

Anhöringskap ur ett genusperspektiv

Eva Sennemark, Jennie Andersson, Lennart Magnusson & Elizabeth Hanson



Anhöringskap ur ett genusperspektiv
– En kunskapsöversikt från Nka

© 2019 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga

FÖRFATTARE Eva Sennemark, Jennie Andersson, Lennart Magnusson & Elizabeth Hanson

FOTO Pixabay.com

ISBN 978-91-87731-62-4

TRYCKERI Pdf-fil

Sammanfattning

Föreliggande rapport är en kunskapsöversikt av anhörigas situation i Sverige utifrån ett genusperspektiv. Översikten är en del av det projekt som Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) tillsammans med Anhörigas riksförbund (AHR) beviljats medel från Jämställdhetsmyndigheten för 2019. Projektet ska bidra till att främja jämställdhet mellan kvinnor och män inom ramen för de jämställdhetspolitiska målen, i detta fall jämställd hälsa, ekonomisk jämställdhet och en jämn fördelning av det obetalda hem- och omsorgsarbetet. Fokus ligger på förvärvsarbetsande kvinnor och män, där kartläggningen av befintlig forskning och annan litteratur kompletterats med djupintervjuer med totalt 14 anhöriga för att få berättelser från verkligheten.

Utifrån identifierad forskning och genomförda intervjuer kan vi konstatera att kvinnor fortfarande ger fortfarande mer omfattande vård och omsorg till sina närstående även om skillnaderna har minskat på 2000- talet. Kvinnors hälsa och ekonomi drabbas hårdare vilket ofta påverkar deras livssituation negativt livet ut. Genusaspekter såsom kulturella förväntningar på kvinnor och män, synen på kvinnligt och manligt i samhället bidrar till att bevara rådande situation. Ytterligare en faktor är att kopplingen mellan utbyggnaden av äldreomsorgen och kvinnors förvärvsarbete inte tydliggjordes på samma sätt som vid utbyggnaden av barnomsorgen. Neddragningen av äldreomsorgen drabbar dock kvinnor i högre utsträckning då kvinnor traditionellt, och fortfarande, har huvudansvaret för vård och omsorg i familj och till andra närstående.

En intersektionell analys pekar också på etnicitet och socioekonomi som viktiga faktorer i sammanhanget, dock är svensk forskning begränsad på området. Forskningen kring anhörganställningar visar att kvinnor i områden med hög andel utlandsfödda och hög arbetslöshet riskerar att hamna i en genusfälla med låga löner och dåliga arbetsvillkor. Ytterligare forskning behövs på området för att kunna dra några långtgående slutsatser om hur detta kan undvikas. Sammantaget visar både forskning och intervjuer att kvinnors och mäns förutsättningar är olika och kvinnors förutsättningar för ett bra liv påverkas i högre grad än mäns av att de ger informell vård och omsorg till sina närstående.

Stöd till anhöriga kan ses ur ett livsloppsperspektiv där informell vård och omsorg ges till både sjuka, funktionsvarierade och hjälpbehövande i alla åldrar. Stödet behöver därför anpassas utifrån den aktuella situationen och den individuella anhöriges behov så att anhöriga får en möjlighet att kombinera förvärvsarbete med informell vård och omsorg. Därigenom kan de negativa konsekvenserna minimeras och de goda istället förstärkas. Det kommunala anhörgstödet, som idag främst riktar sig till äldre som ger vård och omsorg till en partner, behöver breddas och differentieras för att nå anhöriga med olika behov. Som påpekas i Nka:s framtagna förslag till en nationell anhörgstrategi så ska anhöriga ha samma möjligheter till utbildning, arbete och socialt liv även under perioder när de ger vård och omsorg till en närstående.

Förutom behoven av strukturella stödformer såsom rätt till ledighet och flexibel arbetstid behövs också en ökad medvetenhet i samhället. Dels generellt kring anhörgskap och dess konsekvenser

men också för att öka möjligheten för både kvinnor och män att kombinera förvärvsarbete med vård och omsorg till närstående. Kunskapen behöver öka både hos arbetsgivare och professionella så att de blir medvetna om hur kulturella normer kan påverka deras agerande. Kvinnor behöver få stöd i att se vilka mekanismer som får dem att känna sig trängda mellan olika plikter från familj, omgivning och arbete. Män behöver stöttas i att vård och omsorg som en möjlighet till vidareutveckling av mansrollen. Det handlar delvis om omedvetna värderingar och förväntningar som läggs på anhöriga och som de själva ofta delar. Mer forskning på området kan bidra till en ökad kunskap och medvetenhet i samhället.

Genomgången av den svenska forskningen visar på stora kunskapsluckor gällande samtliga diskrimineringsgrunder. Inte minst de genomförda intervjuerna visar på hur anhöriga ofta får kämpa för att få det stöd de själva eller deras närstående har rätt till. Mer intersektionell forskning behövs, liksom djupare genusanalyser av exempelvis sjukskrivningar och pensionsavgångar. Likaså **behöver fler ”mixed-methods” analyser för att förstå de komplexa mekanismerna bakom de framkomna skillnaderna och hur dessa kan förändras.** Ett nordiskt perspektiv skulle också kunna vara fruktbart för att belysa eventuella skillnader och likheter mellan länderna.

Innehållsförteckning

1.1 Inledning.....	8
1.1.1 Nya riktlinjer inom EU	9
1.2 Syfte och frågeställningar.....	10
1.3 Metod.....	11
1.3.1 Sökningar och urvalsförfarande	11
1.3.2 Analys av data	12
1.4 Avgränsningar	13
1.5 Rapportens disposition och läsanvisningar	13
2.1 Omfattning och fördelning bland kvinnor och män.....	14
2.1.1 Några exempel från intervjustudien	16
2.2 Sammanfattning.....	17
3.1 Könsstereotypa föreställningar om familjeansvar och vårdgivande	19
3.1.1 Några exempel från intervjuerna.....	21
3.2 Påverkan på vardagslivet	22
3.2.1 Linas berättelse	22
3.2.2 Arbetsliv och ekonomi.....	23
3.2.3 Hälsa och välbefinnande	26
3.2.4 Fritid och socialt liv.....	28
3.2.5 Anders berättelse	29
3.3 Sammanfattning.....	30
4.1 Anhörigomsorg i skärningspunkten mellan kön och klass	31
4.2 Föreställningar om olika omsorgskulturer	33
4.2.1 Samiras berättelse.....	34
4.3 Anhöriganställningar – en fråga om etnicitet	35
4.4 Andra maktordningar och diskrimineringsgrunder.....	37
4.4.1 Discrimination by association	37
4.5 Sammanfattning.....	38

5.1 Stöd till anhöriga kvinnor och män	39
5.1.2 Några exempel från intervjuerna	40
5.2 Stöd från arbetsgivare och kollegor	41
5.2.1 Några konkreta exempel	41
5.2.2 Några exempel från intervjuerna	43
5.3 Anhörigas önskemål om stöd	43
5.3.1 De intervjuades önskemål	45
5.3 Sammanfattning	45
6.1 Kort utifrån frågeställningarna	47
6.2 Stora kunskapsluckor	49
6.3 Vems är ansvaret?	50
6.3.1 Behov av stöd från arbetsgivarna.....	50
6.3.2 Behov av strukturellt stöd	51
Bilaga 1. Metod och urvalsförfarande.....	57
Sökningar	57
Resultat.....	57
Analys	58
Urvalsförfarande till intervjuerna.....	58
Slutligt urval.....	59
Bilaga 2. Jämförande analys – tidigare kunskapsöversikter.....	61
Anhörigas hälsa och välbefinnande.....	61
Praktiska exempel på stöd.....	61
Förändringar i välfärdspolitiken	61

Definitioner av begrepp

Anhörig/anhörig omsorgsgivare - ”en person som på något sätt bistår någon inom familjen eller släktkretsen, och det handlar vanligen, men inte alltid, om nära anhöriga.” (Sand 2016).

Formell vård och omsorg – den vård och omsorg som tillhandahålls av samhällets aktörer, offentliga eller privata.

Genusperspektiv – genus betecknar det sociala och kulturella könet och innefattar föreställningar om vad som anses vara kvinnligt och manligt i samhället.¹

Informell vård och omsorg – den vård och omsorg som tillhandahålls av privatpersoner, oftast familj, släkt eller vänner till en närstående person med hjälpbehov.

Intersektionalitet - hur olika maktordningar och diskrimineringsgrunder påverkar och ibland förstärker varandra, en enskild maktordning kan inte förstås oberoende av andra.²

Jämställdhet – kvinnor och män ska ha samma makt att forma samhället och sina egna liv utan att föreställningar om kön begränsar dem.³

Närstående – **Socialstyrelsen definierar i sin termbank närstående som ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”.**⁴ I denna översikt används begreppet om den hjälpbehövande person som mottar vård, stöd eller omsorg från en familjemedlem, släkt, vän eller annan person.

LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

SoL – Socialtjänstlagen

¹ <http://www.jamstallidskola.se/vad-ar-jamstallldhet/genus-genusteori.shtml>

² <https://www.jamstall.nu/fakta/intersektionalitet/>

³ <https://www.jamstalldhetsmyndigheten.se/om-jamstallldhet/vad-ar-jamstallldhet>

⁴ <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

1. Inledning, syfte och metod

Föreliggande rapport är en kunskapsöversikt över aktuell forskning om förvärvsarbetande kvinnors och mäns omsorgsgivande till närstående samt vilka konsekvenser det får för kvinnor respektive män. Översikten har genomförts av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i samverkan med Anhörigas Riksförbund (AHR). Fokus ligger på anhöriga i förvärvsarbetande ålder (18-64 år) ur ett jämställdhetsperspektiv.

1.1 Inledning

Anhörigas insatser ska i Sverige bygga på frivillighet där lagstiftning och policy slår fast ett samhällsansvar för svårt sjuka och hjälpbehövande. Ansvaret för barn att ge vård och omsorg till föräldrar försvann ur den sociala lagstiftningen 1956 och ur familjelagstiftningen 1979 (Ulmanen 2015a). Enligt Socialtjänstlagen, 5 kap. 10§ ska kommunerna erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stöd en närstående som är långvarigt fysiskt eller psykiskt sjuk, äldre eller har en funktionsvariation (anhoriga.se).⁵

I takt med äldreomsorgens neddragningar har anhörigas ansvar för äldre, sjuka och funktionsvarierade närstående kommit att bli allt större (Sand 2016). Även om lagstiftningen i sig inte har förändrats så har tillgången till äldreomsorg blivit mindre (Szebehely & Meager 2018). Hittills har sammanboende äldre anhöriga prioriterats framför förvärvsarbetande anhöriga när det kommer till stöd från kommunerna. Tillgång och utformning på anhörigstöd varierar dessutom stort över landet (Riksrevisionen 2014, Larsson 2015). Utbyggnaden av den svenska äldreomsorgen under 70- och 80-talet gjordes främst med hänvisning till äldres rätt till ett självständigt liv. En tydlig koppling mellan kvinnors förvärvsarbete och vård och omsorg till äldre familjemedlemmar på motsvarande sätt som fanns vid utbyggnaden av barnomsorgen saknades (Ulmanen 2012, Ulmanen 2015a). I en statlig utredning skriver forskaren Marta Szebehely (2014) ...

utan välutbyggda och välfungerande omsorgstjänster som är överkomliga också för dem med sämre ekonomi faller ansvaret att ta hand om den som behöver omsorg på familjen, och i praktiken ofta på familjens kvinnor: döttrar, mödrar, hustrur.

Sverige har idag den näst högsta andelen kvinnor i förvärvsarbete inom EU, med 80,4 % i åldersgruppen 20-64 år i arbete.⁶ Frågan om hur omsorgsgivande påverkar förvärvsarbete och försörjning har förblivit relativt outforskad i Sverige, trots att den så kallade Anhörigkommittén tillsatts

⁵ <http://www.anhoriga.se/arbetsgivare-for-anhoriga/bli-en-anhorigvanlig-arbetsplats/regler-och-rattigheter/>

⁶ <https://www.ekonomifakta.se/Fakta/Arbetsmarknad/Jamstallldhet/Kvinnor-pa-arbetsmarknaden---internationellt/>

redan på 1970-talet (Sand 2016). Kommitténs förslag om anhöriganställningar, rätt till betald ledighet för vård av närstående samt att öka professionellas intresse för anhörigas situation har delvis hörtsammats politiskt, dock har förvärvsarbetande anhörigas situation inte varit framträdande (ibid).

Forskningen har hittills fokuserat på vård och stöd till äldre som också utgör den största gruppen (Sand 2016). Vård och stöd ges dock till närstående i alla åldrar och kan ses ur ett livsloppsperspektiv, där anhöriga under perioder ger informell omsorg och stöd till närstående i olika åldrar. De negativa konsekvenserna för anhöriga har tidigare uppmärksammats i liten utsträckning (Sand 2016). Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har under flera år drivit frågan om att uppmärksamma det omfattande arbete som anhöriga gör och utarbetade tillsammans med anhöriga, deras organisationer och andra nyckelpersoner, ett underlag till en anhörigstrategi 2018.⁷ Utgångspunkten är att anhöriga ska ha samma möjligheter till utbildning, arbete och social delaktighet ur ett livsloppsperspektiv. Regeringens har nyligen gett i uppdrag till Socialstyrelsen att utforma en nationell anhörigstrategi och omfattar både anhöriga som ger stöd till äldre, liksom anhöriga som ger stöd till närstående med långvarig fysisk eller psykisk sjukdom eller funktionsvariation.⁸

1.1.1 Nya riktlinjer inom EU

Anhörigas och kvinnors ansvar för vård och stöd till närstående har länge uppmärksammats av den europeiska anhörigföreningen Eurocarers som drivit frågan om bland annat rätt till ledighet för vård av närstående (Eurocarers 2019). I april 2017 lade EU-kommissionen fram ett förslag för att skapa balans mellan arbete och privatliv för anhöriga som ger informell vård och stöd till närstående. Dokumentet är en del av ett bredare ramverk, Den europeiska pelaren för sociala rättigheter, som proklamerades av Europaparlamentet, rådet och kommissionen i november 2017 vid ett toppmöte om rättvisa jobb och tillväxt i Göteborg. Förslaget resulterade i ett direktiv som antogs av EU i juni 2019 och som bland annat innehåller rätt till minst fem dagars ledighet per år för vård av närstående, liksom rätt att begära mer flexibla arbetsformer, exempelvis arbete på distans.⁹ Direktivet syftar till att:

1. säkerställa att principen om jämställdhet respekteras så att kvinnor och män har samma möjligheter på arbetsmarknaden och behandlas lika på arbetsplatsen
2. göra det lättare för föräldrar och personer med omsorgsansvar att förena omsorg och arbete

⁷ <http://anhoriga.se/nyheter/nka-valkomnar-regeringens-beslut-att-ta-fram-en-nationell-anhorigstrategi-/>

⁸ https://www.dagenssamhalle.se/debatt/vi-har-lyssnat-pa-de-anhorigas-kritik-30503?fbclid=IwAR1P6QEtbaXfHwEPPJ1mVa2cS1_tyA9aTZASuwXCNGsJYVSu69AIOSW2n7c

⁹ <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-10055-2018-INIT/sv/pdf>

och att:

- öka kvinnors deltagande på arbetsmarknaden
- öka mäns uttag av familjerelaterad ledighet och användning av flexibla arbetsformer
- ge arbetstagare möjlighet att beviljas ledighet för vård av släktingar som behöver stöd

Direktivet om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare offentliggjordes i EU:s officiella tidning den 12 juli 2019 och ska införlivas i medlemsländernas nationella lagstiftning senast 2 augusti 2022. Varje land har rätt att själva bestämma om ledigheten ska ge rätt till lönekompensation eller inte (ibid).

1.2 Syfte och frågeställningar

Denna sammanställning har som övergripande syfte att undersöka vilken kunskap som finns dokumenterad kring kvinnor och män i Sverige som kombinerar förvärvsarbete med informell vård och omsorg till närstående. Kunskapsöversikten ska därmed bidra till att ge en bild av hur anhörigsverige ser ut ur ett genusperspektiv och undersöka vilka stödåtgärder som kan bidra till att skapa ett mer jämlikt och anhörigvänligt arbetsliv och privatliv för anhöriga omsorgsgivare.

Översikten är en del av den ansökan om statliga medel från Jämställdhetsmyndigheten Anhörigas riksförbund (hädanefter kallat AHR) och Nationellt kompetenscenter anhöriga (Nka) fått beviljad för 2019 och kompletteras med intervjuer med anhöriga. Förhoppningen är att underlaget ska kunna användas för att öka medvetenheten om anhörigas situation och behov och inspirera till utveckling av stöd till anhöriga på arbetsplatserna (Ansökan om statsbidrag för jämställdhetsprojekt).

De frågor som föreliggande kunskapsöversikt utgår från är följande:

1. Hur ser förvärvsarbetande kvinnors och mäns vård- och omsorgsgivande ut idag? Vilka kunskapsluckor finns?
2. Hur påverkar vård- och omsorgsgivande till en närstående förvärvsarbetande anhöriga kvinnors och mäns förutsättningar för ett bra liv?
3. Hur kan eventuella skillnader mellan vård- och omsorgsgivande kvinnor och män förstås utifrån ett intersektionellt perspektiv?
4. Vilket stöd på olika nivåer uppger förvärvsarbetande kvinnor och män att de behöver för att kunna fortsätta arbeta när de också ger vård och omsorg?

1.3 Metod

Denna kunskapsöversikt samlar både kvalitativ och kvantitativ forskning om livssituationen för förvärvsarbetande anhöriga som ger omsorg. Forskningen på detta område i Sverige har länge varit begränsad, inte minst vad gäller att analysera dessa frågor ur ett jämställdhetsperspektiv och beakta skillnader utifrån kön, utbildningsnivå, etnicitet och andra intersektionella faktorer som kan påverka levnadsvillkoren.

Denna sammanställning kompletterar tidigare kunskapsöversikter som publicerats av Nka (Sand 2012, Sand 2016) med fokus på förvärvsarbetande omsorgsgivare. En viktig skillnad gentemot tidigare kunskapsöversikter är dels att översikten särskilt fokuserar på jämställdhetsperspektivet i undersökandet av anhöriga omsorgsgivares livssituation i Sverige och därmed enbart inkluderar svensk forskning. Detta har också gjorts med utgångspunkten att ett jämställdhetsperspektiv alltid inkluderar en analys av könsskillnader, men att analysen även bör omfatta andra maktordningar och diskrimineringsgrunder som kan påverka människors levnadsvillkor. Nedan ges en översikt över de metoder som används för datainsamling medan en mer detaljerad beskrivning finns i bilaga 1.

1.3.1 Sökningar och urvalsförfarande

Efter gemensamma diskussioner inom teamet valdes att fokusera på aktuell forskning från 2009-2019. Nka har ansvarat för sökning i databaser enligt överenskomna sökord. Ansvarig för **sökningen har gjort en första sällning av källor då det förekommit mycket ”brus” vid sökningarna.** Abstract skickades sedan vidare till författarna för en andra sällning efter genomläsning. Abstracts lästes av två personer varefter det togs ett gemensamt beslut om artikeln/rapporten skulle inkluderas. Därefter har hela materialet lästs och innehållet redovisats i en matris för gemensam diskussion av vilka källor som skulle inkluderas. Vissa källor har också tillkommit via referenslistor i genomlästa artiklar.

Totalt har ett 60-tal källor kartlagts varav 38 valdes ut som relevanta och ingår i sammanställningen. Dessa är huvudsakligen vetenskapliga artiklar, rapporter och avhandlingar men ett mindre antal så kallat grå litteratur. Totalt valdes 19 artiklar bort i den andra sällningen, senare ytterligare tre. Orsaken var främst att artikeln inte hade något genusperspektiv alls. Kunskapsöversikten innehåller dock också referenser som bedömts som relevanta för att ge en bakgrund till frågeställningarna, främst relaterat till stöd som efterfrågas av anhöriga och politiska uppdrag.

