

# Nka<sup>TM</sup>

”Det handlar också om tid och pengar”

Anhörigomsorg, försörjning, lagar

Ann-Britt Sand



Kunskapsöversikt 2014:2

”Det handlar också om tid och pengar”  
Anhörigomsorg, försörjning, lagar

© 2014 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Ann-Britt Sand

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Smålandsbilder.se

ISBN 978-91-87731-09-9

TRYCKERI Webb-upplaga



Bilden fångar en representant för den största gruppen av alla anhöriga som ger hjälp till en närstående.

Illustratör: Emma Virke

© Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

## Förord

Detta är den 18:e i en rad av kunskapsöversikter om anhörigfrågor som publiceras av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Nka är en av statens satsningar som gjorts under de senaste tio åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Från och med den 1 juli 2009 har kommunerna fått en lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Nka bildades 2008 och består av sex parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd, Linnéuniversitetet, Anhörigas Riksförbund, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Syftet med kunskapsöversikten är att skapa en överblick över relevant forskning och utveckling inom området anhörigomsorgens konsekvenser för försörjning och ekonomi, samt att bidra till att stimulera och stödja utvecklingsarbete inom detta område. Målgruppen för kunskapsöversikten, liksom för Nka:s arbete i övrigt, är anhöriga och deras närstående, anställda inom vård och omsorg samt inom hälso- och sjukvård, beslutsfattare inom området, aktiva inom idéburna organisationer, studenter, lärare och forskare.

Förvärvsarbete och anhörigomsorg är ett av Nka:s prioriterade områden och i detta ligger frågor om försörjning och ekonomi. Området lyfts också fram i aktuell policy. Denna kunskapsöversikt visar på den komplexitet som finns. Ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg rör inte bara dem som förvärvsarbetar men de utgör en stor och viktigt grupp i sammanhanget. Relevant forskning visar på de omfattande insatser som anhöriga gör för sina närstående men också vilka ekonomiska konsekvenser det innebär. I kontrast till detta finns det mycket lite stöd som riktar sig till förvärvsarbetande anhöriga. Det finns ett stort behov av att utveckla nya former av stöd som riktar sig direkt till förvärvsarbetande anhöriga och i kunskapsöversikten ägnas därför ett kapitel åt att redovisa sådana studier. Behovet av mer individualiserade kommunala tjänster lyfts också fram.

Författare till kunskapsöversikten är Ann-Britt Sand, möjliggörare/forskare vid Nka och universitetslektor vid Stockholms Universitet. En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Marianne Winqvist, forskare och möjliggörare vid Nka och vetenskaplig handledare på Regionförbundet Uppsala län, Suzanne Göransson, praktiker och möjliggörare vid Nka och forskningsassistent, Christina Erlandsson, anhörigkonsulen i Falköpings kommun samt Raija Äijö-Heiding, anhörigkonsulent i Kalmar kommun. Deras kommentarer och synpunkter har därefter tagits hänsyn till i det slutliga utformandet av kunskapsöversikten.

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

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare

# Innehåll

|  |    |
|--|----|
| Förord   | 3  |
| Innehåll   | 5  |
| Sammanfattning   | 8  |
| Kapitel 1  |    |
| Introduktion till studien samt lagstiftning, begrepp och metod                       | 14 |
| Inledning  | 14 |
| Syfte och frågeställningar   | 16 |
| Utgångspunkter   | 17 |
| Lagar som rör anhöriga som hjälper närstående  | 19 |
| Arbetsliv och lagstiftning kring anhörigomsorg                                       | 20 |
| Begreppsdefinitioner   | 21 |
| Bokens disposition   | 22 |
| Metod  | 22 |
| Kapitel 2  |    |
| Bakgrund   | 25 |
| Samhällets ansvar och anhörigas frivillighet   | 25 |
| Inledning  | 25 |
| Omsorg   | 26 |
| Ansvarsfördelning och förändrat familjeliv i Sverige                                 | 27 |
| Fördelning av ansvar och hjälp mellan syskon till gamla föräldrar                    | 28 |
| Svensk äldreomsorg – målsättning   | 30 |
| Lagen om valfrihet, LOV  | 33 |
| Mer arbete för vissa anhöriga  | 36 |
| Anhörigvårdkommittén   | 36 |
| Hur praktiken har förändrats trots oförändrad lagstiftning                           | 37 |
| Biståndsbedömares situation – vilka möjligheter finns att bedöma behov?              | 38 |
| Hur kunde ansvarsfrågan skjutas tillbaka till familjen?                              | 39 |
| Avslutande reflektion  | 40 |
| Kapitel 3  |    |
| Juridiskt ansvar – familj eller samhälle   | 41 |
| Global arbetsmarknad för omsorgsarbete   | 43 |
| Har det någon betydelse vem som är juridiskt ansvarig för stöd till hjälpbehövande   | 44 |
| Olika utgångspunkter beroende på vem som har ansvar: familjen eller staten/samhället | 44 |
| Samhället som ansvarig för äldreomsorg   | 46 |
| Avslutande reflektion  | 47 |
| Kapitel 4  |    |
| Anhörigomsorgens konsekvenser för arbetslivet i ett internationellt perspektiv       | 48 |
| Anhörigomsorg – omfattning och innehåll  | 49 |
| Olika kön olika omsorgsuppgifter   | 50 |

