: Eliasson Lappalainen R, Szebehely M, editors. Vad förgår och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnoyn och socialpolitik. Lund: Studentlitteratur; 1998.
122. Eliasson Lappalainen R, Szebehely M, (red). Vad förgår och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnoyn och socialpolitik. Lund: Studentlitteratur; 1998.
123. Anderson B. Doing the Dirty Work? The global politics of domestic labour. New York and London: Zed Books; 2000.

124. Sand A-B, M., Olofsson B. Förvärvsarbetande anhöriga. Tidningen Äldreomsorg, temanummer Anhöriga. 2009;3(26).
125. Krevers B, Öberg B. Närstående till äldre: deras behov och användning av stöd. Stockholm: Socialstyrelsen & Linköping: Linköpings universitet; 2007.
126. Rahm Hallberg I. Vårda och vårdas. Ett program för stöd till forskning om äldre och deras närstående vårdare. Vårdalstiftelsens rapportserie nr 4. Stockholm: Vårdalstiftelsen; 1999.
127. Wennberg K, Szebehely M. Kommunens stöd till anhängvårdare: anhörigas erfarenheter och synpunkter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
128. Genell Andrén K, Johansson L. Att utveckla anhängstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 1998.
129. Jeppsson-Grassman E, (red). Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003.
130. Dahlberg L. Stöd till äldres anhöriga. En nationell kartläggning. Äldreuppsdraget 98:1. Stockholm: Socialstyrelsen; 1998.
131. Snell H, (red). Sammenhæng i omsorgkæden for demente og deres pårørende – pleje, støtte og aflastning i tiden før plejehjem. Århus: Aarhus Universitet/Psykiatrisk Hospital: Center for Gerontopsykologi; 1995.
132. Äldreuppsdraget. Stockholm: Socialstyrelsen; 1999.
133. Gurner U, Thorslund M. Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre: om nödvändigheten av samordning. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
134. Jegermalm M. Carers in the welfare state: on informal care and support for carers in Sweden. Stockholm: Stockholms universitet, institutionen för socialt arbete; 2005.
135. Sjöberg M, (red). Men hur mår du själv?: om stöd till dem som vårdar anhöriga. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2001.
136. Vård och omsorg. Bilagedel C till Äldrepolitik för framtiden. 100 steg till trygghet och utveckling med en åldrande befolkning. SOU 2003:91. Stockholm: Fritzes; 2003.

137. Bergmark Å, Lundström K. Mot en evidensbaserad praktik? Om färdriktningen i socialt arbete. *Socialvetenskaplig Tidskrift*. 2006(2):99–113.
138. Utvärdering av SBU. SOU 1991:6. Stockholm: Socialstyrelsen; 1991.
139. Månsson S-A. Nationellt stöd för kunskapsutvecklingen inom socialtjänsten. *Socionomen*. 2001(3):18–21.
140. Bergmark Å, Lundström K. Metoder i socialt arbete. *Socialvetenskaplig tidskrift* 1998;4:291–314.
141. Szebehely M. ”Hjälp i hemmet i nedskärningstid – hemtjänstens och anhörigas insatser för gamla kvinnor och män.”. In: Sandquist A-M, editor. Åt var och en efter behov. Stockholm: Svenska Kommunförbundet och Kommentus Förlag; 1998.
142. Balthassar L, Wilding R, Baldock C. Long-Distance Caregiving: Transnational Families and the provision of aged care. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publisher; 2007.
143. Gautun H. Hvordan kombinerer eldre arbeidstakere jobb med omsorgsforpliktelser for gamle foreldre? *Søkelys på arbeidslivet*. 2008;25(2):171–85.
144. Hydle I, Johns S. Övergripping mot äldre – stängda dörrar och knutna nävar. En bok om misshandel i hemmet. Lund: Studentlitteratur; 1993 (2007).
145. Eriksson H. OFRID? Våld mot äldre kvinnor och män – en omfångsundersökning i Umeå kommun. Stockholm: Brottsförmyndigheten; 2001.
146. Saveman B, Rahm Hallberg I, Norberg A, Eriksson S. Patterns of abuse of the elderly in their own homes as reported by district nurses *Scandinavian journal of primary health care*. 1993;11(2).
147. Nesje Juklestad O, Eriksson H. Äldre som brottsoffer. In: Lindgren M, Petersson K, editors. *Utsatta och sårbara brottsoffer*. Stockholm: Jure Förlag 2004.

148. Jönsson H. Övergrepp mot äldre i två perspektiv. *Socialvetenskaplig tidskrift* 2004;3–4:310–28.
149. Jeary K, Stevenson O. Ethnicity and Caregiving: A Case Study in England. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publisher; 2007.
150. *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse* London: Department of Health; 2000.
151. Banerjee A, Daly T, Armstrong H, Armstrong P, Lafrance S, Szebehely M. 'Out of Control': Violence against Personal Support Workers in Long-Term Care. Toronto: York university; 2008.
152. Paoletti I. The Intricacy of Gender, Moral, Relational, Financial and Housing Issues. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publishers; 2007.

Kunskapsöversikten är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

www.anhoriga.se

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg

Kunskap om anhörigas situation och uppbyggnad av anhörigstöd finns numera i de flesta kommuner. Men ser man till området att kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg, då är kunskapsluckan stor. Därför används internationell forskning på området. Svenska anhörigvårdares upplevelser stämmer väl överens med internationella forskningsresultat som visar att ett omfattande omsorgsansvar har en negativ påverkan på arbetslivet.

Kunskapsöversikten redogör för olika former av samhällshjälp i Sverige samt förändringar över tid. Det finns också förslag på stöd och hjälp som efterfrågas av denna grupp. Kunskapsöversikten vänder sig till alla som kommer i kontakt med anhöriga genom sitt arbete eller är intresserade av anhörigfrågor i allmänhet.



Ann-Britt Sand är fil. dr. i sociologi och verksam som forskare och lektor vid institutionen för Socialt arbete, Stockholms universitet samt som forskare/möjliggörare vid Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Hennes forskning är inriktad på välfärdsstat, äldre-, familje- och anhörigomsorg.

Kunskapsöversikt 2010:1

ISBN 978-91-978723-0-0

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/
Fokus Kalmar län
Box 75
391 21 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-130 62
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se