Intervjuer med anhöriga och forskare

Kunskapsgenomgången har kompletterats med intervjuer med ett antal anhöriga för att få berättelser ur verkligheten. Djupintervjuer har genomförts med 14 anhöriga¹⁰ (9 kvinnor, 5 män) där vi

¹⁰ En av dessa genomfördes med en nära vän till både närstående och anhöriga då intervjun med anhöriga inte kunde genomföras.

har strävat efter en blandning av förvärvsarbetande anhöriga i olika livssituationer och med närstående med olika sjukdomsbilder/ eller diagnoser. Urvalet är dock inte representativt gällande anhöriga som ger omsorg till äldre och även anhöriga med utländsk bakgrund är underrepresenterade. Intervjuerna genomfördes främst per telefon då det handlade om stora geografiska avstånd. En person, boende i Göteborgsregionen intervjuades via personligt möte. Intervjuerna tog som regel cirka en timme att genomföra och spelades in digitalt med intervjupersonens medgivande. Tabell 1 visar det slutliga urvalet och i bilaga 1 ges mer detaljerad beskrivning av urvalsförfarandet.

Tabell 1: Urval till intervjuer fördelat på kön och vem som vårdas

Vårdar	Kvinna	Man	Totalt
Eget barn	4	2	6
Partner	2	2	4
Förälder/annan äldre	3 (5) ¹¹	1	4(6)

För att säkra bilden av det aktuella forskningsläget har två ledande forskare på området också intervjuats; professor Marta Szebehely och bitr. lektor Petra Ulmanen vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet.

1.3.2 Analys av data

Analys av data har skett med vedertagna metoder där samtliga artiklar och rapporter noga har studerats för att ge svar på frågeställningar. Under denna genomgång kunde vi konstatera att forskarna flitigt refererade till varandra och att det rör sig om ett ganska litet antal studier som analyserats och refererats till i flera olika rapporter och artiklar. För att inte missa någon information rörande ett genusperspektiv har vi gått till originalkällorna och det är dessa som redovisas i kunskapsöversikter.

En jämförelse av källor med tidigare kunskapsöversikter (Sand 2016 och 2012) har också genomförts för att identifiera nyare forskning om förvärvsarbetande anhöriga, resultatet presenteras i Bilaga 2. Även i dessa fall har vi gått till originalkällorna och läst dem för att inte missa ytterligare information då fokus i Sands kunskapsöversikter inte varit jämställdhet.

Intervjuerna har spelats in digitalt med de intervjuades medgivande, lyssnats igenom och skrivits ut i sammanfattad form utifrån frågeställningarna. De citat som redovisas i denna översikt kan ha justerats från talspråk till skriftspråk, dock utan att förändra innebörden i det som sagts.

¹¹ Siffrorna inom parentes anger de anhöriga som förutom att de vårdar eget barn eller partner också ger stöd till föräldrar.

1.4 Avgränsningar

I denna kunskapsgenomgång inkluderas forskning som berör omsorgsgivare i Sverige. Ett fåtal artiklar beskriver dock transnationella studier där Sverige ingår som ett av länderna. Dessa har använts i den mån resultaten redovisats per land och möjliggjort ett fokus på den svenska kontexten. Av dem som ger informell omsorg till en närstående i Sverige är anhöriga äldre också en betydande andel, men fokus i denna kunskapsöversikt ligger på den största gruppen som utgörs av förvärvsarbetande anhöriga (18-64 år) med fokus på jämställdhet.

1.5 Rapportens disposition och läsanvisningar

Resultatet av både kunskapsöversikt och intervjuer med anhöriga och forskare presenteras löpande. I kapitel 2 presenteras det informella omsorgsgivandet i Sverige utifrån tillgänglig statistik. Kapitel 3 redovisar funna källor samt resultat från intervjuer med anhöriga utifrån ett genusperspektiv medan kapitel 4 också tar upp andra maktordningar. I dessa kapitel har också tre berättelser, sammansatta av flera intervjuer med anhöriga sprängts in för att ge läsaren en bild av hur det kan vara att vara anhörig i Sverige idag. Det är alltså fiktiva berättelser som bygger på verkliga erfarenheter från flera anhöriga och är ett vedertaget sätt att arbeta för att undvika att enskilda intervjupersoner känns igen. Kapitel 5 redovisar behov av stöd hos anhöriga som forskning och intervjuer identifierat och i kapitel 6 görs en sammanfattande slutdiskussion.

I kapitel 2-5 finns citat från de genomförda intervjuerna. Dessa ligger som regel sist under respektive avsnitt för att exemplifiera i relation till redovisad forskning. Undantaget är avsnitten 3.2.2-3.2.4 där informanternas erfarenheter illustreras av en berättelse. Därför finns bara enstaka citat i den löpande texten.

2. Det informella omsorgsgivande i Sverige

Detta kapitel ger en introduktion till hur det informella omsorgsgivandet ser ut i Sverige idag och hur det har förändrats. I kapitlet redovisas den forskning som finns på området, liksom resultatet från intervjustudien.

2.1 Omfattning och fördelning bland kvinnor och män

Omfattningen på anhörigomsorg i Sverige har ökat i takt med neddragningar inom äldreomsorgen. Olika undersökningar visar på olika omfattning (mellan 16% och 42% av befolkningen), i snitt beräknas dock cirka var femte person ge vård, omsorg eller stöd till en eller flera äldre närstående personer (Socialstyrelsen 2012, Nka, Linnéuniversitet 2019). Den största gruppen förvårvararbetande anhöriga är personer mellan 45-64 år och det vanligaste är att ge vård och omsorg till en förälder.

Traditionellt har betydligt fler kvinnor gett informell vård och omsorg till närstående, dock har skillnaderna minskat på senare år (Szebehely, Ulmanen & Sand 2014). Anhörigomsorg ges i alla samhällsgrupper men ökningen av anhörigomsorg är störst för döttrar med arbetarklassbakgrund (Sand 2017). Flera studier visar också på att kvinnor ger mer omfattande vård och omsorg än män, både i timmar och omfattning (Socialstyrelsen 2014, Ulmanen 2015b, Sand 2016, SOU 2017:21). En vidare analys av Socialstyrelsens enkätundersökning (2013) som fokuserar på förvårvararbetande anhöriga som ger vård och omsorg till sina föräldrar visade att 57 procent av omsorgsgivarna var döttrar medan 43 procent söner.

Szebehely, Ulmanen & Sand (2014) genomförde våren 2013 en enkätstudie till 3 630 personer i åldrarna 45-66 år. Studien genomfördes inom ramen för projektet Anhörigomsorgens pris: Omsorgsansvar och förvårvararbete i medelåldern. Resultatet visar att 42 procent kvinnor och män i medelåldern ger anhörigomsorg minst en gång i månaden. Forskarna drar slutsatsen att det är lika vanligt bland kvinnor och män att ge omsorg, men att kvinnor oftare ger mer omfattande vård och omsorg. Exempelvis ger 15 procent av de kvinnliga omsorgsgivarna och 10 procent av de manliga hjälper en närstående varje dag och kvinnorna i denna grupp gav vård och stöd i snitt 19 timmar per vecka och män närmare 13 timmar per vecka. Preliminära resultat från en populationsstudie (Nka, Linnéuniversitetet 2019) uppvisar ett liknande resultat för anhöriga i förvårvararbetande ålder, där 37 % av kvinnorna och knappt 32 % av männen svarar att de ger vård och stöd till en närstående varje dag. I en annan studie påvisas dock inga skillnader i omsorgsgivande mellan kvinnor och män i antalet timmar (Nordens Vårldscenter 2013).

Forskaren Szebehely (2017) pekar på att andelen yngre med funktionsvariation som får offentligt stöd har ökat sedan 1990-talet medan det motsatta gäller för äldre. Utvecklingen har därmed medfört att anhöriga till äldre och barn med mindre omfattande hjälpbehov har ett större omsorgsansvar idag än för 20 år sedan. Det motsatta gäller för anhöriga till yngre med omfattande

hjälpbehov. Förändringarna påverkar kvinnors och män på olika sätt då det fortfarande är vanligare att kvinnor ger mer omfattande hjälp (SOU: 2017:21, kapitel 11).

Flera forskare betonar att det finns en skillnad i vilken typ av hjälp och stöd som kvinnor respektive män ger till de närstående (Socialstyrelsen 2014, Ulmanen, 2015a, 2015b). Szebehely, Ulmanen & Sand (2014) påvisar i en enkätstudie att fler kvinnor ger hjälp med hushållsarbete, personlig omvårdnad och medicinsk hjälp medan män ger mer praktisk hjälp som trädgårdsskötsel, transporter och reparationer. Liknande resultat påvisar också Socialstyrelsen (2012). Ulmanens avhandling (2015) drar forskaren slutsatser i de olika studierna kring kvinnors och mäns vårdgivande som hänförs till hur frågorna har ställts. Vilka hjälpuppgifter som efterfrågas i enkäten har stor betydelse för bilden av anhörigomsorgens omfattning och könsfördelning. Enligt Ulmanen går det inte att utesluta att döttrar fortfarande ger mer intensiv omsorg än söner (se även Szebehely i SOU 2014). En allmänt ställd fråga kring omsorgsgivande får ofta högre siffror hos kvinnorna medan konkreta frågor om olika typer av hjälp och stöd också fångar mäns omsorgsgivande.

En populationsundersökning gällande anhörigomsorg och dess konsekvenser genomfördes 2019 på uppdrag av Nka och Linnéuniversitetet. Enkäten skickades ut till 30 009 personer i åldern 18 år och uppåt där 37 % eller 11 168 besvarade enkäten (SCB2019). Preliminära resultat visar att 18 % av kvinnorna och 15% av männen uppger att de ger vård och stöd till en eller flera personer i sin omgivning, alltså något lägre än i andra undersökningar (Nka, Linnéuniversitetet 2019).

Preliminära resultat från ovanstående studie visar på en tydlig skillnad mellan kvinnors och mäns omsorgsgivande och att fler kvinnor är ensamma om att ge vård och stöd medan fler män svarar att enbart andra gör insatsen eller med stöd av andra. Skillnaderna mellan kvinnor och män är störst på områdena Att sköta kontakter med vård och omsorg (26 respektive 14,5 % kvinnor/män).¹² Men även hjälp med fysiska aktiviteter (23/15), hjälp med medicin och behandling (13/6) samt övervakning (19/10) visar att betydligt fler kvinnor i förvärsarbetande ålder är ensamma om dessa arbetsuppgifter. Gällande personlig omvårdnad svarar nästan en tredjedel av männen att enbart andra sköter denna uppgift, jämfört med 13% kvinnor. Detta stärker tidigare studier om att kvinnor och män ger olika typer av vård och omsorg och att kvinnor oftare är ensamma i vårdssituationen.

¹² **Att fungera som "spindeln i nätet" det vill säga vara samordnare av den närståendes kontakter med myndigheter, vård och omsorg** kallas av Ulmanen och Szebely för organisatorisk vård och omsorg och är enligt forskarna betydligt vanligare bland kvinnliga anhöriga. Petra Ulmanen genomför f.n. en stor intervjustudie för att bland annat undersöka hur ansvaret för samordning påverkar de anhörigas hälsa, livskvalitet och ekonomi.

2.1.1 Några exempel från intervjustudien

Av de föräldrar som bor med en partner (den andra föräldern) delas ansvaret för omhändertagandet av barnet mellan föräldrarna. Dock förefaller mammorna som regel ta ett större ansvar, framförallt i kontakten med vård och omsorg. Skälen som anges är att faderns arbete inte medger deltid, olika yrkesbakgrund eller kontrollbehov från kvinnans sida. Föräldrarna beskriver sig generellt som ensamma i vårdsituationen med litet eller inget stöd från släkt och vänner. Några får i hjälp av far- eller morföräldrar, då främst som barnvakt åt friska syskon.

Vi har olika roller. För oss betyder det att jag har hand om Försäkringskassan, dokument, yttranden osv. Och utbildade assistanspersonalen. Sambon han är medicinansvarig. Han har väldigt starka band till henne. Kvinna som vårdar barn

Ja det är väl jag som håller i allting, det brukar väl vara så, mammorna gör ju det. Sen blir vissa pappor jätteargå när man säger så, men jag tror att det är en övervägande del av mammorna som tar den, det ansvaret faktiskt. Kvinna som vårdar barn

Även anhöriga som vårdar partner bär huvudansvaret och nämner ofta att de inte vill blanda in barnen utan att dessa måste få leva sitt eget liv. Hjälp och stöd från andra och/eller kommunen hämmas också delvis av att den sjuka parten inte vill ha en sådan inblandning. Här framkommer inga tydliga skillnader mellan kvinnor och män som vårdar eller stöttar sin partner.

Ja jag har ju mina barn, men jag kan ju involvera dem i henne [frun]. Jag har en dotter men hon har ju egna barn. Och min son ska ju ha ett eget liv. Jag kan inte hänga upp mitt välbefinnande på att de ska sköta om henne. Nej, det är hon och jag. Man som vårdar fru

De anhöriga som ger vård och stöd till äldre föräldrar eller andra äldre släktingar bor inte tillsammans med den närstående och ger oftast mindre omfattande hjälp och stöd. I ett par fall delar den intervjuade ansvaret med andra syskon, i ett fall med sin dotter. Den sistnämnda anhöriga har påtagit sig ansvaret för makens äldre släktingar då han själv "inte är intresserad" och det inte fanns någon annan.

Med hans mamma är det mer att umgås. Med mormor var det lite mer för jag kände att hon inte hade någon annan. Och min man var inte snäll kan man säga, jag tyckte det var förfärligt att han inte kom dit. Han tycker det är svårt att se dem sådär [gamla]. Han vill ha en bild av att de klarar sig själva och är starka. Jag skulle inte vilja att någon annan tog över men jag skulle vilja att vi är fler [som hjälptes åt]. Kvinna som ger stöd till makens äldre släktingar

Enligt en intervjuad nära vän till en familj med utländsk bakgrund ligger huvudansvaret alltid på barnen oavsett kön och oavsett hur många syskon de är.

Vi i våra länder är helt annorlunda. Det här måste vi göra och det spelar ingen roll vad som händer, om det påverkar eller inte. Det ingår i kulturen att man måste ta hand om sina äldre. Både barn och barnbarn hjälper till. Om någon bara har ett barn så kan det bli en

belastning men hen måste ändå erbjuda det så mycket hen orkar. Väginna till äldre utlandsfödd kvinna

Intervjuerna tyder på en liknande skillnad som den som påvisats i populationsstudien (Nka, Linnéuniversitetet 2019), att fler kvinnor bär huvudansvaret i vårdsituationen. Även om de manliga partners som vårdar sina fruar säger att de är ensamma i vårdsituationen så säger de samtidigt att de vet att de kan få hjälp av kommunen och kommer att kräva det i framtiden. Den mest framträdande ensamheten i vårdsituationen är föräldrar till barn med funktionsvariationer och beskrivs av både kvinnor och män. Undantaget är en utlandsfödd äldre kvinna som har hjälp av både söner, svärdöttrar och barnbarn. Intervjun stöder samtidigt svensk forskning om skillnader mellan kvinnor och mäns omsorgsgivande, där sönerna (i det här fallet) främst stöder ekonomiskt och kvinnorna socialt, med hushållsarbete och annan omvårdnad.

2.2 Sammanfattning

Sammanfattningsvis visar kunskapsöversikt och intervjuer att:

- Forskarna är inte helt överens om vare sig omfattningen på anhörigomsorg eller könskillnaderna. Detta kan ha att göra med hur frågorna kring anhörigomsorg har ställts vilket också intervjuade forskare påtalar.
- Cirka en femtedel av befolkningen verkar vara den siffra som flest studier tar upp. Det vanligaste är att ge hjälp och stöd till en hjälpbehövande äldre förälder där åldersgruppen anhöriga 45-64 år är störst. Mest hjälp och stöd i timmar ges dock av föräldrar till funktionsvarierade barn.
- De flesta studierna påvisar skillnader mellan kvinnor och män men skillnaderna har minskat under senare år. I gruppen förvärvsarbetande som ger vård och omsorg till äldre föräldrar har både döttrar och söner ökat sitt omsorgsgivande.
- Kvinnor ger mer omfattande vård och omsorg liksom oftare än männen, men inte heller det är helt entydigt enligt forskningen.
- Flera studier pekar på att kvinnor och män ger olika typer av vård och omsorg, där mer kroppsnära vård och organisatorisk är vanligare bland kvinnor och ekonomisk och praktisk hjälp vanligare bland män.
- Det förefaller vara vanligare att kvinnor är ensamma om sitt omsorgsgivande än män.
- Organisatorisk eller administrativ vård och omsorg, det vill säga att samordna mellan olika aktörer, är ett område som ofta faller på kvinnor.

Intervjuerna stöder delvis forskningen men visar också att de enskilda vårdsituationerna är olika. Det är tydligt att mer omfattande omvårdnad ges av föräldrar och partners, det vill säga personer

som sammanbor med den som de vårdar. Både kvinnor och män ger omsorg till sina närstående, dock förefaller huvudansvaret i många fall ligga på kvinnorna. Detta är tydligast (men inte helt enhetligt) gällande föräldrar till barn med funktionsvariation och stöd till äldre föräldrar.

3. Anhörigas livssituation – ett jämställdhetsperspektiv

Enligt de svenska jämställdhetspolitiska målen ska kvinnor och män ha samma möjligheter och villkor i fråga om betalt arbete som ger ekonomisk självständighet livet ut, samma förutsättningar för en god hälsa liksom ta samma ansvar för hemarbete, vård och omsorg. Nedan redovisas dels aktuell forskning på området varvat med exempel från den aktuella intervjustudien med anhöriga. Två berättelser; Linas respektive Anders berättelse finns insprängda i kapitlet. Båda berättelserna är fiktiva men illustrerar gemensamma teman gällande anhörigskap och det som sades under intervjuerna.

3.1 Könstereotypa föreställningar om familjeansvar och vårdgivande

En till synes växande forskningsinriktning på anhörigområdet är kvalitativa studier om normativa genuskonstruktioner samt föreställningar kring familjeansvar och vad det innebär att ge vård och omsorg.

Björk (2017) tar i sin avhandling upp anhörigvård och ansvarsområden i familjen som en arena för att återskapa och förändra genusroller i det svenska samhället. Genus skapas och återskapas i familjen och i relation till ibland motsägelsefulla normer om vårdgivande och förvärvsarbete. Intervjuer med förvärvsarbetande föräldrar visar att normer kring föräldraskap och jämställdhet gjordes relevanta via känslor och att normer kunde förhandlas och omförhandlas. Att ge vård och omsorg till äldre eller barn är en praktik som är kvinnodominerad och som har tolkats som att **”göra kvinnlighet” (doing femininity)**. De flesta av de intervjuade männen distanserade sig från sitt vårdgivande genom att betona att deras vårdande inte var frivilligt då omständigheterna hade fört in dem i vårdrollen. En diskurs om jämlikhet saknades också helt när intervjupersonerna berättade om hur de organiserat vården av sina anhöriga menar Björk.

En studie av Holmgren et al (2014) visar att det var framförallt de kvinnliga informanterna som var involverade i omsorgen av närstående på ett äldreboende. Kvinnorna såg det som ett familjeansvar kopplat till deras kön, där de som kvinnor ville försäkra sig om en god omvårdnad för den äldre. Forskarna betonar de kulturella förväntningarnas betydelse för de anhörigas agerande. Även om båda könen såg det som viktigt att stå upp för den äldres vård och omsorg hade de kvinnliga anhöriga mer skuld-känslor än de manliga. Manliga anhöriga som förvärvsarbetade menade att de måste lägga fokus på arbete och hobbyer vilket stärktes om de såg att det fungerade bra på boendet. I motsats upplevde många av kvinnorna att de satt fast mellan olika ansvarsområden på grund av sitt kön, syn på sig själva som kvinnor och allmänt ansvars-kännande (ibid).

I en kvalitativ studie undersöker Sandberg m.fl. (2009) hur vuxna döttrar upplever roller och strategier när de stödjer sina fäder som tar hand om en sjuk mor. Intervjuer med åtta döttrar visar att döttrarna gör betydande insatser och är involverade i omsorgsarbetet, främst genom att försöka

underlätta för fadern. Trots att det får konsekvenser för döttrarnas eget liv och möjligheter upprätthålls traditionella roller. Istället läggs mycket energi på att framställa familjen som normal och pappan som mannen i familjen. Forskarna drar slutsatsen att som varande kvinna och dotter i familjen är manöverutrymmet begränsat och döttrarna använder olika strategier för att stödja fadern och underlätta för honom utan att förändra rollerna. Döttrarna försöker balansera sina egna behov och föräldrarnas, främst faderns och känner sig ansvariga för att hålla ihop familjen. Ansvarstagande från dotterns sida förväntas av andra och döttrarna förväntar sig också det av sig själva. På så vis kan dotterskap i en familj förstås som ett socialt ansvar medan motsvarande krav inte ställs på söner i familjen. Det är därför viktigt för professionella att vara medvetna om genusperspektivet i relation till vårdande (Sandberg m.fl. 2009).

I en senare studie pekar Eriksson & Sandberg (2017) på att forskningen kring normativa genuskonstruktioner när professionella möter anhöriga till äldre med omsorgsbehov är begränsad. Studien fokuserar på samspelet mellan personal och anhöriga på äldreboende. Normen att döttrar **och kvinnor "naturligt" behärskar vårdandet gör att omsorg förknippas med femininitet och därmed också omanligt enligt rådande normer i västvärlden.** Döttrars position som anhängvårdare tas ofta för given, intersektionella maktstrukturer av kön, klass och ålder som påverkar döttrarnas situation och verkar för att den rådande maktordningen mellan könen upprätthålls.

Eriksson & Sandberg (2017) följde tolv anhöriga kvinnor med en demenssjuk partner under fem år. Även denna studie visade att de krav som kvinnorna upplevde utgick från heteronormativa förväntningar på kvinnorna och en heteropolarisering av uppgifter med tiden som kvinnorna förväntades klara av och som förstärktes av förväntningar från omgivningen. Även mötet med de professionella präglades av likande stereotyper och exempelvis kunde installation av hjälpmedel i hemmet försummas för att ingen lyssnade på kvinnornas berättelser. Samtidigt påpekar forskarna att män i samma situation tvingas omförhandla sin manlighet. De blir därmed normöverskridande vilket kan leda till heteronormativ exkludering och en känsla av att förlora identiteten. Detta kan dock förändras med tiden så att vårdandet blir en del av den egna identiteten och inte ett objekt som ligger utanför dem själva.

Wallroth (2016) diskuterar manlighetsnormer och omsorgsgivande i sin avhandling. Utifrån intervjuer med manliga anhöriga drar forskaren slutsatsen att det kan vara svårare för manliga anhöriga att få hjälp från andra, eftersom det oftare kan tolkas som att de bara försöker undkomma sin roll som omvårdare enligt stereotypa föreställningar om maskulinitet. Det kan därför också vara svårare för män att delegera vårdansvar. Detta motsägs av andra studier som visar att kvinnor oftare är ensamma i sin vårdarroll (se ex Nka, Lnu 2019; Szebehely 2017). Männerna i Wallroths studie menade dock att **det skulle kunna vara ännu svårare för kvinnor eftersom de ses som "naturliga" omvårdare vilket tyder på en medvetenhet om hur normer kan påverka kvinnor men inte hur det påverkar män menar Wallroth.**

3.1.1 Några exempel från intervjuerna

Även intervjuerna visar på könsstereotypa föreställningar hos informanterna som speglar kulturella förväntningar på kvinnor och män. Föreställningar kring manligt och kvinnligt förs fram som förklaring till att kvinnor tar ett större ansvar för familj och barn, exempelvis att det är biologiskt nedärvt, kvinnor är mer känslostyrda eller att män snabbare är nöjda med sin insats. Som regel görs ingen djupare jämställdhetsanalys av situationen förutom hänvisning till egna erfarenheter av hur kvinnor och män de facto är och där kvinnor framställs som mer ansvarstagande gällande familj och barn.

När vi hade våra mammaträffar så behövde vi inte göra nåt för vi satt och babblade och ältad och grät och skrattade. Killarna gick och bowlade eller åkte gocart eller spelade dart. De kunde inte bara sitta och prata som vi gjorde. Det måste väl vara biologiskt på nåt sätt. Vi kvinnor är nog duktigare på att sätta ord på våra känslor. Kvinna/förälder som gett vård och stöd till barn och andra släktingar

De [männen] tänker först på vad de vill och sedan på de andra. Män prioriterar sig själva och sedan andra, det är en stor skillnad. Jag prioriterar andra och sedan om jag har tid så gör jag mina grejer, men för dem, de gör sina grejer och om det finns tid kvar så kan de ge till andra. Kvinna som ger stöd till mannens äldre släktingar

Ett fåtal informanter, varav de båda utlandsfödda kvinnorna, menar att det är kulturella förväntningar på kvinnor och män som styr.

Kvinnor har mer kontroll över familjen, livet och barnen. Och händer det något så får de ta ännu mer ansvar. Det är ju såhär floskligt att kvinnor är mer omvårdande och vana vid att ta hand om och därför tar mer ansvar. Det vill jag inte köpa rakt av men det är så folk pratar. Man som vårdar partner.

Kanske att det blir så på grund av att vi kvinnor är mer inriktade på att ta hand om andra. Där har uppfostran en stor betydelse. Hela tiden uppfostras vi att ta hand om den, ta hand om din bror gör det och gör det. Alla jobb som vi tar också är ju att ta hand om andra och man ser redan på dagis att pojkarna leker med bilar och flickor med dockor. Jag tror att det är uppfostran och att miljön att styr detta. Utlandsfödd kvinna, nära vän till en äldre utlandsfödd kvinna

Ett tema som speglar forskningen i termer av att kvinnor känner sig trängda mellan krav från omgivningen och arbetet finns också i intervjuerna. Flera av de kvinnliga informanterna för där fram att männen är egoistiska eller lättare är nöjda med sin insats. En manlig informant menar att det blir mindre konsekvenser för män som vårdar eftersom män lättare kan stänga av sin oro och krav från omgivningen. De intervjuade kvinnorna beskriver samma sak men som ett kontrollbehov.

Jag tror att män har en större förmåga att stänga av. För det måste vi, man kan inte gå omkring och älta detta hela tiden utan man måste stänga av för att fungera. Medan kvinnor

har svårare för att stänga av och då blir det att man har det med sig hela tiden. Man som ger stöd till föräldrar med funktionsvariation

Jag slits ju mellan det här med att vara med honom, se till hans behov och sen jobbet, det måste ju funka, ja, och så kommer jag sist. Ibland känner jag bara för att sätta mig i bilen och dra. Kvinna som vårdar äldre make

Generellt sett är de intervjuade männen mer kortfattade i sina uttalanden och en ville inte uttala sig alls. Ett liknande mönster som i Björks studie kan iakttas även i dessa intervjuer där männen pratade om sitt anhöringskap i andra termer än kvinnorna och som kan tolkas som mer distanserat.

Vårda, ja jag vet inte. Det är mer att hantera en annan situation, en annan vardag. Vårda låter som sjukvård och det är det ju inte. Utan mer att sköta tvätten, bädda sängar, handla och sådana kringsaker. Man som ger vård och stöd till sin fru

3.2 Påverkan på vardagslivet

Oavsett vilken omfattning som studierna påvisar gällande förvärvsarbete kvinnors och mäns vård och omsorg så tycks forskarna vara överens om att kvinnor påverkas mer negativt än män av vård och omsorg till närstående (Socialstyrelsen 2012; Szebehely, Ulmanen & Sand 2014; Sand 2015, Magnusson 2015; Sacco, Leineweber & Platts 2017). Detta gäller på alla områden såsom arbetsliv och ekonomi, hälsa och fritid. Skillnaderna kan inte enbart förklaras av att kvinnor ger mer omfattande vård och omsorg och har diskuterats av forskarna utifrån olika perspektiv. Linas berättelse ger en bild av hur de intervjuade föräldrarna kan ha det och är sammansatt av flera intervjuer med mammor. Under avsnitt 3.2.2 och 3.2.3 finns också enstaka citat från vår egen intervjustudie för att illustrera det som beskrivs i forskningen. Linas berättelse nedan visar på svårigheter som anhöriga upplever med att kombinera omsorg och förvärvsarbete och som ibland också får negativa konsekvenser.

3.2.1 Linas berättelse

Linas berättelse speglar de huvudteman som forskningen pekar på som konsekvenser för anhöriga som ger omfattande omsorg till sina närstående; nämligen arbete & ekonomi, hälsa & välbefinnande samt socialt liv.

Lina är gift med Oskar och tillsammans har de en 8-årig dotter (Ida) med grav CP-skada. De har även två andra yngre barn tillsammans och bor i ett hus i utkanten av en större stad. Huset valde de utifrån Idas behov, trädgården är platt och det är lätt att ta sig fram till dörren med bil.

Livet har påverkats på många olika sätt berättar Lina, inte minst arbetsliv och ekonomi. Lina var hemma i två år och när sonen var liten och arbetade sedan halvtid men sedan tre år 75%. Dottern går nu i vanlig i skola med assistent och de även har assistenter i hemmet. Maken har hela tiden

arbetat heltid då hans arbete gör det svårt att arbeta deltid och de behöver pengarna. Vårdandet har påverkat både ekonomin och hennes egen yrkeskarriär. De har exempelvis varit tvungna att bygga om huset för att få plats med alla hjälpmedel och skaffa en större och dyrare bil. Samtidigt som Lina menar hennes egen yrkeskarriär stannat av, så har det varit ett självklart val att prioritera dottern.

Av den anledningen så har man kanske stannat av lite i sitt eget yrke. Man har inte vidareutbildat sig, inte försökt någon annan inriktning eller, utan man, jag trivs jättebra i det jag gör där jag jobbar nu. Men samtidigt så känner man ju att jag har nog stått tillbaka mycket mer än vad jag hade kunnat komma eller så. Men det är inget jag funderar på så, jag är gärna hemma med min dotter. Det hade ju varit skillnad om man inte hade velat det.

Lina skulle vilja ha mer egentid. Hon och maken har pratat om det och han försöker stötta när han kan. Värst är det på nätterna där det varit Lina som sovit med dottern och gett medicin vid behov. Det har varit jobbigt och hon har ofta svårt att sova. Även nu när de har fått assistans till dottern så krävs ständiga insatser och de har båda gått in som vikarier för sjuka assistenter. Förutom rädsla för att assistansen ska omprövas i framtiden så finns också oron över hur det ska gå för dottern i framtiden. Lina har, liksom flera av hennes ”funkisvänner” varit sjukskriven i perioder.

Det är hela tiden väldigt mycket att tänka på och det går ju aldrig riktigt att slappna av. Nu ska man ta kontakt med den personen, för nu behöver hon det här hjälpmedlet, och nu behöver de kolla på det här. Hon är ju inte jobbigt i sig utan det är ju allt runtomkring som tar energi. Hon ger mig ju energi, annars skulle jag inte orka. Men det är mycket att hålla i huvudet och det gör ju att man blir väldigt trött. När hon var liten så mådde jag jättedåligt och hade både depression och panikångest, men hon var ju så sjuk.

Samtidigt säger Lina att det är allting praktiskt och samordningen mellan olika aktörer som tar energi, medan samvaron med dottern ger henne energi.

Jag har ju försökt släppa mycket oro för jag vet att det blir ändå inte som det var tänkt. När man får de här speciella barnen så får du mycket av allt. Det är mycket sorg men det är också mycket glädje.

Rent socialt har mycket förändrats. Tidigare vänner hade svårt att förstå att familjen inte kunde följa med och delta i ”normala” aktiviteter och det är svårt att vara spontan på samma sätt som tidigare. Dock har både hon och maken fått nya vänner genom anhörigföreningen och deltar aktivt i aktiviteter som anordnas av föreningen. Lina beskriver ”funkismammorna” som ett ovärderligt stöd, då de kan dela erfarenheter och göra saker som både de själva och barnen har glädje av.

3.2.2 Arbetsliv och ekonomi

Det finns relativt få svenska studier angående anhörigskapets inverkan på arbetslivet (Sand 2016). Några studier påvisar negativa konsekvenser för arbetsliv och ekonomi vid omfattande vård och

omsorg till närstående (Szebehely et al. 2014, Szebehely 2014:28, Socialstyrelsen 2012). Nästan 140 000 personer i Sverige har minskat i arbetstid eller slutat arbeta på grund av anhörigomsorg, cirka 200 000 personer har fått sämre ekonomi av samma skäl. Det är vanligare att kvinnor gör förändringar i yrkeslivet som leder till sämre inkomst och sämre framtida pension (Sand 2016). Riksrevisionen skriver i sin granskning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning 2011 **att** ”Mammor till barn med funktionsnedsättning arbetar oftare i hemmet och förvärvsarbetar i betydligt lägre utsträckning samt är oftare arbetslösa eller har förtidspension/sjukbidrag (numera sjuk- eller aktivitets-ersättning)”.

Att använda semesterdagar eller andra former av betald eller obetald *ledighet från arbetet* under enstaka dagar för att ge anhörigomsorg är vanligt bland både kvinnor och män. Längre ledigheter, särskilt de som är betalda, är däremot mycket ovanliga. Några statistiska data från Sand (2016).

- Hälften av kvinnor och män som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden har använt komledighet eller flex för att ge omsorg.
- Av dem som ger hjälp minst en gång i månaden har fyra av tio kvinnor och tre av tio män använt semesterdagar för att ge omsorg.

I en studie som genomfördes av Socialstyrelsen 2012 hade 40 procent av dem som gav omfattande omsorg gått ner i arbetstid på grund av omsorgsgivandet. Samma studie visade också att ju mer omsorg desto mer påverkas möjligheter att arbeta/studera, särskilt för åldersgruppen 30-44 år och mer för kvinnor än män. En analys från Socialstyrelsen (2013) visar att förvärvsarbetande döttrar utgjorde nära 75 procent av de totalt cirka 50 000 vuxna barn som uppger att deras omsorgsengagemang för föräldrarna har lett till att de gått ner i arbetstid, lämnat sitt arbete, blivit sjukskrivna eller upplevt svårigheter att få ett arbete.

Szebehely et al (2014) visar att en större andel kvinnor än män har sagt upp sig eller gått tidigare i pension som en konsekvens av omsorgsgivande. Något fler kvinnor (32%) än män (27%) ger daglig vård och omsorg till en närstående och 40% av kvinnorna och 32% av männen uppger att de har fått minskade inkomster. Var tionde som ger daglig hjälp har varit tjänstlediga utan lön under mer än två veckor, vilket är tio gånger fler än de som varit tjänstlediga med lön under motsvarande period. Dubbelt så många kvinnor som män upplevde svårigheter att fokusera på arbetet. Anhörigomsorgen medförde också svårigheter att hålla sina arbetstider, att hinna med sina arbetsuppgifter, att tacka ja till övertid eller nya uppdrag, eller att de förhindrats att delta i möten eller kurser.

Även data från Eurofamcare visar att kvinnliga anhöriga i Sverige framförallt riskerar en sämre karriärutveckling, bland annat som en följd av deltidsarbete i kombination med vård och omsorg till närstående (Principi *et al.* 2014). Gough påvisar att den största skillnaden gäller mödrar till barn med funktionsvariation och som ofta slutade arbeta eller arbetade mindre efter barnets födelse. Även Miettinen *et al.* (i Gunnarsson & Szebehely 2017) och McEvilly, Wicks och Dalman

(2015) påvisar att föräldrar till barn med funktions-variationer ofta tvingas gå ner i arbetstid eller sluta arbeta helt. Studien påvisar också att sambandet mellan sjukskrivning, icke-förvärvsarbete och låg inkomst var högre för mödrar till barn som har Autism Spectrum Disorder (ASD).

I en jämförande studie mellan Sverige och Finland studerade forskarna bland annat LSS – ansökningar från föräldrar till funktionsvarierade barn i åtta svenska kommuner. Studien visade på stora geografiska skillnader och illustrerade också den ständigt pågående förhandlingen mellan föräldrar och handläggare. Ansökningarna belyser att personlig assistens är viktigt för att föräldrarna ska kunna fortsätta arbeta, liksom av arbetsgivarens förståelse. Studien har inget genusfokus, dock hänvisas till äldre studier som visar att mödrar oftare har huvudansvaret för barnet i familjen. Även Jacobsson *et. al.* (2014) har undersökt likheter och skillnader mellan Sverige, Norge och Danmark och fann att i samtliga länder ett negativt samband mellan informell vård och omsorg till funktionsvarierade barn och förvärvsarbete. Det är alltså mindre troligt att en förälder till ett barn med funktionsvariation arbetar.

Preliminära resultat från populationsstudien (Nka, Linnéuniversitetet 2019) visar små skillnader gällande reducering av arbetstid mellan kvinnor och män och där drygt 80 % av båda könen (någon övervikt för kvinnor) menar att deras vårdande inte har påverkat deras nuvarande sysselsättning. Resultaten visar också att det är något vanligare att kvinnor i förvärvsarbetande ålder upplever ekonomiska problem på grund av sitt vårdande än män i samma åldersgrupp. Resultaten kommer att analyseras vidare.

Effekterna av anhörigomsorg är generellt sett större om det gäller en make-maka-relation eller för föräldrar vars barn har en funktionsvariation och gäller oavsett diagnos (Szebehely *et al* 2014). Att vara anhörig kan innebära låg lön p.g.a. avbrott från arbetet, svårighet att göra karriär, men det kan också vara resultatet av eget val (lågbetalt yrke eller yrke som lättare kan balanseras med familj). Påverkan på arbetslivet i form av svårigheter att fokusera var också dubbelt så vanligt bland kvinnor som hos män, svårigheter att hålla sina arbetstider, att hinna med arbetsuppgifter, att tacka ja till övertid eller nya uppdrag, eller att de förhindrats att delta i möten eller kurser.

Forskning visar att anhöriga oftast själva finansierar sin ledighet och använder sig av semester, flexitid eller tjänstledighet för att kunna ta hand om sina närstående (Szebehely *et al* 2014, Sand i Takter 2015). Detta styrks av de aktuella intervjuer som genomförts med anhöriga. De intervjuade föräldrarna berättar alla om att deras ekonomi blivit sämre på grund av vård och omsorg av barn med funktionsvariation. Dels på grund av ökade omkostnader, men också på grund av sjukskrivningar och deltidarbete. Förhindrad yrkeskarriär, rädsla för att byta arbete när det fungerar lyfts framförallt av mödrarna. De intervjuade mödrarna har som regel varit hemma längre, arbetat deltid efter barnets födelse medan papporna fortsatt arbeta heltid.

Det finns ju dem som har det värre än vi, är ju inte det att vi är fattiga. Men det känns som att vi är dömda till det eftersom vi blir sjuka av hens funktionshinder. Mamma till barn med funktionsvariation

Samtidigt beskrivs arbete av både kvinnor och män som viktigt av både ekonomiska och personliga skäl, något som också beskrivs av Eld & Carlsson (2011). Många anhöriga vill därför inte sluta arbeta där deltidsarbete och personlig assistans kan framstå som lösningen.

Vi ser det som viktigt för oss som personer att ha ett yrkesliv. Et yrke med arbetskamrater och det sociala kring arbete och så. Pappa och mamma till barn med funktionsvariation

Även bland anhöriga som ger vård och stöd till en partner beskrivs en försämrad ekonomi, då främst på grund av den andres förlorade arbetsinkomst eller egen sviktande hälsa. En av de anhöriga männen hade gått i förtidspension på grund av vårdandet.

Piuva & Brodins (2015) samtal med mödrar till funktionsvarierade barn påvisar också en ofta livslång ekonomisk sårbarhet där mödrarna ofta väljer att arbeta deltid för att kunna tillgodose barnets behov och att den egna karriären får stå tillbaka. Ekonomin påverkas av utgifter och svårigheter att jobba heltid, ibland också av sjukskrivning. Även som vuxna behöver föräldrarna ofta fortsätta subventionera barnet ekonomisk och omsorgsmässigt då samhällets ersättningar är små och tjänsterna inte alltid fungerar. Besparingar inför ålderdomen har fått användas till vuxna barn.

3.2.3 Hälsa och välbefinnande

Forskning visar att kombinationen förvärvsarbete och stöd till närstående ofta får negativa konsekvenser för de anhörigas fysiska och psykiska hälsa. Främst lyfts stress, ångest/depression, trötthet, utmattning och sömnproblem (se exempelvis RiR 2014, Ulmanen 2015b, Sacco m.fl 2017). I en kvalitativ studie av vuxna barn som ger vård och stöd till hjälpbehövande äldre beskrivs livet som en ständig beredskap om något skulle hända och där tankarna ofta upptas av den äldre föräldern (Eldh & Carlsson 2011). Samtidigt som anhöriga beskriver skuldkänslor gentemot arbete och egen familj så finns också en känsla av kärlek och närhet till den äldre föräldern (Eldh & Carlsson 2011). Dunér (2010) fann att många döttrar kände sig instängda mellan den äldres behov, familjens behov och krav från arbetet, något som även nämns av informanter i den aktuella intervjustudien.

Det är inte bra, jag sitter ju fast på något sätt. Jag kunde nog ha mått bättre, det är klart. Jag känner mig väldigt ensam. Förr stod jag i duschen och grät men jag har slutat med det för jag tänkte att jag bara tycker synd om mig själv. Kvinna som vårdar make

Enligt Socialstyrelsen (2012) finns indikatorer på att risken för ohälsa ökar i relation till omfattningen på den omsorg som ges, men att det är svårt att säga om detta beror på ålder, förvärvsarbete eller andra omständigheter. Undersökningen visar att kvinnors liv påverkas mer än mäns, även när de ger lika mycket omsorg i timmar, samt att kvinnor i högre utsträckning upplever det oftare som fysiskt och psykiskt påfrestande.

Ett liknande resultat beskriver Szebehely *et al.* 2014 i en enkätstudie till 6000 slumpvis utvalda personer i åldern 44-65 år. Även om skillnaden i frekvens mellan kvinnor och män saknades gav kvinnorna en mer omfattande omsorg än männen. I studien påvisas att tre fjärdedelar av de kvinnor som ger daglig omsorg upplevde omsorgsgivandet som psykiskt påfrestande och drygt hälften upplever omsorgsgivandet som fysiskt ansträngande. Nästan var femte hade blivit sjukskrivna i mer två veckor på grund av anhörigomsorg. Även många män som ger daglig omsorg är påverkade på dessa sätt, men i mindre utsträckning.

Även preliminära resultat från befolkningsstudien (Nka, Linnéuniversitet 2019) visar att nästan hälften av kvinnorna upplever det som psykiskt påfrestande att ge vård och stöd till en närstående, jämfört med en tredjedel av männen. Kvinnorna upplever det också som mer krävande än männen och att sömnen störs. Samtidigt är det också kvinnor som uppger att de alltid eller ofta känner en tillfredsställelse i sitt anhörigskap.

Studier har pekat på att kvinnor ger mer känslomässig och personlig omvårdnad, vilket kan vara en bidragande faktor till ökad psykisk påfrestning (Ulmanen 2015b). Sand (2016) tar upp att kulturella värderingar kring kvinnor och män kan påverka och att kvinnor möter starkare förväntningar på att ge omsorg och ställer högre krav på sig själva som omsorgsgivare. Enligt detta resonemang kan döttrar ha högre omsorgsideal än söner, vilket kan bidra till att döttrar också ställer högre krav även på äldreomsorgen. Att kvinnor oftare ger kroppsnära vård, liksom blir samordnande representant för den närståendes alla myndighets- och vårdkontakter kan vara ytterligare en bidragande orsak, enligt en intervju med forskaren Petra Ulmanen. En stor intervjustudie pågår i skrivande stund för att bland annat undersöka hur just denna uppgift påverkar kvinnor och mäns liv.

Påverkan på nattsömnen påvisas också av Sacco, Leineweber & Platts (2017) som fann ett tydligt samband hos anhöriga som vårdade mer än 5 timmar per vecka. Resultaten visar att betydligt fler kvinnor än män i undersökningen vårdar en närstående, och oftare rapporterar symptom på kronisk sömnlöshet (insomnia), depression och olika typer av kroniska fysiska smärtor. Författarna drar slutsatsen att yrkesarbetande anhöriga upplever sömnstörningar mer än andra som en följd av ökad stress på grund av konkurrerande krav från rollerna som både yrkesverksamma och anhöriga. Anhörigomsorg mer än 20 timmar per vecka ökar också risken för hjärt- och kärlsjukdomar hos anhöriga oavsett hur många timmar de arbetade. Det sistnämnda påvisas också av Mortenson et al (2018).

Behm, Björkman och Ahlström (2018) undersökte 345 anhörigas psykiska hälsa och reaktioner på omsorgsgivande efter äldres utskrivning från sjukhus. Mer än 25% av de anhöriga uppvisade ångest och mer än var tionde svår depression vilket ökade om den anhöriga var negativt inställd till vård och omsorgsgivande. Kvinnor uppvisade högre värden gällande påverkan på hälsan. Drygt hälften av de anhöriga förvärvsarbetade och gav i snitt 12 timmar hjälp per vecka.

Jarl & Saha (i Takter 2015) tar upp att livskvalitén ofta försämras för anhöriga som ger mycket vård och omsorg. Även Gough (2013) visar att: Familjer som har barn med funktionsnedsättning upplever mer stress, mindre äktenskaplig trivsel samt sämre psykiskt och socialt välbefinnande. Trötthet och utmattning förekommer. Mödrar till barn med funktionsnedsättning är signifikant mer deprimerade än mödrar till icke funktionshindrade barn. Stress var i hög grad också relaterad till omfattningen av föräldrarnas yrkesarbetande, och särskilt utmärkande bland ensamstående mödrar, samt hos mödrar till barn med ADHD jämfört med mödrarna till barn med andra funktionsnedsättningar. En rapport från Riksrevisionen från 2011 som visar att föräldrar till barn med funktionsvarierade barn har 14 fler sjukdagar per år än andra föräldrar och att 86 % av vårdnadshavarna som fick vårdnadsbidrag var kvinnor. Whitaker (2012) påpekar att föräldraansvaret fortsätter även när barnet blivit vuxet och förutom samordningsansvar ofta också består av nattjour eller annat stöd vilket påverkar hälsa och välmående. Detta framgår också tydligt av våra egna intervjuer med föräldrar till barn med funktionsvariation.

Vi har ju båda gått in i väggen. Jag tror att det är både det att du arbetar, dels att du arbetar när du kommer hem fastän du inte arbetar. Jag tror att taskig sömn i 17 år, och att ständigt ha någonting över sig hela tiden liksom ha i åtanke allting runt omkring. Alltså det nöter. Två föräldrar (mamma och pappa till barn med funktionsvariation).

3.2.4 Fritid och socialt liv

Påverkan på anhörigas fritid och sociala liv uppmärksammas i ett flertal studier (Sand 2016, Szebehely et al 2014, Socialstyrelsen 2012). Även på detta område förefaller kvinnor drabbas hårdare än män. Holmgren *et als* studie (2014) visar exempelvis att kvinnliga anhöriga upplevde sig trängda mellan olika ansvarsområden trots att den närstående bodde på ett boende. Mödrar till funktionsvarierade barn beskriver också en utstöttningsprocess, känslor av skam och isolering, liksom ett skuldbeläggande från omgivningens sida i samband med barnets funktionsvariation. Det var vanligare att fäder jobbar heltid och de blir då mindre isolerade (Piuva & Brodin 2013, Gough 2013).

Preliminära resultat från populationsstudien (Nka, Linnéuniversitetet, 2019) visar inte på några tydliga skillnader mellan kvinnor och män i arbetsför ålder gällande socialt liv och fritid. Eriksson m.fl. intervjustudie (2013) visar på sociala konsekvenser för de intervjuade döttrarnas fäder. Intervjuerna visar på gradvis isolering och svårigheter att upprätthålla relationer till manliga vänner och kollegor och att mobbning på arbetet ibland förekommit. Forskarna pekar på att den nya rollen som vårdgivare förefaller skapa spänningar i relationen till andra män.

Den aktuella intervjustudien visar tydligt på sociala konsekvenser för många av de intervjuade. Dels då gamla vänner försvinner eller att tid inte finns att upprätthålla relationerna. Dock lyfter kvinnor i högre utsträckning än män att de har stöd av någon vän eller har skaffat sig nya vänner via föreningar. Det sistnämnda gäller främst föräldrar till barn med funktionsvariation. Anders berättelse nedan illustrerar anhörigas utsagor kring betydelsen av stöd.

3.2.5 Anders berättelse

Anders berättelse visar på betydelsen av stöd och känslan av att veta att stöd till finns att tillgå. Även om situationen är jobbig så finns en visshet att det går att påverka situationen. Detta är vanligare, men långt ifrån alltid bland de manliga informanterna och är också delvis beroende på om den anhörige bor tillsammans med den närstående.

Anders är 63 år och har under några år vårdat sin fru som blivit allt sämre i sin sjukdom. Han har även en dotter med funktionsvariation som han stöder ekonomiskt och praktiskt. Efter att gradvis har gått ner i arbetstid insåg Anders att det inte fungerade längre och gick i förtidspension. Hans son kunde tidigare sova hos mamman när han arbetade natt men det blev ändå ohållbart i längden. I dagsläget sköter han allt själv utan stöd och vill att barnen ska få leva sitt eget liv. Samtidigt menar Anders att han kommer att kräva hjälp från kommunen när frun blir sämre och behöver mer kroppsnära omvårdnad. Detta har han blivit lovad och makan är redan idag på dagvården några timmar varje dag vilket är till stor hjälp och gör att han kan träna eller promenera.

Det är klart att jag skulle vilja ha mer fritid och mer egentid men jag märker ju ett motstånd från min fru. Hon är ju iväg på dagvård fem dagar i veckan och det funkar faktiskt bra. Jag vet ju att jag skulle kunna få korttidsboende och få hjälp av kommunen, de har aldrig nekat. Men jag kommer att kräva mer hjälp framöver ju sämre hon blir. Jag kan ju städa, jag kan laga mat, jag kan sköta allt det praktiska och sådär men när hon inte längre kan gå på toa... Blöja och sådant, jag är ju inte utbildad på det.

Generellt har processen sedan frun fick sin diagnos fungerat bra menar Anders. Även på arbetet fick Anders tidigare stort stöd av kollegor och chef som frågade hur han hade det. Anhöriggruppen som sjukhuset anvisade till har också varit värdefull eftersom han fått träffa andra i samma situation.

De där anhöriggrupperna var bokade tider i början så då visste jag att jag var där en gång i månaden och pratade. Det var skönt att träffa andra som varit med om samma sak. I min frus rehabilitering ingick ju en kurator och hon pratade med mig i slutet en tjugo minuter. Så det har funnits stöd. Man som ger stöd till maka

Anders hade tidigare ett fritt jobb som medgav viss flexibilitet. Dock har ekonomin påverkats genom att hans fru och han själv gick i förtidspension. Som tur var hade de en del sparat som han nu fått använda.

Det är ju inte så att vi har behövt flytta men jag har fått använda sparade pengar och så har man successivt vant sig. Så det är ju egentligen på marginalen, det märks att det några tusen mindre i månaden.

Hälsomässigt finns både för- och nackdelar. Eftersom hans fru inte vill gå ut är det svårt att få tid att röra sig och kunna umgås socialt. Samtidigt slutade han röka när frun blev sjuk eftersom han

blev orolig för den egna hälsan. Det finns en mental stress men inget som han mår dåligt av menar Anders.

Hennes sjukdom blev en tankeställare för mig så det är snarare positivt. Sen den dagen så har jag inte rökt en cigarett för det är ju både stroke och hjärtinfarkt och annat som kan smälla till. Den mentala stressen finns ju där men eftersom det gått bättre och bättre så tror jag inte att det påverkar min hälsa, mer än att jag rör mig mer och det är ju bra.

3.3 Sammanfattning

- Forskarna är överens om att omsorgsgivande påverkar kvinnor mer negativt än män. Det gäller både påverkan på arbetsliv och ekonomi, hälsa och välbefinnande samt socialt liv.
- Det är vanligare att förvärvsarbetande kvinnor som ger vård och omsorg upplever det som psykiskt påfrestande, får sömnproblem, ångest och depression.
- Dubbelt så många kvinnor som män uppger att de har svårigheter att fokusera på arbetet som en följd av omsorgsgivandet.¹³
- Orsaken kan inte enbart förklaras av att kvinnor ger mer omfattande vård och omsorg. Orsaker som att kvinnor och män ger olika typer av vård och omsorg har diskuterats utifrån antagandet att kroppsnära omvårdnad, och ansvar för samordning med olika aktörer ökar risken för negativa konsekvenser.
- Preliminära resultat från populationsstudien (Nka, Linnéuniversitetet, 2019) och intervjuerna kan tolkas som att manliga anhöriga erbjuds mer stöd eller att kvinnliga närstående får mer stöd.
- Både kvinnor och män använder ledigheter för att hantera omsorgsgivandet och uppger att de har svårt att hålla tider, ta på sig nya arbetsuppgifter eller resa i arbetet. Fler kvinnor än män går ner i arbetstid, blir sjukskrivna eller går i pension tidigare på grund av det informella omsorgsgivandet.
- Kulturella föreställningar om kvinnligt och manligt uppmärksammas som en bidragande orsak till att kvinnor förväntas ta ett större ansvar för familj och barn att kvinnors manöverutrymme blir därmed mindre än män. Fler kvinnor känner sig trängda mellan olika roller och förväntningar.
- Även mötet med professionell vård och omsorg formas ofta av kulturella, stereotypa könsnormer och förväntningar som påverkar anhöriga kvinnors och mäns manöverutrymme på olika sätt. Vård och omsorg förknippas med kvinnlighet och skapar förväntningar på kvinnliga anhöriga, men också män som vårdar kan också drabbas genom att de anses ”omanliga” exkluderas från manliga sociala sammanhang.

¹³ Källa. Detta stöds inte i de preliminära resultaten från populationsstudien (SCB 2019).

4. Inte bara kön – intersektionell forskning om anhöriga

En strävan i denna kunskapssammanställning är som nämnt ovan att nyansera bilden av anhöriga i Sverige genom att belysa jämställdhetsperspektivet utifrån tillgänglig forskning. Ingen jämställdhetsanalys är dock komplett om den *enbart* utgår ifrån kön och ignorerar andra maktordningar i samhället. Intersektionalitet blir ett användbart begrepp för att studera skärnings-punkterna mellan olika maktordningar och för att skapa en förståelse för hur olika kategorier samverkar och när över- eller underordning skapas för olika grupper¹⁴. Samhällsnormer kring till exempel kön, könsöverskridande identitet eller könsuttryck, ålder, etnisk tillhörighet, religion, sexuell läggning, funktionsvariation och klass gör att människor sorteras in i olika kategorier. Normer som är kopplade till kategoriseringarna ger människor olika strukturella levnadsvillkor och olika mycket makt. Det handlar då om mönster på samhällsnivå som systematiskt gynnar eller missgynnar vissa grupper, medan det kan finnas undantag på individnivå.

Efter att ha sökt efter forskning kring anhöriga som behandlar data utifrån ett intersektionellt perspektiv enligt ovan kan vi konstatera att forskningen i den svenska kontexten är mycket begränsad. Det finns ett antal studier som berör kön och klass i anhörigforskningen och en kunskapsöversikt om anhörigskap och etniska minoriteter genomfördes på uppdrag av Nka 2012 (Sand). Anhöriganställningar är ett annat fenomen som har problematiserats ur ett intersektionellt perspektiv i en del studier. En pågående intervjustudie kring genus och födelseland visar att kvinnor födda utanför Norden ger mer anhörigomsorg och att det slår mot dessa kvinnors ekonomi.¹⁵ Nedan följer en mer ingående redovisning av annan tillgänglig forskningen på området.

4.1 Anhörigomsorg i skärningspunkten mellan kön och klass

Tidigare forskning visar att det var huvudsakligen lågutbildade döttrar som hjälpte åldrande föräldrar, men i och med äldreomsorgens neddragningar har båda könen och olika samhällsklasser ökat sitt omsorgsgivande under 2000-talet (Ulmanen 2017). Forskning kring samverkan mellan kön och klass i anhörigfrågan är ännu i sin linda och en del av en pågående studie som Petra Ulmanen genomför.¹⁶ Ulmanen (2013) tar upp att en statlig utredning redan 2005 pekade på hotet mot kvinnors förvärvsarbete om neddragningen av äldreomsorgen fortsatte, men att arbetande döttrars behov har varit osynliga i regeringens policydokument. Forskaren betonar att frågan har hamnat i skymundan i jämställdhetsdebatten som funnits kring vård av barn. Det finns tydliga paralleller mellan barnomsorg och äldreomsorg i relation till kvinnors möjlighet att arbeta, men där äldreomsorgens betydelse för döttrarnas möjlighet att försörja sig varit en blind fläck inom äldreomsorgspolitiken.

¹⁴ Se Jämställdhetsmyndigheten, <<https://www.jamstall.nu/fakta/intersektionalitet/>>

¹⁵ Intervju med Petra Ulmanen.

¹⁶ Intervju med Petra Ulmanen juni 2019.

Socialstyrelsens undersökning från 2012 tyder på att personer med kortare utbildning ger omsorg till närstående i högre utsträckning än svarande med högre utbildning. Personer med kortare utbildning var också bland dem som i högre grad gav omsorg varje dag. Ytterligare en aspekt diskuterar Szebehely & Trydegård (2012) som studerat privatiseringen av äldreomsorgens tjänster såsom hemtjänst. Kundvalsmodellen utgår från en heteronormativ diskurs som sätter svenskhet och medelklass i centrum menar forskarna, vilket främst gynnar resursstarka äldre medan mindre resursstarka äldre i ökad omfattning får vård och stöd från anhöriga.

I en studie från 2015 undersöker McEvelly, Wicks och Dalman (2015) sambandet mellan sjukskrivning och arbetsfrekvens och låg inkomst hos föräldrar med barn med Autism Spectrum Disorder (ASD) jämfört med föräldrar vars barn inte hade ASD. Resultatet visar att en högre andel föräldrar med ASD-barn var sjukskrivna, inte arbetade eller hade låg inkomst. Detta var också vanligare bland utlandsfödda föräldrar, ensamstående föräldrar, föräldrar med mindre än 10 års utbildning och föräldrar som hade försörjningsstöd. Exempelvis gällde sambandet 36% mödrar med mindre än 10 års utbildning jämfört med ca 10% för dem med mer än 10 års utbildning. Sambandet mellan sjukskrivning, att inte arbeta och låg inkomst och barn med ASD var också högre för kvinnor än för män. Forskarna drar slutsatsen att mödrar som har barn med ASD oftare är sjukskrivna och mer sällan arbetar än andra mödrar, vilket påverkar deras ekonomi negativt.

De socioekonomiska skillnaderna slår också igenom hos mottagare av vård och omsorg. Det är fortfarande vanligare att äldre med kort utbildning får anhörigstöd än äldre med hög utbildning (Szebehely 2017). En anledning är att den sistnämnda gruppen har råd att köpa privat hjälp med städning och andra uppgifter. Även bland yngre finns motsvarande mönster. En yngre man med minst gymnasial utbildning har drygt sju gånger högre sannolikhet att få personlig assistans jämfört med en lägre utbildad man i samma situation, som istället har högre sannolikhet att få hemtjänst. Motsvarande skillnader finns inte bland kvinnor. Enskilda anhörigas utbildningsnivå kan också spela roll när det gäller att argumentera och förhandla med den offentliga hjälpapparaten menar Szebehely (2017).

En annan studie pekar samtidigt på att anhöriga kvinnor med hög utbildning har en ökad risk för ångest och depression, exempelvis fördubblad risk för ångest. Forskarna diskuterar om orsaken kan bero på att dessa kvinnor i högre utsträckning behöver offra karriär och anställning på grund av sitt vård- och omsorgsgivande (Behm, Björkman & Ahlström (2018).

Ytterligare en studie med anknytning till socioekonomiska faktorer har genomförts av Holmgren *et al* (2014). Studien gäller anhöriga till äldre på ett äldreboende och visar att både kvinnor och män kunde få en bra position på boendet, något som forskarna tolkar som en hegemonisk reciprocitet och dialog med personalen på jämlika villkor. Beroende på ekonomiskt, socialt och kulturellt kapital kunde dessa anhöriga bidra till att skapa en bra omsorg för den närstående på boendet. Exempel på anhöriga som innehade denna position var två företagare som båda hade en stark position och nätverk lokalt.

Forskarna drar i ovan beskrivna studie slutsatserna att anhöriga är trängda mellan olika ansvarsområden, intressen och maktstrukturer inom familjen, boendet och personalen. Flera beskriver en maktlöshet eftersom personalen har makten över den närstående. Betydelsen av att bli involverad är kopplad till maktstrukturer som överförs från generation till generation gällande kön, status och etnicitet. Strukturerna är relationella och äger rum mellan anhöriga och personal på boendet där anhöriga försöker manövrera inom de givna ramarna. Det är viktigt att förstå *varför* främst kvinnor vill bli involverade och att det inte alltid är frivilligt och naturligt menar forskarna, liksom att synliggöra maktstrukturerna som inte alltid är medvetna (Holmgren *et al* 2014).

De genomförda intervjuerna representerar anhöriga med olika yrken, olika lång utbildning och olika socioekonomisk status. Det går inte att utifrån intervjuerna dra några generella slutsatser kring genus och klass. Däremot speglar de i viss mån maktlöshet i bemärkelsen svårigheter att påverka arbetstider som beroende av yrkesområde, liksom beroendet av enskilda kommuners ekonomi och enskilda handläggares tolkning av regler.

4.2 Föreställningar om olika omsorgskulturer

Statistik från 2007 visar på små skillnader i hemtjänstanvändning mellan äldre födda i andra länder inom och utom Europa (Szebehely 2017). Forskning visar istället att **stereotyper om ”invand-
rares omsorgskultur”** kan leda till en praxis där kommunala beslutsfattare förutsätter att kvinnliga anhöriga till anhöriga äldre ska ta ett större omsorgsansvar. Etnicitet används för att markera **olikhet och särskilda behov, ”invandrarkvinnan” ofta framställd som ett offer för både arbetsmarknadsdiskriminering och familjens omsorgs krav**. Markeringen mellan det normgivande (svenska) och invandrare beskrivs tydligt av Erlandsson (i Gunnarsson & Szebehely 2017) som studerat handlingsplaner för äldre- och funktionshinderpolitiken. Där talas om kvinnor och män med funktionsnedsättning *eller* invandrare med funktionsnedsättning; äldre kvinnor och män *eller* äldre invandrare. Den enda sammansatta kategorin i sammanhanget som beskrivs är invandrarkvinnan. I handlingsplanerna beskrivs invandrarkvinnan som en separat kategori. Forskaren drar slutsatsen att den beskrivna bördan för äldre med svensk bakgrund anses öka på grund av samhällets bristande stöd medan den för kvinnor med äldre invandrade föräldrar anses bero på normer och familjetraditioner (ibid).

Ett liknande resonemang för Magnusson (i Takter 2015) som menar att betoningen på kulturella aspekter ofta bygger på förenklningar. Kunskapen om de äldre migranternas omsorgsbehov bygger till stor del på myter och antaganden om en determinism kring kultur och etnicitet. Ett problem är att äldre migranter och deras anhöriga ofta behandlas med utgångspunkt i ett föreställt kollektiv som kräver särskilda åtgärder.

Även Sand (2012) pekar på att det råder en offentlig osäkerhet **kring ”äldre invandrare”** och deras vård och omsorg, vilket har lett till vissa speciallösningar, såsom anhöriganställningar, se avsnitt

4.3, Anhöriganställningar. Sand hänvisar till några äldre studier inom bland annat äldreomsorgen. I dessa pekar forskarna på att det bland personal ofta finns en underliggande syn att personer från icke-västerländska kulturer i högre utsträckning vill ta ansvar för familj och närstående, liksom att svenskar inte gör det. Forskaren ser inget fog för denna föreställning utan menar att språkproblem kan påverka äldres möjligheter men föreställningarna om invandrares omsorgskultur kan också ge negativa konsekvenser för anhöriga, t.ex. att personal blandar sig mindre i hur familjerna löser sin äldreomsorg.

Holmgren *et al.* (2014) visar att anhörigas manöverutrymme också kan påverkas av etnisk bakgrund. En svärdotter ville besöka sin svärmor men blev ständigt involverad då svärmodern inte pratade svenska och hon upplevde att boendet inte respekterade svärmoderns behov. Hon fick ständigt tolka och reda ut missförstånd mellan den äldre och personalen vilket påverkade både hennes eget liv och svärmoderns omsorg kvalitetsmässigt.

I en studie genomförd av Röda korset och Nka (2010) betonas vikten av att tala om behov och mönster knutna till själva migrationen, snarare än till tradition och kultur. Anhöriga med migrantbakgrund har mycket gemensamt med svenskfödda anhöriga – social påfrestning, stress, behov av stöd och utbildning – men kan dessutom påverkas av bristande möjligheter till kommunikation på svenska. Anhöriga försöker där i möjligaste mån skydda den äldre från konsekvenserna av flykt och migration.

Socialstyrelsens enkätundersökning (2012) visar att 24 % av dem som var födda utanför Europa gav omsorg till en närstående, jämfört med 18% av de inrikes födda. Det var också vanligare bland utrikes födda (alla landsgrupper) än bland inrikes födda att ge omsorg till en närstående varje dag. I studien påvisas inga tydliga skillnader mellan könen.

De genomförda intervjuerna har genomförts med tre anhöriga med utländsk bakgrund. Samtliga är välintegrerade i samhället. Deras erfarenheter finns representerade i Samiras berättelse nedan.

4.2.1 Samiras berättelse

Samiras berättelse speglar flera olika diskrimineringsgrunder, främst utländsk bakgrund och att vara kvinna. Både anhöriga och närstående bor i utsatta områden men har, till skillnad från många andra invånare i stadsdelarna fast arbete och en relativt bra inkomst. Båda intervjupersonerna pratar också bra svenska, liksom barn och barnbarn till en äldre utlandsfödd kvinna.¹⁷ Berättelsen visar också att skillnaderna i behov och situation inte skiljer sig nämnvärt från övriga intervjuade anhöriga, men att nätverk, offentligt stöd och omfattning på omsorg har betydelse för livssituationen. Berättelsen speglar också andra teman som är gemensamma för flera informanter.

¹⁷ Se kommentar under metod, avsnitt 1.3.1 samt bilaga 1 om att intervjun med de anhöriga barnen inte kunde genomföras utan uppgifterna framförda av en nära vän till familjen.

Samira kommer från Mellanöstern, är gift med vuxna barn och arbetar heltid inom offentlig sektor. Hon har sedan länge stöttat svärmor och dennes mamma som blivit äldre och skröpligare. Mormodern har nyligen gått bort vilket gjort att omfattningen på stödet har minskat betydligt. Stödet till svärmor består än så länge främst i att städa och umgås. Maken tycker att det är jobbigt att se sina äldre släktingar bli sämre och hälsar sällan på men Samira har stöd av sin dotter som också tycker om att umgås med de äldre. För Samira var valet att stötta de gamla självklart och även om det tog mycket tid och kunde vara stressigt så ångrar hon inget.

Det har berikat mitt liv. Jag ångrar det inte, jag tycker det var skönt för henne [mormor]. Jag blir ledsen att jag inte kunde göra mer men jag känner mig lugn. Jag har lärt mig mycket från dessa damer, det är de som introducerade mig till livet här i Sverige och jag har fått deras livsberättelser och allt. Vi pratar mycket om att vara i Sverige och de är den bästa generationen faktiskt.

Samtidigt menar Samira att hon slits mellan de närståendes behov och oro för den egna hälsan.

Jag slits ju mellan det här att vilja vara med dem, se till deras behov och jobbet. Det måste ju funka där också och så kommer jag sist. Förra året hade jag en hjärtinfarkt och så har jag en pålagring till på det här. Så jag är lite rädd för att det ska bli en besvärlig situation.

Rent ekonomiskt har omsorgen inte påverkat familjens ekonomi eftersom det är flera syskon som hjälps åt och ser det som viktigt att de äldre ska kunnat leva ett bra liv. Sönerna är också måna om att inkludera de äldre vid alla sociala tillställningar och familjeträffar. Även om livet inte alltid räcker till för att träffa nya vänner så finns det ett stort nätverk. Familjen är stor och tight och de umgås mycket över generationsgränserna och träffas ofta. Ingen av de intervjuade tycker att de upplevt negativa konsekvenser av sitt anhöringskap. Snarare betonas de positiva aspekterna.

4.3 Anhöriganställningar – en fråga om etnicitet

Sand (2016) betonar att det generellt saknas empiriska studier om äldre och etnicitet i Sverige. De som finns är knutna till speciella grupper, små och oftast kvalitativa. Genomgång av forskning efter 2012 visar på ett liknande resultat och flera berör anhöriganställningar.

Anhöriganställningar har varit föremål för flera nyare studier och även berörts i tidigare kunskapsöversikter. Studierna har visat att majoriteten av kommunernas anhöriganställningar utgörs av anhöriga till utlandsfödda äldre (Sand 2012). Både bland yngre och äldre är det vanligare bland svenskfödda att få offentlig hjälp och personer födda utanför Norden får betydligt oftare endast hjälp av anhöriga (Szebehely 2017). Forskaren Ann-Britt Sand (2012) drar slutsatsen att kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen är mer troliga att påverkas av att ha hjälpbehovande närstående och att ojämlikheten därmed förstärks så att olika grupper får olika livsbetingelser och framtidsutsikter.

Liknande slutsatser drar Brodin (2018) som visar att anhörganställningar i Stockholm stad är vanligare i stadsdelar med hög arbetslöshet och fattigdom och att anställningarna kan vara en ersättning för andra arbeten istället för att motiveras av genuin vilja. Majoriteten av hemtjänstföretagen är privata utförare som kan neka information om vilka de anställer. Brodin visar också att de flesta anhörganställda i Stockholm är utrikesfödda kvinnor där anställningarna kan kopplas till låga löner, osäkra anställningsförhållanden men också till kön och etnisk bakgrund. Anhöriganställningar innebär därmed en risk för intersektionella ojämlikheter. Ofta saknas kollektivavtal och de anställda är sällan fackligt anslutna. Trots att systemet ställer krav på formell utbildning saknades det i vissa fall, vilket också kan innebära en risk för den som mottar omsorg. För anhöriga finns i sin tur en risk för isolering och exkludering från arbetsmarknaden. Ofta saknas också dokumentation vilket gör det svårt att följa upp kvalitén på omsorgen.

Från och med 2016 har kommunen infört förbud för alla att anställa nya anhörigvårdare. Tidigare forskning har dock visat att ett totalförbud riskerar att leda till mer informellt vårdande och Brodin föreslår istället att inkludera anhörigvårdare bland ordinarie personal, vilket gjorts i vissa kommuner. Argumentet är att detta skulle förbättra arbetsvillkoren och antalet betalda timmar, samt minska risken för att anställandet av familjemedlemmar blir en affärsidé och misstänksamheten från offentligt håll.

Forsell & Torres (2014) genomförde i sin studie fokusgrupper med biståndshandläggare. Resultatet visar att önskemål om betalning från anhöriga till utlandsfödda äldre är ett vanligt dilemma. Utmaningar som språkhinder, analfabetism, komplicerade sjukdomstillstånd och arbetslöshetsproblematik bland yngre familjemedlemmar komplicerade bilden. Det förekommer att biståndshandläggare känner sig utsatta för stark press av äldre invandrare som inte vill ta emot annan hjälp än från anhöriga med anställning eller hemvårdsbidrag. Kvinnliga omsorgsgivare uppfattas vara mer pressade från omgivningen. Forskarna lyfter att handläggarna inte alltid informerar svenskfödda äldre om möjligheter till anhörganställningar för att undvika merarbete, dock det finns samtidigt en oro att skapa orättvisor mellan svenskfödda och utrikes födda. Lagen om valfrihetssystem (SFS 2008:962) där äldre kan välja andra utförare av hemtjänst än de som kommunen anordnar har skapat situationer där privata utförare uppsöker sent-i-livet-invandrare, agerar språkrör och sedan anställer anhöriga. Detta kan vara antingen som hemtjänstpersonal med placering hos samma äldre eller som anhörigvårdare, helt emot kommunens policy.

Forsell & Torres (2012) visar i fallstudier att äldre migranter löper större risk att falla genom stolarna eftersom de i den offentliga vård-diskursen varken är typiska äldre – det vill säga svenska – eller typiska för positionen som migranter, eftersom det ofta talas mest om unga migranter. Fallstudierna visar på de anhöriga kvinnornas utsatthet och förväntningar från vård och omsorg att ställa upp som anhörigvårdare om offentliga tjänster inte har den språkkompetens som krävs.

Intervjuerna har inte lyckats fånga den målgrupp som beskrivs ovan, det vill säga kvinnor i utsatt situation. Samtliga tre informanter är välutbildade, har arbete och talar svenska. Att utifrån tre personer dra slutsatser är heller inte möjligt. I den ena familjen har den äldre ekonomisk hjälp

från sina fyra söner och praktisk hjälp från svärdöttrarna. I den andra är både maken och de äldre närstående svenskfödda medan svärdottern har utländsk bakgrund. I det senare fallet sköts de äldre av svärdottern och sondottern.

4.4 Andra maktordningar och diskrimineringsgrunder

Få artiklar och rapporter behandlar samvariationen mellan förvärvsarbetande anhöriga utifrån kön och funktionsvariation. Vi har inte identifierat någon statistik över hur många anhöriga som själva lever med funktionsvariation och samtidigt vårdar en närstående.

Ett par studier visar på att vissa åldersgrupper drabbas diskrimineras mer än andra. Det gäller dels Socialstyrelsen (2014) som visar att möjligheten att arbeta/studera påverkas mest för kvinnor i åldersgruppen 30-44 år, dels att lite kommunalt anhörigstöd riktas till anhöriga i förvärvsarbetande ålder. I flera av de kvantitativa studierna finns ålder också med som en bakgrundsvariabel.

Ingen av de inkluderade artiklarna har direkt fokuserat på maktstrukturer där anhöriga diskrimineras utifrån religion, könsidentitet eller könsuttryck, eller sexuell läggning. Dock bör rådande normer i samhället påverka och samverka på motsvarande sätt som tidigare beskrivits. I den mån föräldrar förekommer i de inkluderade artiklarna diskuteras skillnader enbart utifrån heteronormativa förhållanden och ingen annan forskning har kunnat hittas.

4.4.1 Discrimination by association

En pågående debatt i Europa är diskrimineringen av en person som förknippas med en annan person på grund av exempelvis funktionsvariation, etnisk bakgrund eller annan diskrimineringsgrund, så kallad *discrimination by association*.¹⁸ En liknande debatt har inte kunnat identifieras i Sverige. Litteraturen ger viss antydning om att sådan förekommer även om det ännu inte utforskats. Ett exempel är Piuva & Brodins intervjustudie med mödrar till funktionsvarierade barn (2015) och där mödrarna beskriver en utstöttningsprocess och ett skuldbeläggande från omgivningens sida på grund av barnets funktionsvariation. Även de genomförda intervjuerna med föräldrar visar att föräldrarna ofta möts av oförstående från gamla vänners sida efter barnets födelse och att vänner försvinner. Monica Larsson (2015) tar också upp att ett flertal studier visar att anhöriga till personer med funktionsvariation vittnar om att de känner sig misstrodda och ifrågasatta av exempelvis personal inom omsorg och hälso- och sjukvård. Det sistnämnda beskrivs också av flera intervjuade anhöriga.

Szebehely (2017) pekar på att anhöriga till yngre personer med funktionsnedsättning ofta saknas vid diskussioner om samhällets insatser för yngre med funktionsvariationer. Både i forskning och

¹⁸ www.equalityni.org/ECNI/media/ECNI/News%20and%20Press/Articles/2017/Discrimination-by-Association-3May17.pdf
<http://www.businesslawconference.ro/revista/articole/an2nr1/17%20Ivanus%20Catalina%20EN.pdf>

policydokument har anhöriga en undanskymd plats menar Szebehely och fokus ligger på att öka självständigheten för individen med funktionsvariation. I dessa fall handlar det om ett osynliggörande som till följd att den anhöriga inte får sina rättigheter tillgodosedda. Nedanstående uttalande kommer från informant som ger stöd till föräldrar som båda har en funktionsvariation.

Jag har ju vuxit upp med två föräldrar med funktionsvariation så jag har ju alltid fått hjälpa till. Tolka och så. Men under alla år som anhörig så har jag aldrig någonsin fått frågan om hur jag mår eller om jag behöver stöd. En person har sett mig och det är min pappas läkare men han har aldrig erbjudit mig något. Man som ger stöd till äldre föräldrar

Det finns alltså stora kunskapsluckor inom den intersektionella forskningen där området **discrimination by association** är ytterligare en.

4.5 Sammanfattning

- Det är troligt att fler anhöriga med kort utbildning, lägre samhällsklass ger mer stöd och omsorg än högutbildade. Socioekonomiska skillnader gäller även mottagarna av vård och omsorg och bland yngre mottagare, främst män.
- Anhöriganställningar kan medföra ojämlikheter kopplat till kön, fattigdom och etnicitet. Det finns idag en tydlig koppling mellan anhöriganställning, utländsk bakgrund, kort utbildning och fattigdom.
- Föreställningar om olika omsorgskulturer som är baserade på etnicitet kan leda till att anhöriga behandlas med utgångspunkt i ett föreställt kollektiv som kräver särskilda åtgärder. Det finns också en risk att beslutsfattare förutsätter att kvinnliga anhöriga till utrikes födda ska ta ett omsorgsansvar istället för att se individanpassade lösningar.
- Socioekonomin påverkar också möjligheten att köpa tjänster vid en kundvalsmodell medan mindre resursstarka blir beroende av stöd från anhöriga. Resursstarka äldre kan idag köpa tjänsterna medan mindre resursstarka äldre i högre utsträckning kan bli beroende av anhörigstöd. Utsatta grupper kan därför drabbas hårdare av neddragningarna utifrån klass och etnicitet.
- Det finns ett tydligt samband mellan sjukskrivning, icke-förvärvsarbete och låg inkomst hos föräldrar till barn med ASD (Autism Spectrum Disorder) som var vanligare bland kvinnor, utlandsfödda föräldrar och kvinnor med lägre utbildning.
- Socialstyrelsens undersökningar (2012, 2014) visar att möjligheten att arbeta/studera påverkas mest i åldersgruppen 30-44 år och mer för kvinnor än för män.

5. Stöd till förvärvsarbetande anhöriga

I detta kapitel redovisas dels vilket stöd som anhöriga uppger att de skulle behöva. Frågeställningarna utgår från olika nivåer; dels kommun och landsting, dels på mer strukturell nivå.

5.1 Stöd till anhöriga kvinnor och män

Något som ofta nämns i litteraturen kring stöd till anhöriga är 2009 års lagändring av Socialtjänst-lagen (5 kap. 10 § SoL). Ändringen innebar att kommunerna nu är skyldiga att erbjuda stöd till den som vårdar en närstående som är äldre eller långvarigt sjuk, eller stödjer närstående som lever med funktionsvariation. Ramlagstiftningen ger dock inte den anhörige någon rätt till en särskild typ av stöd, utan ålägger endast kommuner skyldigheten att erbjuda stöd för att underlätta för anhöriga. I en granskning av anhörigstödet kritiserar Riksrevisionen den otydlighet som fortfarande finns kring dels kommunernas ansvar för anhörigstöd och dels hur lagändringen från 2009 skulle finansieras. I en tidigare granskning pekar Riksrevisionen (2011) också på att lagarna som reglerar exempelvis stöd till barn och unga med funktions-nedsättning inte är synkroniserade och därför kan försvåra samverkan mellan olika aktörer.

Offentliga policysvar på anhörigas behov har hittills bestått av tid, pengar och tjänster, det vill säga rätt till ledighet, ekonomisk ersättning och omsorgstjänster (Ulmanen 2017). Ekonomiska bidrag och anhöriganställningar har dock minskat markant i Sverige sedan 70-talet och flera kommuner har helt förbjudit anhöriganställningar med hänvisning till att det skapar en inlåsningsseffekt för kvinnor med en redan svag ställning på arbetsmarknaden. Det är okänt vilka konsekvenser som förbuden inneburit för de äldre och deras anhöriga. Ulmanen (2017) menar att negativa konsekvenser delvis kan undvikas om anställningen kombineras med ordinarie anställningsrättigheter och möjlighet till utbildning och anställning inom hemtjänsten.

I den identifierade forskningen har vi inte kunnat se några tydliga mönster eller skillnader mellan kvinnor och mäns behov av stöd. Däremot finns könsskillnader i relation till hur mycket och vilket stöd som erbjuds. Szebehely (2017) pekar på att ensamboende äldre av båda könen har samma sannolikhet att få offentlig hjälp. En kvinna som vårdar sin man är dock betydligt oftare ensam om rollen som vårdare än en man i samma situation beroende på att kvinnor som vårdas har betydligt högre sannolikhet att få mer formell och informell omsorg än en man som vårdas.

Preliminära resultat från befolkningsstudien (Nka, Linnéuniversitetet, 2019) visar att nästan 60 % av anhöriga kvinnor och män i arbetsför ålder svarar att de inte har blivit erbjudna personligt stöd från kommunen i sin roll som anhörig och inte vet vart de ska vända sig. 18 % av männen och 12 % av kvinnorna svarar att de blivit erbjudna personligt stöd från kommunen och är nöjda med stödet. I enkäten ställs frågor kring olika typer av stöd som kommunen kan erbjuda anhöriga, exempelvis information/rådgivning, utbildning, anhöriggrupper avlösning etc. Det framgår att betydligt högre andel män än kvinnor erbjudits information/rådgivning och stödsamtal, dock har något

fler kvinnor erbjudits deltagande i anhöriggrupper och avlösning. En stor skillnad märks gällande hälsokontroller/hälsoråd, där dubbelt så många män som kvinnor erbjudits detta.

5.1.2 Några exempel från intervjuerna

Intervjuerna visar tydligt på behovet av stöd från både offentliga aktörer för att anhöriga ska kunna fortsätta förvärvsarbete och även känna sig trygga med att deras närstående har det bra. Inga skillnader framkommer mellan kvinnor gällande omfattning på stöd eller i behov. Snarare verkar det skilja sig mellan vem som vårdas, familjens situation och behov, liksom den anhöriges egen drivkraft. På frågan om vilket stöd de anhöriga fått från kommun och landsting framträder några gemensamma teman. Desperationen och ilskan tydlig från de intervjuade föräldrarnas sida. Majoriteten, både kvinnor och män, menar att de har fått inget eller mycket bristfälligt stöd från kommunen och har i många fall fått kämpa i år för att få det stöd de varit berättigade till. Kommunen försöker istället spara pengar genom att hänvisa till föräldraansvaret. En rad olika rättigheter ifrågasätts och föräldrarna beskriver problem att få skolskjuts, färdtjänst, kontaktperson eller personlig assistans. Detta gäller även bostadsanpassning där föräldrarna själva fått ta in anbud och sköta kontakten med byggfirman.

Vi har försökt söka... Senast så ansökte vi om en kontaktperson till XX så att hen skulle kunna komma ut lite själv och inte alltid ha med oss. Men det blev avslag. Man kör en väldigt fri tolkning inom kommunen när det gäller föräldraansvaret. Hen går på fritids fortfarande och hen sa häromdan: Pappa jag är den enda här som är elva år... Pappa med funktionsvarierat barn

Några av de intervjuade föräldrarna har eller har haft personlig assistans till sina barn. Även om det varit välkommet beskriver föräldrarna också problem med personalens sjukdomar och frånvaro vilket påverkat deras egna möjligheter att arbeta. En familj har också valt att själva arbeta som assistenter ett par dagar i veckan för att ha ett par dygn för sig själva i familjen.

Även andra aktörer som sjukvård och Försäkringskassan beskrivs i många fall som oförstående och oförmögna att sätta sig in i föräldrarnas situation. Föräldrarna har ibland bollats mellan olika aktörer där just samordningen beskrivs som utmattande och svår. En förälder har vid flera tillfällen gått till domstol mot kommun och försäkringskassa för att få sina rättigheter tillgodosedda.

Vi har inte fått något stöd, vi har fått kämpa för allt. I 20 år har det varit katastrof. När man får ett brev från försäkringskassan så börjar jag darra och må illa. Mamma till två barn i behov av stöd

Det finns även anhöriga som har goda erfarenheter och menar att de har fått ett bra stöd från samhällets sida. Som påtalas av en anhörig som bott i tre olika kommuner är stödet mycket varierande i de olika kommunerna och helt beroende av lokal ekonomi. Även föreningarna beskrivs av

några mammor som avgörande för att utbyta erfarenheter, ha roligt och orka, liksom forum på sociala medier som kan ge ny kunskap och möjlighet till erfarenhetsutbyte. Några anhöriga upplever också att de har fått bra stöd från både habilitering och kommunen.

Det gick väldigt snabbt när han blev inlagd. Men å andra sidan fick jag väldigt bra stöd omgående från demensteamet och biståndshandläggare och så. Kvinna som vårdar make

Skillnaden mellan föräldrarnas utsagor och övriga anhöriga är stor. Kommunens anhörigstöd riktar sig främst till äldre vilket ifrågasätts av vissa föräldrar. Anhörigstödet har framförallt varit till stor hjälp för intervjuade anhöriga som vårdar partners. Exempelvis har demensteamet och grupper för yngre demenssjuka eller daglig verksamhet gett deras anhöriga möjlighet att arbeta eller göra fritidsaktiviteter. Även grupper för anhöriga till strokesjuka som sjukvården anordnade har varit värdefulla.

5.2 Stöd från arbetsgivare och kollegor

Förståelse och stöd från kollegor och chefer är viktigt för att kunna vårda och fortsätta förvärvsarbeta (Jolanki, Szebehely & Kauppinen 2014). Eld *et al.* (2011) påvisar att förvärvsarbete kan vara en oas, ett sätt att öka normaliteten för anhöriga som ger vård och omsorg. Deltidsarbete blir då ofta en lösning. Föräldrar till funktionsvarierade barn upplever att ingen arbetsgivare accepterar den frånvaro som ständigt uppstår på grund av barnets behov, att insatser måste samordnas, att avlösningen inte fungerar om barnet blir sjukt eller behöver många behandlingskontakter (Gough 2013).

5.2.1 Några konkreta exempel

Nedan ges några exempel som finns dokumenterade i de källor som kunskapsöversikten inkluderat.

Sveriges Radio har varit föregångare för att utveckla en anhörigvänlig arbetsplats. Bland annat har arbetsplatsen utvecklat en policy att i utvecklingssamtal se till att det finns balans mellan arbetsliv och fritid och där anhörigskap kan synliggöras. Det kan bli aktuellt att subventionera tid för anhörigomsorg från företagets sida även om man också efterfrågar en lagstiftning som skulle stödja detta motsvarande vård av barn (VAB). Anhöriga har inga rättigheter att återgå i arbete efter uppehåll på grund av omsorg (i Sand 2016).

Eskilstuna kommun framförs som ett exempel på hur kommunen som arbetsgivare kan bli anhörigvänlig. Enligt uppgift har där samtliga anställda rätt att årligen välja tjänstgöringsgrad men får behålla sin heltids pensionsgrundande inkomst. Även om syftet inte uttryckligen varit att stötta anhöriga blir möjligheten att gå ner i arbetstid utan ekonomiska konsekvenser ett stöd för anhöriga som måste ge vård – och omsorg menar anhörigkonsulenter som intervjuats kring anhörigas behov (Hanson *et al.* 2018).

Andersson *et al.* (2017) undersöker hur ett webbaserat stödnätverk ('**En bra plats**') påverkar anhöriga. Nätverket erbjuds till ca 2000 familjer i 39 kommuner där förvärvsarbetande anhöriga som ger stöd till äldre närstående. Resultatet visar att Informations-och KommunikationsTeknologi (IKT) kan komplettera genom psykosocialt stöd, information och lärdomar till anhöriga som upplevde det som viktigt kunna dela erfarenheter. Samtliga intervjuade i studien är kvinnor varför det inte går att dra några slutsatser baserad på eventuella skillnader mellan könen.

Ett samverkansprojekt mellan Täby och Vallentuna kommuner hade som målsättning att skulle finnas personer med anhörigkompetens på tre företag i varje kommun, och som också kände till kommunernas stöd. Chefer och medarbetare fick utbildning i bl.a. arbetsplatsorienterat anhörigstöd. Resultatet visade att de utbildade fick en ökad förståelse för hur det är att vara anhörig och ökad kunskap om tex .hjälpmedel och stöd. Inget fokus på genus men tar upp att sociala förväntningar kan innebära ökad press på kvinnor (Länsstyrelsen Vallentuna 2009). Deltagarna såg ett behov av att företagen tog fram en policy för stöd till anhöriga medarbetare, exempelvis subventionerad tid, men efterfrågade även en lag som stödjer detta. I slutrapporten dras slutsatser om att det finns ett stort behov av att medvetandegöra arbetsgivare om anhörigomsorg och dess konsekvenser i samhället.

Stöd från brukarorganisationer har gett kunskap och igenkännande möten vilket bidraget till en viss återintegrering av mödrar till barn med långvarig psykisk funktionsvariation (Piuva & Brodin i Backlund et al 2015).

Nka och AHR drev under åren 2011–2014 ett regeringsfinansierat projekt, Arbetsgivare för anhöriga med målsättningen att utveckla ett anhörigvänligt arbetsliv och med inspiration från det internationella organisationen 'Employers for carers'.¹⁹ Företag/arbetsplatser kunde ansluta sig²⁰ och tillsammans utbyta erfarenheter samt utveckla stöd till yrkesverksamma anhöriga med stöd från den engelska anhörigorganisationen Carers UK.

Den så kallade Rosengårdsmodellen utvecklades mot bakgrund av att tidigare studier påvisar att utlandsfödda äldre inte utnyttjar offentliga tjänster (Röda korset 2010). Varje område i Rosengård fick en områdesansvarig anhörigvård vars uppgift var att erbjuda samtalsstöd, informera om befintliga stödformer och hjälpa till att förmedla kontakter med myndigheter och organisationer. En mötesplats för anhörigvårdare och deras närstående skapades och som erbjöd ett varierat utbud av frivilliga aktiviteter. Utvärderingen visade att mötesplatsen var väldigt uppskattad, men att insatsen med anhörigvård ar med språkkompetens inte bidrog till att fler anhöriga med utländsk bakgrund sökte offentligt stöd (ibid). Mötesplatser kan användas som ett verktyg för att motverka isolering och utanförskap bland minoriteter menar forskaren Magnusson (i Takter 2015).

¹⁹ Carers Uk, Mer information på <http://www.anhoriga.se>

²⁰ Se <http://www.anhoriga.se/arbetsgivare-for-anhoriga/malgrupper/arbetsgivare/varfor-bli-anhorigvanlig/>

5.2.2 Några exempel från intervjuerna

Stöd från arbetsgivare och kollegor varierar stort mellan de intervjuade och speglar också vilket typ av arbete de har. Ett fritt arbete medger flexibel arbetstid vilket underlättar för den anhöriga oavsett kön. Arbeten som kräver att den anhöriga är på plats under vissa tider förefaller orsaka större problem och mindre förståelse. Det går inte att utifrån intervjuerna dra generella slutsatser, dock är det vanligare att de intervjuade männen har en förstående arbetsgivare. Det kan i sin tur bero på vilka sektorer i samhället som kvinnor och män arbetar inom.

Nu har ju jag en väldigt förstående arbetsgivare, annars hade det ju aldrig fungerat. Om jag måste följa med mina föräldrar på läkarbesök så kan jag ju jobba in det senare. Annars hade jag ju fått ta ledigt eller jobba deltid. Man som ger stöd till äldre föräldrar

Jag har blivit föreslagen att ta arbete som är fem mil från Gävle vid ett tillfälle och jag pratade då med min arbetsgivare. Jag talade om att jag inte kan jobba fem mil bort, jag har fler barn som ska styras upp på morgonen, vi delar ju upp dem naturligtvis. Att jag inte kan ta ett arbete som är fem mil bort på grund av att jag har en dotter med de här funktionsnedsättningarna och får då till svar; ja men hur kan du jobba överhuvudtaget. Mamma till funktionsvarierad dotter

Det stöd som de intervjuade eftersträvar från sina chefer (och kollegor) kan egentligen sammanfattas i två teman; möjlighet till flexibel arbetstid och förståelse. Att kunna vara frånvarande vid behov, exempelvis vid läkarbesök, assistenters sjukdom osv. Vidare förståelse för att de som anhöriga behöver kunna ha en flexibel arbetstid utifrån hemsituationen och inte alltid presterar på topp.

Det är ju egentligen bara att någon frågar hur det är. Kvinna som vårdar äldre make

Motsvarande förståelse efterfrågas också från kollegor. Flera av de intervjuade informanterna säger att de varit väldigt tydliga om situationen när de bytt arbete men det finns andra som inte vågar byta arbete av rädsla för att det inte ska fungera.

5.3 Anhörigas önskemål om stöd

Forskningen lyfter fram rätt till ledighet, ekonomiskt stöd (lön eller anhörigbidrag) och bättre äldreomsorgstjänster som viktiga stödreformer för förvärvsarbetande anhöriga (Ulmanen 2017). Vidareatt en god omsorg är det bästa stödet som anhöriga kan få (se ex Szebehely 2017; Ulmanen 2017; Magnusson, Hanson *et al* 2015; Jolanki, Szebehely & Kauppinen 2014). Vård och omsorg av god kvalitet gör anhöriga trygga och gör det enklare att fokusera på arbetet. I de inkluderade artiklarna kan vi inte se några tydliga mönster eller skillnader mellan kvinnors och mäns behov av stöd från dessa aktörer.

Riksrevisionens granskning (2014), som delvis bygger på intervjuer med anhöriga, visar att anhöriga anser att kommunernas vård och omsorg brister vilket innebär att de själva måste ta över. Även patient/anhörigföreningar har framfört kritik över att LSS-lagstiftningen inte tillämpas som avsett av de svenska kommunerna och att om närståendes behov av behov av kontaktperson och ledsagare inte tillgodoses blir det anhöriga som får ta på sig den rollen. Handläggare uppges inte förstå de anhörigas behov och svårigheten att kombinera förvärvsarbete med vård och omsorg till en närstående. Det blir också ett rättviseproblem när anhörigomsorgen till hjälpbehövande äldre ökar trots att äldre själva vill ha formell hjälp och stöd menar Szebehely (2017). Likaså att anhörigomsorgen är mer omfattande till äldre med kort utbildning eller med utomnordisk bakgrund, det vill säga ökar ojämlikheten i samhället.

Riksrevisionen (2014) lyfter upp den administrativa samordningsroll som anhöriga ofta får ta, det vill säga att projektleda alla kontakter för den närståendes räkning. Det kan röra sig om ett stort antal kontakter och aktörer och beskrivs av anhöriga som utmattande. Nyare reformer har snarare ökat uppdelningen i ansvar mellan kommun och landsting vilket i sin tur ökar anhörigas ansvar, då samordningen ofta inte fungerar optimalt. Även Ulmanen & Szebehely (2015) pekar på att många anhöriga vill få kontakt med en koordinator som kan guida dem genom systemet och underlättar kontakter med de olika aktörerna. Liknande åsikter framfördes också av anhöriga i fokusgrupper kring framtagandet av en nationell strategi för stöd till anhöriga där framförallt samverkan mellan kommun och landsting betonas (Hanson *et al.* 2018). Konsekvenser av samordningsrollen är också i fokus för en stor intervjustudie som nu genomförs av två svenska forskare.²¹

Möjligheten till flexibel arbetstid förefaller vara ett av de mest framträdande önskemålen hos förvärvsarbetande anhöriga. Det tas upp europeiska studier och Sand (2016 och kap 1 i Takter 2015) nämner rätt till flexibel arbetstid som en möjlighet och stöd för anhöriga. Lagar kan hjälpa men ändå upp till individuella arbetsgivare hur mycket de stöder. Avbrott för att åka akut och hjälpa närstående vanligt bland omsorgsgivare och en källa till oro. Anhöriga efterfrågar ett mer flexibelt arbetsliv, även att det ska kunna finnas någon form av skydd från samhället så att anhöriga inte riskerar att bli avskedade eller nekade arbete på grund av sin anhörigomsorg (Sand i Takter 2015).

I en rapport från Röda korset (2010) dras slutsatsen att anhörigvårdares önskemål och behov är lika oavsett födelseland. Efterfrågan finns på informationsträffar, föreläsningar och tematräffar. Nära mötesplatser för både anhörig och den som får vård/omsorg med tillgång till tolk nämns också. I intervjuer lyfte anhöriga fram tillgång till information på flera språk, möjligheter till ekonomisk ersättning, samt hjälp med att minska den självupplevda stressen genom att prata med andra anhöriga som viktiga. En slutsats i rapporten är att den individuella anpassningen av **anhörigstödet för alla anhörigvårdare är långt viktigare än att försöka anpassa stödet till en ”ny” målgrupp**, det vill säga anhörigvårdare med annan bakgrund än svensk.

²¹ Intervjuer med Petra Ulmanen och Marta Szebehely, juni 2019.

I en kunskapsöversikt pekar forskaren Ann-Britt Sand (2016) på följande åtgärder som kan stötta förvärvsarbetsande anhöriga:

- Ekonomiskt stöd (som försäkringar, bidrag)
- Information (om vård och tillgänglig service)
- Rådgivning och hantering av omsorgsfrågor
- Stöd i form av självhjälpgrupper och nätverksarbete
- Undersökningar eller tips som kan hjälpa anhöriga att hitta olika stödtjänster.

5.3.1 De intervjuades önskemål

Intervjuerna stöder forskningen kring önskemål som anhöriga har. Behoven ligger på olika nivåer och behöver därför genomföras av olika aktörer.

På den lokala nivån, det vill säga kommun och landsting betonar de intervjuade behoven av korrekt och tidig information, främst att bli erbjudna information om rättigheter och möjligheter för den närstående. Flera önskar också en kontaktperson, lots eller samordnare som kan leda dem rätt i systemet och minska belastningen för dem som anhöriga. Ytterligare önskemål är att bli sedda som anhöriga och att få stöd utifrån den närståendes och egen situation.

På den strukturella nivån betonar de anhöriga rätten till betald ledighet (VAN) och möjlighet till flexibel arbetstid. De intervjuade föräldrarna menar också att staten bör ta över ansvaret för LSS så att hjälp och stöd inte blir beroende av var de bor. Liksom forskningen betonar de intervjuade också att vård och stöd till deras närstående, oavsett ålder, måste ha god kvalitet för att de ska känna sig trygga. I detta sammanhang nämns också samordning/koordinering mellan SoL och LSS som viktig, liksom mellan kommun och landsting.

5.3 Sammanfattning

- Forskningen pekar inte på några tydliga skillnader gällande förvärvsarbetsande anhörigas behov av stöd och detta framkommer inte heller i intervjuerna.
- Både svenska och europeiska anhängorganisationer lyfter fram behovet av rätt till ledighet, ekonomiskt stöd (lön eller anhängbidrag) och äldreomsorgstjänster av god kvalitet som viktiga stödreformer för förvärvsarbetsande anhöriga. Detta stöds av svensk forskning och gäller även tjänster riktade till andra närstående än äldre.
- God kvalitet på vård och omsorg ökar tryggheten hos de anhöriga så att de kan koncentrera sig på arbetet i förvissningen om att deras närstående har det bra.
- Information om rättigheter och vart den anhöriga kan vända sig efterfrågas. Många önskar en lots eller samordnare för att själva slippa fungera som samordnare mellan olika aktörer.

- Rätt till ledighet för vård av närstående (VAN) samt flexibel arbetstid lyfts av anhöriga i forskning och av de intervjuade informanterna.
- Utjämnning mellan kommunerna efterfrågas av intervjuade föräldrar till barn med funktionsvariation. De stora skillnaderna över landet påpekas också i Riksrevisionens granskning av kommunernas anhörigstöd 2014.
- Kommunernas anhörigstöd vänder sig främst till äldre anhöriga och utgår från deras situation och behov.

6. Avslutande diskussion: Ett genusperspektiv på anhörigomsorg

I detta kapitel vill vi ge en kort sammanfattning av den forskning som finns på området och de intervjuer som genomförts med anhöriga. De frågeställningar som legat till grund för översikten grundar sig i den ansökan som AHR och Nka gjorde om statliga medel. Kunskapsöversikten ska därmed bidra till att ge en bild av hur anhängsverige ser ut ur ett genusperspektiv och undersöka vilka stödåtgärder som kan bidra till att skapa ett mer jämlikt och anhängvänligt arbetsliv och privatliv för anhöriga omsorgsgivare.

6.1 Kort utifrån frågeställningarna

I ansökan om **medel från Jämställdhetsmyndigheten (2018) är kravet att projektet ska "främja jämställdhet mellan kvinnor och män inom ramen för de jämställdhetspolitiska målen"**.²² Utifrån att ansökan berör anhöriga i arbetsför ålder och frågeställningarna för kunskapsöversikten ser vi att följande mål är mest relevanta:

1. Jämställd hälsa – kvinnor och män, pojkar och flickor, ska ha samma möjlighet till en god hälsa samt erbjudas vård och omsorg på lika villkor.
2. Ekonomisk jämställdhet - Kvinnor och män ska ha samma möjligheter och villkor i fråga om betalt arbete som ger ekonomisk självständighet livet ut.
3. Jämn fördelning av det obetalda hem – och omsorgsarbetet – kvinnor och män ska ta samma ansvar för hemarbetet och ha samma möjligheter att ge och få omsorg på lika villkor.

Utifrån identifierad forskning och genomförda intervjuer ser vi att verkligheten är långt ifrån målen gällande förvärvsarbetande anhöriga. Kvinnor ger fortfarande mer vård och omsorg till sina närstående även om skillnaderna har minskat på 2000- talet. Kvinnors hälsa och ekonomi drabbas hårdare vilket ofta påverkar deras livssituation negativt livet ut. Det innebär inte att förvärvsarbetande män som ger vård och stöd inte drabbas, men det är vanligare bland kvinnor. Kvinnor ger enligt de flesta studier mer vård och omsorg mätt i timmar, är oftare ensamma om att ge vård och stöd till den närstående samt ger en annan typ av stöd än män.

Två andra viktiga genusaspekter träder fram vid analys av tillgänglig forskning, nämligen kulturella förväntningar på kvinnor och män och arbetsmarknadens utformning. Föreställningar kring manligt och kvinnligt präglar både anhöriga själva och deras nätverk, liksom på arbetsplatsen och **i mötet med professionella. Sammantaget gör föreställningar om kvinnors "naturliga" kunskap**

²² Sex jämställdhetspolitiska mål, dock bedömdes ovanstående tre vara mest relevanta.

och vilja att vårda att kvinnors manöverutrymme blir betydligt mindre än männens i detta sammanhang. Även män kan dock drabbas av social exkludering och svårigheter att internalisera vården/omsorgen med en förväntad mansroll. Andra maktordningar såsom socioekonomi, etnicitet eller funktionsvariation förefaller ytterligare försvåra möjligheterna att förvärvsarbeta, dock är forskningen på området begränsad.

Den könssegrerade arbetsmarknaden förefaller vara ytterligare en försvårande omständighet som åtminstone intervjuerna pekar på. Dels då kvinnor oftare arbetar inom offentlig sektor och inom sektorer som kräver att de är på plats på arbetsplatsen, exempelvis skola, vård och omsorg. Det samma skulle förmodligen kunna sägas om industriarbete. Det är alltså delvis en socioekonomisk fråga men också en strukturell. Forskningen kring anhöriganställningar visar också att kvinnor i områden med hög andel utlandsfödda och hög arbetslöshet riskerar att hamna i en genusfälla med låga löner och dåliga arbetsvillkor. Brodin (2018) pekar på hur kvinnor i dessa områden söks upp och anställs som anhörigvårdare av privata aktörer och riskerar att helt utestängas från arbetsmarknaden och dess rättigheter. Ytterligare forskning behövs på området för att kunna dra några långtgående slutsatser och hur det kan undvikas. Sammantaget visar dock både forskning och intervjuer att kvinnors och mäns förutsättningar är olika och kvinnors förutsättningar för ett bra liv påverkas i högre grad än mäns av anhörigskapet.

Det stöd som kvinnor och män behöver blir därmed delvis olika. Förutom behoven av de strukturella stödformer som redovisades i kapitel 5 och som rör både kvinnor och män behövs en ökad medvetenhet i samhället. Dels generellt kring anhörigskap och dess konsekvenser men också för att öka möjligheten för både kvinnor och män att kombinera förvärvsarbete med vård och omsorg till närstående. Kunskapen behöver öka både hos arbetsgivare och professionella så att de blir medvetna om hur kulturella normer kan påverka deras agerande. Kvinnor behöver få stöd i att se vilka mekanismer som får dem att känna sig trängda mellan olika plikter från familj, omgivning och arbete. Män behöver stöttas i att vård och omsorg som en möjlighet till vidareutveckling av mansrollen. Det handlar delvis om omedvetna värderingar och förväntningar som läggs på anhöriga och som de själva ofta delar. Mer forskning på området kan bidra till en ökad kunskap och medvetenhet i samhället. Ojämligheten riskerar att förstärkas av andra maktordningar som också forskning också har pekat på.

Informell vård och omsorg som ges av anhöriga berör hela livsloppet; från vård och omsorg av barn och unga till partners och vård och omsorg till hjälpbehövande äldre föräldrar. Som påpekats av Nolan, Grant & Keedy (1996) varierar vårdsituation, dels mellan anhöriga och dels över tid. Det innebär att stödet behöver vara individuellt anpassat och regelbundet följas upp. Det kommunala anhörigstödet, som idag främst riktar sig till äldre som ger vård och omsorg till en partner, behöver därför breddas och differentieras. Som påpekats i Nka:s framtagna förslag till en nationell anhörigstrategi så ska anhöriga ha samma möjligheter till utbildning, arbete och socialt liv även under perioder när de ger vård och omsorg till en närstående.

6.2 Stora kunskapsluckor

Kartläggningen av svensk forskning gällande förvärvsarbete och omsorg ur ett genusperspektiv visar att forskningen är begränsad och att kunskapsluckor finns på en rad områden. Mångfalden i samhället ökar men fokus ligger fortfarande mer på kön än på övriga diskrimineringsgrunder eller samvariationen av dessa. Bilden av anhöriga blir därmed inte tillräckligt problematiserad/nyanserad när kombinationen av omsorg och förvärvsarbete studeras. I många av de artiklar som exkluderats från översikten behandlas anhöriga som en homogen grupp utan någon genus- eller intersektionell analys. Det behövs alltså mer forskning på området som tar hänsyn till komplexiteten i sammanhanget och faktorer som påverkar anhörigas situation. Ett exempel är sjukskrivningar som kan ”gömma” anhöriga som ger omfattande informell vård och omsorg och till följd av detta inte orkar förvärvsarbete.

Den nyligen genomförda populationsstudien (Nka, Linnéuniversitetet, 2019) kan, när den är färdiganalyserad, förmodligen ge vissa svar, liksom frågor att forska vidare på. Men det behövs också mer kvalitativ forskning och ”mixed- methods approaches”, inte minst utifrån ett intersektionellt perspektiv. Några artiklar har identifierats, dock är de ofta enskilda mindre studier riktade till någon speciell målgrupp.

Denna kartläggning av aktuell svensk forskning på området kan ses som ett komplement till tidigare kunskapsöversikter från Nka, främst den senaste uppdateringen av *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg* (Sand 2016) och rapporten *Etnicitet – minoritet – anhörigskap* (Sand 2012). Även om det finns viss ny svensk forskning är den mycket begränsad som framgår av bilaga 2. Detta är inte minst tydligt gällande intersektionell forskning och olika makt-hierarkier såsom exempelvis etniskt bakgrund och socioekonomi. Positivt är dock att det finns några pågående studier som ännu inte färdiga för publikation, exempelvis Ulmanens studier kring konsekvenser av administrativ (samordnande) vård och omsorg, kön och klass samt kön och etnicitet.

Kunskapsöversikten har fokuserat på konsekvenser för anhöriga omsorgsgivare och hur dessa slår mot kvinnor och män. Men konsekvenser kan också vara positiva, exempelvis den tillfredsställelse som några av de intervjuade informanterna lyfte spontant. Tidigare forskning har visat på de positiva aspekterna av vårdandet, dock inte främst ur ett genusperspektiv eller förvärvsarbetande anhöriga. Även på detta område finns utrymme för framtida forskning för att ge en nyanserad genusbild av anhöriga och deras livssituation med både positiva och negativa konsekvenser av den omsorg som ges. *Discrimination by association* som kort beskrivits i avsnitt 4.4.1 är ytterligare ett område där svensk forskning saknas i dagsläget.

6.3 Vems är ansvaret?

Som redovisats i den aktuella kunskapsöversikten finns fortfarande stora brister i informeringen om tillgängligt stöd för anhöriga. I den senaste befolkningsstudien från 2019 svarar närmare 60 % av anhöriga, både kvinnor och män, i arbetsför ålder att de inte vet vart de ska vända sig för stöd och inte heller har blivit erbjudna personligt stöd från kommunen i sin roll som anhöriga. Endast en liten andel uppger att de använder sig av någon form av anhörigstöd. Detta är allvarligt då Socialstyrelsens upprepade uppföljningar pekat just på kunskapsluckor kring hur anhöriga använder sig av kommunens stöd och vilka effekter det har (Sand 2016).

6.3.1 Behov av stöd från arbetsgivarna

Vilket ansvar har då arbetsgivaren för att underlätta för anhöriga som ger vård och omsorg till en närstående? Vi kan konstatera att stat, landsting, kommun och det privata näringslivet är stora arbetsgivare och därmed också har ett ansvar att arbeta för att de jämställdhetspolitiska målen uppfylls. Som nämndes inledningsvis förvärvsarbetar majoriteten av de svenska kvinnorna idag. Det faktum att kopplingen mellan kvinnors förvärvsarbete och den tidigare utbyggnaden av äldreomsorgen **inte tydliggjorts i policydokument och lagstiftning gör att kvinnornas ”förväntade” insatser också blir osynliga** när äldreomsorg och andra kommunala tjänster dras ner.

Välfärdsstaten, där staten tar ett ansvar för sina invånare i alla ålder tas fortfarande för given av många medborgare. Det är därför troligt att det ökade antalet anhöriga som försöker kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg blir mer osynligt i Sverige än i andra europeiska länder som inte har haft tillgång på offentliga samhällstjänster i samma utsträckning. Att öka medvetenheten om anhörigskap och dess konsekvenser hos arbetsgivare är därför av största vikt så att anhöriga får det stöd de behöver på arbetsplatsen och kan fortsätta förvärvsarbete. Detta är också något som betonas i ansökan om statliga medel (Ansökan om statliga medel 2018).

Även om fokus i denna översikt inte explicit legat på att hitta exempel på fungerande anhörigstöd på arbetsplatserna så har några sådana identifierats, se 5.2.1. Ett exempel på kommunalt stöd till förvärvsarbetande anhöriga är ett webbaserat stödnätverk för kunskapsöverföring och erfarenhetsutbyte (Andersson et al 2017). Nka och Anhörigas Riksförbund har även haft ett stödnätverk för arbetsgivare, statligt finansierat under åren 2011 – 2014 vilket skulle kunna utvecklas ytterligare som en del i att öka medvetandegraden hos arbetsgivare. Ytterligare en kanal är den arbetsgrupp som nyligen drivs av CSR Sverige och som består av stora och medelstora företag. Gruppen arbetar med att skapa hållbara arbetsplatser där Nka nu ingår för att belysa anhörigas situation (www.csrsweden.se/).²³ Nka har även finansiering från Skandiafonden för att tillsammans med förvärvsarbetande anhöriga utveckla adekvat stöd för att behålla anhörigas hälsa och välmående.

²³ CSR: Corporate Social Responsibility

6.3.2 Behov av strukturellt stöd

Men det behövs också strukturellt stöd till anhöriga förvärvsarbetande kvinnor och män så att anhörighet och dess konsekvenser uppmärksammas politiskt. De nya EU-direktiven kan sägas vara ett steg i rätt riktning och medger bland annat rätt till minst fem dagars ledighet per år och flexibel arbetstid. Dock är det upp till varje land att besluta om ledigheten ska vara betalda eller inte. Mot bakgrund av att kvinnors ekonomi drabbas hårdare av anhörigheten, fler kvinnor jobbar deltid, har lägre lön eller blir sjukskrivna framstår de jämställdhetspolitiska målen som en viktig utgångspunkt för att skapa likvärdiga förutsättningar för kvinnor och män. Vad händer när offentliga tjänster dras ner och vilket pris får det för kvinnor respektive män (se ex Ulmanen 2015). Kopplingen mellan kvinnors omsorg gentemot närstående och neddragningen på offentliga samhällstjänster behöver därför bli tydligare.

Mot bakgrund att både kvinnor och män ofta vill förvärvsarbeta av personliga och ekonomiska skäl, liksom och att äldre vill vårdas av professionella, framstår det som viktigt att ett relevant stöd ges till förvärvsarbetande anhöriga. Den nordiska modellen bygger på två förvärvsarbetande i hushållet vilket också gör att det finns litet ekonomiskt utrymme för att inte göra det. Vi vill betona att anhörigomsorg är frivilligt och att det fortfarande är samhället ansvar att ge vård och omsorg till hjälpbehövande äldre, sjuka eller funktionsvarierade. Kommunernas autonoma status, olika ekonomi och tolkning av föräldra- respektive gifta makars ansvar mot varandra gör det att det blir stora geografiska variationer. Framförallt intervjuade föräldrar betonar behovet av att utjämna skillnaderna mellan kommunerna så att stödet inte blir beroende av var de bor. De intervjuade efterlyser också anhörigstöd som inte bara riktar sig till äldre.

Hur kan då stat, region och kommun och civil samhället verka för mer rättvisa förutsättningar för förvärvsarbetande anhöriga och för att de jämställdhetspolitiska målen uppnås i detta sammanhang? Forskningen visar att väl utbyggd vård och omsorg är det bästa anhörigstödet vilket är en utmaning under rådande besparingar och neddragningar. Staten behöver säkra att anhöriga i praktiken har möjlighet att kombinera omsorg med förvärvsarbete, exempelvis genom rätt till VAN (Vård av närstående) och flexibel arbetstid. Möjligen kan tydligare direktiv behövas för att säkra att skillnaderna mellan kommunernas tjänster inte blir alltför stora. Konsekvensanalyser och en tydligare politisk koppling till kvinnors förvärvsarbete kan också vara sätt att öka medvetenheten och därmed också ge anhöriga en röst att föra fram så att deras rättigheter tillgodoses. Samma rättigheter gäller för alla landets invånare men också allas skyldigheter. Stat, region och kommuner har en viktig roll att fylla, dock bör även arbetsgivare arbeta tillsammans med civilsamhället och invånarna för att skapa hållbara möjligheter för anhöriga.

Slutligen är det vår förhoppning att denna rapport kan bidra till att öka medvetenheten om genusperspektivet, det vill säga hur förvärvsarbetande anhörigas situation kan kopplas till kulturella och sociala normer i samhället. Vi hoppas också att rapporten kommer att användas för att stimulera vidare forskning och arbete på området och därmed också det svenska genomförandet av det nyligen godkända EU-direktivet om balans mellan arbetsliv och informell vård och omsorg.

Referenser

- Andersson, S. Erlingsson, C. Magnusson, L & Hanson, E. (2017). The experiences of working carers of older people regarding access to a web-based family care support network offered by a municipality. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. DOI: 10.1111/scs.12361
- Behm, L, Björkman, E. & Ahlström, G. (2018). Mental health and reactions to caregiving among next of kin of older people (65+) with multi-morbidity discharged home after hospitalization. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. DOI: 10.1111/scs.12592
- Björk, Sofia (2017). *Gender and Emotions in Family Care, Understanding masculinity and gender equality in Sweden*. Göteborgs Universitet: ISBN: 978-91-87876-16-5
- Brodin, Helene. (2018) At the intersection of marketisation, diversity and migration: reshaping the provision of paid family eldercare in Sweden?, *European Journal of Social Work*, 21:2, 222-234, DOI: 10.1080/13691457.2017.1287060
- Dunér, A. (2010). Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study I: *International Journal of Social Welfare*, vo 19, no 1, pp.54-62.
- Eldh, A.C. and Carlsson, E. (2011). Seeking balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol 25 no 2, pp 285-93.
- Henrik Eriksson , Jonas Sandberg , Jessica Holmgren & Keith Pringle (2013) His helping hands—adult daughter's perceptions' of fathers with caregiving responsibility, *European Journal of Social Work*, 16:2, 235-248, DOI: 10.1080/13691457.2011.618116
- Eriksson, H, & Sandberg J. (2017). Former och normer i anhörigspelet. I: Strömberg, H. & Eriksson, H. (red) 2017. *Genusperspek Eriksson tiv på vård och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur
- Erlandsson, S. (2017). Betydelsen av kön och etnicitet äldre- och funktionshinderspolitik. I: Gunnarsson, E. & Szebehely, M. 2017 (red). *Genus i omsorgens vardag*.
- Eurocarers (2019). *The Work Life Balance Directive: what is in it for carers?* Eurocarers factsheet April 2019.
- Forsell Emilia & Torres Sandra (2012). Social work, older people and migration: an overview of the situation in Sweden. *European Journal of Social Work*, 15:1, 115-130, DOI: 10.1080/13691457.2011.573911
- Forsell, Emilia, Torres, Sandra och Olaison, Anna (2014). Anhörigomsorg mot betalning: Biståndshandläggare om senti-livet-invandrares önskemål. *Socialvetenskaplig tidskrift* 21:2. ISSN 1104-1420

Gough, Ritva (2013). *Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder*. Kunskapsöversikter om Anhöriga till personer med funktionshinder. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. ISBN 978-91-980341-7-2

Holmgren Jessica, Emami, Azita, Eriksson Lars E. och Eriksson, Henrik (2014). *Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: rethinking relatives' position as a betweenship*. Nursing Inquiry 21:3, 227–237 DOI: [10.1111/nin.12046](https://doi.org/10.1111/nin.12046)

Jarl, Johan och Saha, Sanjib (2015). Det obetalda omsorgsarbetet ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. I Martina Takter (red). Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – Om socialt hållbar utveckling. Malmö: Holmbergs i Malmö AB, 83-96. ISBN: 978-91-86631-24-6

Jolanki, O, Szebehly M. & Kauppinen, K. (2014). Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. I: Kröger, T. & Yeandle, S. (red) 2014. *Combining Paid Work and Family Care. Policies and experiences in international perspective*. Bristol: Policy Press

Larsson, Monica (2015). Omsorg och anhöriga till personer med funktionsnedsättning. I Martina Takter (red). Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – Om socialt hållbar utveckling. Malmö: Holmbergs i Malmö AB, 51-67.

Länsstyrelsen Vallentuna (2009). *Anhörigstöd mitt i livet – att utforma och testa en samverkansmodell för anhörigstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga. Ett samverkansprojekt mellan näringsliv och Vallentuna och Täby kommuner*. Vallentuna Kommun och Täby Kommun.

Magnusson, Finnur (2015). *Omsorgsgivare med utländsk bakgrund – en kunskapsöversikt*. I Martina Takter (red). Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – Om socialt hållbar utveckling. Malmö: Holmbergs i Malmö AB, 153-166.

Magnusson, Lennart. Hanson, Elizabeth. Larsson Skoglund, Annica. Ilett, Richard. Sennemark, Eva. Barbabella, Francesco. Gough, Ritva. (2015). *Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, på uppdrag av utredningen nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen (S 2015:03).

Magnusson, Lennart et al (manus), *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Magnusson, L., Sennemark, E., & Hanson, E. (2018). *Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, rapport 2018:2.

Mc Evilly, Miranda, Wicks, Susanne och Dalman, Christina (2015). *Sick Leave and Work Participation Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in the Stockholm Youth Cohort: A Register Linkage Study in Stockholm, Sweden*. J Autism Dev Disord, 45:2157–2167 DOI 10.1007/s10803-015-2381-1

Miettinen, S. Engwall, K. & Teittinen, A. (2014). I: Kröger, T. & Yeandle, S. (red) 2014. *Combining Paid Work and Family Care. Policies and experiences in international perspective*. Policy Press

Mortensen, J, Dich, N, Lange, T, Ramlau-Hansen, CH, Head, J, Kivimäki, M, Leineweber, C & Rod, NH 2018, 'Weekly hours of informal caregiving and paid work, and the risk of cardiovascular disease', *European Journal of Public Health*, 28:4, 743-747. DOI:10.1093/eurpub/ckx227

Nolan, M.R., Grant, G., Keady, J. (1996) *Understanding Family Care: a Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University Press

Patmalnieks, Ann (2013). *Att stödja eller vårda sina nära: Nordiska erfarenheter*. Från konferensen i Stockholm den 30-31 maj 2013. Nordens Välfärdscenter. Stockholm: Ineko AB. ISBN: 978-87-7919-089-4

Piuva, K. & Brodin, H. (2015). En familj som andra – samtal med mödrar till vuxna barn med psykisk funktionsnedsättning. I: Karlsson, L.B, Kuusela, K. & Rantakeisu, U. (red) 2013. *Utsatthet, marginalisering och utanförskap*. Lund: Studentlitteratur.

Principi, A, Lamura, G, Sirolla, C, Mestheneos, L, Bień, B, Brown, J, Krevers, B, Melchiorre, MG & Döhner, H (2014). 'Work restrictions experienced by midlife family care-givers of older people: Evidence from six European countries', *Ageing and Society*, 34:2, 209-231. DOI: 10.1017/S0144686X12000967

Riksrevisionen (2011). Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning - ett (o)lösligt problem? Riksrevisionen 2011:17. Stockholm: Riksdagstryckeriet

Riksrevisionen (2014). Stödet till anhöriga omsorgsgivare. RiR 2014:9 Stockholm: Riksdagens Internttryckeri. ISBN: 978 91 7086 342 4

Röda korset och Nka (2010) . *Anhörigstöd med mångfald – en kartläggning*. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. Publicerad <http://www.anhoriga.se/publicerat/rapporter/>.

Sacco, L. B, Leineweber, C, Platts, L. G. Informal Care and Sleep Disturbance Among Caregivers in Paid Work: Longitudinal Analyses From a Large Community-Based Swedish Cohort Study. *Sleep*, 41:2, February 2018. zsx198, DOI: [10.1093/sleep/zsx198](https://doi.org/10.1093/sleep/zsx198)

Sand, Ann-Britt (2012) *Etnicitet – minoritet – anhörigskap*. Kunskapsöversikt. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. Borås: Responstryck AB. ISBN 978-91-980341-0-3g

Sand, Ann-Britt (2015). Anhörigomsorg, förvärvsarbete och försörjning. I Martina Takter (red). Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – Om socialt hållbar utveckling. Malmö: Holmbergs i Malmö AB, 17-39.

Sand, Ann-Britt. (2016) *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg* (Uppdaterad version). Nationellt kompetenscentrum anhöriga. ISBN 978-91-87731-42-6

Sandberg, J, Eriksson, H, Jolmgren J & Pringle (2009). Keeping the family balance - adult daughters´ experience of roles and strategies when supporting older fathers. *European Journal of Social Work*, 12:2, 233-245, DOI: 10.1080/13691450802567499

SCB (2019). *Teknisk rapport. En beskrivning av genomförande och metoder*. Anhörigomsorg 2019-01-24. Stockholm: Statistiska centralbyrån.

SFS 2008:962. *Lag (2008:962) om valfrihetssystem*. Finansdepartementet OU. Utfärdad: 2008-11-20

Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående - omfattning och konsekvenser*. Socialstyrelsen. Publicerad www.socialstyrelsen.se, augusti 2012, artikelnr 2012-8-15.

Socialstyrelsen (2013). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. En lägesrapport 2013*. Socialstyrelsen. Västerås: Edita Västra Aros

Socialstyrelsen (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad rapport av omfattning och konsekvenser*. Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2014

SOU (2017:21). *Läs mig! Nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre personer, del 2. Betänkande av Utredningen om nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen*. Stockholm: Statens offentliga utredningar

Szebehely, Marta och Trydegård, Gun-Britt (2012). Home care for older people in Sweden: a universal model in transition. *Health and Social Care in the Community* 20:3, 300–309 DOI: 10.1111/j.1365-2524.2011.01046.

Szebehely, M. (2014). Anhörigomsorg, förvärvsarbete och försörjning. I: SOU 2014:28. *Lönsamt arbete- familjelivets fördelning och konsekvenser*. Forskningsrapport till Delegationen för jämställdhet i arbetslivet. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Elanders Sverige AB

Szebehely, Marta, Ulmanen Petra och Sand, Ann-Britt (2014) *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?* Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete. Stockholms Universitet.

Szebehely, M. (2017). Omsorgsmönster bland kvinnor och män – inte bara en fråga om kön. I: Gunnarsson, E. & Szebehely, M. 2017 (red). *Genus i omsorgens vardag*. Falkenberg: Tryck Dimograf

Marta Szebehely and Gabrielle Meagher (2018): Nordic eldercare – Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy* 2018, Vol. 28(3) 294–308.

Takter, M. (2013). Som man frågar får man svar – om stöd till anhöriga. I: Takter, M. (2015). Red. *Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet?* Malmö: Malmö stad

Ulmanen, P. (2012). Working daughters: A blind Spot in Swedish Eldercare Policy. I: *Social Politics* 2012 Volume 20 number 1.

Ulmanen, P. (2015a). Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv. Rapport i socialt arbete nr 150, 2015. Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete (diss). Malmö: Holmbergs tryckeri

Ulmanen, P. (2015b). Kvinnors och mäns hjälp till sina gamla föräldrar – innehåll, omfattning och konsekvenser. *Socialvetenskaplig tidskrift* 2015:2.

Ulmanen, P. and Szebehely, M. (2015). From the state to the family or to the market? Consequences of reduced residential eldercare in Sweden. *International Journal of Social Welfare* 2015:24, 81–92. DOI: 10.1111/ijsw.12108

Ulmanen, P. (2017). Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. I: Gunnarsson, E. & Szebehely, M. 2017 (red). *Genus i omsorgens vardag*. Malmö: Gleerups utbildning.

Wallroth, Veronika (2016). Men do care! A gender-aware and masculinity-informed contribution to caregiving scholarship. Linköping Studies in Arts and Science No. 674. Linköping: LiU-Tryck. ISBN 978-91-7685-811-0

Whitaker, A. (2012). Ett liv som alla andras – föräldraskap, funktionshinder och åldrande. I: Jeppson Grassman, E. red (2012) *Att åldrar med funktionshinder*. Malmö: Holmbergs i Malmö AB

<http://www.anhoriga.se/arbetsgivare-for-anhoriga/bli-en-anhorigvanlig-arbetsplats/regler-och-rattigheter/>

<http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-10055-2018-INIT/sv/pdf>

<http://www.jamstalldskola.se/vad-ar-jamstalldhet/genus-genusteori.shtml>

<https://www.jamstall.nu/fakta/intersektionalitet/>

<https://www.jamstalldhetsmyndigheten.se/om-jamstalldhet/vad-ar-jamstalldhet>

<https://termbank.socialstyrelsen.se/>

<https://www.ekonomifakta.se/Fakta/Arbetsmarknad/Jamstalldhet/Kvinnor-pa-arbetsmarknaden---internationellt/>

www.equalityni.org/ECNI/media/ECNI/News%20and%20Press/Articles/2017/Discrimination-by-Association-3May17.pdf

<http://www.businesslawconference.ro/revista/articole/an2nr1/17%20Ivanus%20Catalina%20EN.pdf>

<http://www.anhoriga.se/arbetsgivare-for-anhoriga/malgrupper/arbetsgivare/varfor-bli-anhorigvanlig/>

Bilaga 1. Metod och urvalsförfarande

Detta annex beskriver i utförlig detalj arbetet med att genomföra denna kunskapssammanställning om livssituationen för förvärvsarbetande anhöriga ur ett jämställdhetsperspektiv.

Sökningar

Nka har ansvarat för sökning i databaser enligt överenskomna sökord. Ansvarig för sökningen har **gjort en första sällning av källor då det förekommit mycket ”brus” vid sökningarna. Abstract skickades sedan vidare till författarna för en andra sällning.** Vissa källor har också tillkommit via referenslistor i genomlästa artiklar. Totalt har ett 60-tal källor studerats närmare varav 38 valts ut som relevanta och ingår i sammanställningen. Dessa är huvudsakligen vetenskapliga artiklar, rapporter och avhandlingar men ett mindre antal är också så kallat grå litteratur. Totalt valdes 22 artiklar/källor bort i den andra och tredje sällningen.

För att hitta vetenskapliga artiklar gjordes sökningar i de internationella databaserna PubMed, Cinahl, PsycINFO, Social Services Abstracts, Sociological Abstracts samt den svenska databasen SwePub. I dessa databaser identifierades 37 artiklar som tänkbart relevanta av totalt 1782 träffar, det förekom en viss överlappning i de olika databaserna.

Trunkering användes på de termer där det bedömdes användbart och träffmängden begränsades genom att avgränsa sökningen till Sverige och svenska förhållanden. Tidsgränsen sattes till 10 år tillbaka i tiden och sökorden återfanns i titel eller abstract.

Engelska sökord som användes:

paid work/ employ/ gender/ sex role/ politics of care/ equal/ equity/ inequality/ women/ inter-sectional/ disability/ disabled/ work-time control/ female/ feminism/ discrimination/ ethnic/ socio-economic/ sexual orientation/ honour/ education/ social life/ prejudice/ sexism/ migrant i kombination med:
informal care/ family care/ working carer/ home nursing/ caregiver/ next of kin/ spouse/ partner/ carer support

Svenska sökord som användes:

genusperspektiv/ könsroller/ genusidentitet/ jämställdhet/ jämlikhet/ ojämlikhet/ intersektionell/ kvinna/ feminism/ arbetsgivare/ funktionsnedsättning/ funktionsvariation/ diskriminering/ etnicitet /socioekonomisk/ klass/ sexuell läggning/ hedersförtryck/ invandrare

I kombination med:

anhörig/ anhörigvård/ närstående/ informell vård/ yrkesverksam/ make/ maka/ partner

Resultat

PubMed - Resultat 539 varav 6 utplockade Genom att gå igenom referenslistor i relevanta artiklar plockades ytterligare 6 artiklar ut som möjligt relevanta.

Cinahl - Resultat 347 varav 6 utplockade (flertal dubletter) samt ytterligare 2 utifrån litteraturlistor från relevanta artiklar.

PsycINFO - Resultat 392 varav 5 utplockade (flertal dubletter) samt ytterligare 1 utifrån litteraturlistor från relevanta artiklar.

Social Service Abstracts - Resultat 82 varav 4 utplockade (flertal dubletter).

Sociological abstracts - Resultat 201 varav 0 utplockade (flertal dubletter).

Swepub - Resultat 221 varav 7 utplockade

För att hitta avhandlingar, rapporter samt böcker gjordes sökningar i den nationella biblioteksdatatabasen LIBRIS samt i LIBRIS deldatabas KVINNSAM som innehåller dokumentation inom kvinno- mans- och genusforskning. Resultatet blev 116 träffar varav 10 plockades ut som möjligt relevanta. Både svenska och engelska större övergripande sökord användes för att få ett så brett resultat som möjligt såsom anhörig/närstående och informal care/family care.

Sökningar gjordes även i den svenska databasen Artikelsök med sökorden anhörig/ närstående, samt tillval genusfrågor vilket gav 283 sökträffar men ingen artikel bedömdes relevant.

DIVA - Inga avhandlingar eller artiklar hittades utöver de som återfunnits i Libris eller andra sökningar.

Ytterligare sökningar gjordes på ett antal organisationers hemsidor men inget utöver det som återfunnits i LIBRIS hittades.

Analys

Samtliga valda källor genomlästes noggrant av två personer, antecknades och kategoriserades utifrån frågeställningarna. En kvalitativ innehållsanalys genomfördes och diskuterades mellan författarna för att få till stånd en djupare analys.

Urvalsförfarande till intervjuerna

Intervjuer har genomförts med två svenska forskare inom området och som även har skrivit flera av de artiklar som sammanställningen vilar på. Intervjuerna genomfördes efter genomläsning och kategorisering av data som ett sätt att verifiera resultaten och säkra att ingen viktig källa missats. Kontaktförsök har gjorts med forskare vid Örebro universitet.

Urvalet av anhöriga för intervju har haft ambitionen varit att få stor bredd som möjligt med avseende på kön, ålder, socioekonomisk status, etnisk bakgrund och vem som vårdas (barn, partner, äldre). Kontakt med anhöriga i förvärsarbetande ålder söktes på en rad olika sätt; via eget nätverk, Nka:s nätverk, RBU:s facebookgrupp, demensteamet i Borås samt en intresseförening för anhöriga och patienter som drivs av Kalmar läns landsting. Vi kan se att urvalet har en ganska god spridning gällande kön, ålder och socioekonomiskt, det senare med viss övervikt för akademiker.

Åldersmässigt råder en övervikt för anhöriga över 45 -65 år, det vill säga den vanligaste åldersgruppen anhöriga enligt forskningen.

Förvånande nog var det svårast att hitta förvärvsarbetsande anhöriga som ger vård och stöd till äldre föräldrar eller andra släktingar, det vill säga den största gruppen. Detta kan ha berott att de kanaler vi använde oss av inte var optimala för att nå just denna grupp. Gruppen anhöriga som vårdar föräldrar eller andra äldre släktingar är därför inte representerad i den utsträckning som de borde vara. Dock bör det nämnas att två anhöriga som ger stöd till en partner eller ett barn också ger stöd till föräldrar. Då detta stöd inte är lika omfattande som stödet till barnet/partnern har det inte fått samma utrymme under intervjuerna.

Förvärvsarbetsande anhöriga som vårdar partners eller egna barn var enklare att nå. En förfrågan om att nå föräldrar som ger vård och stöd till egna barn riktades till RBU som lade ut frågan på föreningens facebookgrupp. Detta resulterade i ett stort gensvar varför ett urval fick göras. Föräldragruppen är överrepresenterad men har en god spridning gällande funktionsvariation (rörelsehinder, kognitiva funktionsvariationer och fysiska sjukdomar), socioekonomi och geografisk hemvist. Föräldrarna kommer främst från föreningen RBU men några var också medlem i FUB.²⁴

Anhöriga som vårdar partners nådde dels via demensteamet i Borås, dels via en intresseförening för anhöriga och patienter som drivs av Landstinget i Kalmar län. Personer på listan har själva anmält intresse för att delta i undersökningar och kontaktades av ansvarig inom Region Kalmar. Målsättningen var att främst nå personer som vårdar föräldrar eller andra äldre, dock visade det sig finnas få förvärvsarbetsande inom denna målgrupp i föreningen, totalt tre anhöriga. Dessa tre personer kontaktades via mail eller telefon, dock gick en person inte att nå. Ytterligare en person som vårdar en partner inkluderades i urvalet för att öka andelen manliga informanter.

Ingen av de officiella kanalerna har genererat anhöriga med utländsk bakgrund utan dessa har nåtts via personliga nätverk. Tyvärr fick den inbokade intervjun med ett ungt kurdiskt par skjutas upp flera gånger på grund av barnafödande och sedan den närståendes sjukdom. Intervjun kunde inte genomföras och intervju genomfördes istället med en nära väninna till hela familjen som ursprungligen förmedlade kontakten. Vissa frågor kunde därför inte ställas. Urvalet anhöriga till utlandsfödda är därför inte tillfredsställande.

Slutligt urval

Totalt intervjuades 14 anhöriga intervjuats. Dessa är:

- Kvinna 57 år, vårdar 8-årig som med CVI.
- Man, 44 år, vårdar 11-årig dotter med koordinations- och talproblem.

²⁴RBU – föreningen för rörelsehindrade barn och unga
FUB - föreningen för utvecklingsstörda barn.

- Kvinna, 37 år, vårdar 6-årig dotter med allvarlig CP-skada
- Par (kvinna och man), 50 respektive 57 år, vårdar 18-årig dotter med flera diagnoser (ADHD, autism, intellektuell funktionsvariation mm).
- Kvinna, 60 år, vårdar båda barnen som nu är vuxna. Diagnoser som CP-skada och cancer. Vårdar/stöttar f.n. även kusin och tidigare även moster och make.
- Kvinna, 60 år, vårdar make med demens och ger stöd till föräldrar.
- Man, 63 år, vårdar fru med demens.
- Kvinna, 56 år, vårdar 25 år äldre make som är allmänt mycket skröplig och sjuk.
- Man, 60 år som vårdar fru med stroke.
- Kvinna, 57 år, från Mellanöstern, som stöttar sin svenska mans farmor och tidigare även mormor.
- Kvinna, 67 år, som stöttar sin äldre mamma.
- Man 49 år, som ger stöd till båda sina föräldrar
- En kvinna, 60 år, nära väninna till den äldre som får stöd från söner, svärdöttrar och barnbarn som ger stöd till en äldre kvinna. Samtliga är kurder från Irak.

Bilaga 2. Jämförande analys – tidigare kunskapsöversikter

Denna rapport står i relation till tidigare kunskapsöversikter publicerade av Nationellt kompetenscentrum anhöriga, framförallt den senaste uppdateringen av *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg* (Sand 2016) och rapporten *Etnicitet – minoritet – anhörigskap* (Sand 2012). I denna bilaga presenteras i korthet en sammanfattning av vilka nya forskningsrön som tillkommit sedan dessa rapporter publicerades och som har inkluderats i denna rapport.

Anhörigas hälsa och välbefinnande

Nya studier om anhörigas hälsa och hur människor reagerar på att bli omsorgsgivare har tillkommit sedan den senaste kunskapsöversikten 2016. Dessa studier tittar bland annat på hälsoeffekter såsom sömnsvårigheter och visar på en något ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar bland anhöriga som kombinerar omsorgsgivande och yrkesarbete (Sacco, Leineweber & Platts 2017; Mortensen et al. 2017). En del av den nya forskningen fokuserar på anhöriga till personer med en viss diagnos (Behm, Björkman, & Ahlström 2018) eller en särskild grupp av anhöriga och behandlar då även könsstereotypa föreställningar om vårdgivande (Björk 2017; Wallroth 2016).

Praktiska exempel på stöd

Åtminstone ett nytt exempel på stöd till anhöriga från kommunalt håll har tillkommit i litteraturen, i form av ett webbaserat stödnätverk anhöriga emellan (Andersson et al 2017). Forskning på olika stödformer för anhöriga är dock fortsatt begränsad. I Sands kunskapsöversikt från 2016 drogs slutsatsen att:

Tidigare utvärderingar har visat en hel del brister i anhörigstödet. Dessa problem verkar kvarstå att döma av Socialstyrelsens utvärdering av anhörigstöd från 2012. Ett problem som Socialstyrelsen funnit vid alla sina uppföljningar är att det inte finns någon kunskap om hur stor del av de anhöriga som använder sig av anhörigstöd och om stödet når ut till dem som behöver det bäst. Till detta hör frågor om hur informationen har gått ut om befintligt anhörigstöd och vem som ska nås av detta.

Som redovisat i den aktuella kunskapsöversikten finns fortfarande stora brister i informeringen om tillgängligt stöd för anhöriga. I SCB:s befolkningsstudie från 2019 svarar närmare 60% av anhöriga i arbetsför ålder att de inte vet vart de ska vända sig för stöd och inte heller har blivit erbjudna personligt stöd från kommunen i sin roll som anhöriga. Endast en liten andel uppger att de använder sig av någon form av anhörigstöd.

Förändringar i välfärdspolitiken

I den svenska forskningen har ett par kritiska studier om de senaste årens policyförändringar i välfärdspolitiken tillkommit. De har framförallt berört den ökade så kallade ”marknadiseringen”

av äldreomsorgen och dess konsekvenser för anhöriga, samt bruket av kundval och anhöriganställningar i Sverige. (Szebehely & Meagher 2018; Brodin 2018).



Anhörigskap ur ett genusperspektiv

Nka 2019:3 Kunskapsöversikt

ISBN 978-91-87731-62-4

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 601

391 26 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se