|   |    |
|---|----|
| Administration och samordning   | 51 |
| Ohälsa  | 52 |
| Arbetsmarknadsdeltagande  | 53 |
| Problem att balansera arbete och omsorg                                   | 54 |
| Konsekvenser för ekonomin   | 55 |
| Avslutande reflektion   | 57 |
| <b>Kapitel 5</b>  |    |
| Anhörigomsorgens konsekvenser för arbetslivet i ett svenskt perspektiv    | 59 |
| Svenska studier om anhörigomsorg, arbete och könsskillnader               | 60 |
| Omsorgsgivande i relation till kön- och klasskillnader                    | 60 |
| Medelålders anhöriga och deras kostnader för omsorgsgivande               | 62 |
| Olika beteende bland kvinnor och män i förhållande till arbete och omsorg | 64 |
| Ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg på samhällsnivå                  | 65 |
| Avslutande reflektion   | 65 |
| <b>Kapitel 6</b>  |    |
| Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg                                 | 67 |
| Några utgångspunkter och internationella jämförelser                      | 67 |
| Direkt ekonomiskt stöd  | 68 |
| Vårdbidrag via den närstående   | 70 |
| Risker med betalning – vems autonomi räknas?                              | 71 |
| Indirekt ekonomiskt stöd  | 73 |
| Arbetsmarknadspolitik   | 74 |
| För och emot ekonomisk ersättning till anhöriga                           | 74 |
| Avslutande reflektion   | 75 |
| <b>Kapitel 7</b>  |    |
| Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg i Sverige                       | 77 |
| Ekonomiska ersättningar   | 78 |
| Anhöriganställning  | 79 |
| Personlig assistans   | 80 |
| Anhöriganställning respektive anställning som personlig assistent         | 81 |
| Närståendepenning   | 83 |
| Ekonomiska bidrag   | 84 |
| Avslutande reflektion   | 87 |
| <b>Kapitel 8</b>  |    |
| Stöd till anhöriga  | 88 |
| Ökat tryck på anhöriga ger ökat behov av stödinsatser                     | 88 |
| Kommunens ansvar  | 90 |
| Bra anhörigstöd   | 92 |
| Utvärderingar av anhörigstöd  | 93 |
| Anhörigstöd i teori och praktik   | 94 |
| Stöd i form av hjälpmedel   | 95 |
| Samordningsproblem och samordningsstöd                                    | 95 |
| Samhällets hjälp och stöd till förvärvsarbetande anhöriga                 | 98 |
| Att arbeta utifrån ett anhörigperspektiv                                  | 99 |
| Avslutande reflektion   | 99 |

|  |     |
|--|-----|
| Kapitel 9  |     |
| Ett arbetsliv för alla   | 101 |
| Hur arbetsgivare kan stödja anhöriga i arbetslivet                 | 101 |
| Förvärvsarbetande anhöriga   | 102 |
| Lösningar och stöd för omsorgsgivare                               | 103 |
| Ledighetsarrangemang   | 103 |
| Tidsreducering   | 105 |
| Arbetsjusteringar och arbetsflexibilitet                           | 106 |
| Flexibel arbetstid   | 106 |
| Uppmärksamhet och förståelse från chefer och kollegor              | 108 |
| Hälsa, välbefinnande och företagshälsovård                         | 109 |
| Omsorgsrelaterat stöd och arbetsgivares kunskap om offentligt stöd | 109 |
| Avslutande reflektion  | 111 |
| <br>   |     |
| Kapitel 10   |     |
| Ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg                           | 114 |
| En sammanfattande diskussion                                       | 114 |
| Avslutning   | 123 |
| Referenser   | 126 |
| Referenser i alfabetisk ordning                                    | 138 |

## Sammanfattning

Syftet med den här kunskapsöversikten är att undersöka hur anhörigomsorg påverkar arbete, ekonomi och försörjning. Boken bygger på såväl svensk som internationell kunskap, alla citat som inleder kapitlen är dock från anhöriga i Sverige. Det är viktigt att kunna hjälpa sina närstående och de goda sidorna med anhörigomsorg ska inte underkattas. Det finns emellertid mycket kunskap om hur individer såväl fysiskt, psykiskt som ekonomiskt kan belastas av anhörigomsorg. Det finns ett mönster som innebär att ju mer omfattande omsorg och hjälp anhöriga ger, desto mer påverkas livskvaliteten till det sämre. Kvinnor upplever i högre grad än män att omsorgsgivandet påverkar livskvaliteten negativt, kvinnor drabbas också mer av anhörigomsorgens negativa konsekvenser. Dessa generella drag för anhörigomsorg gäller såväl i Sverige som internationellt.

Anhörigas situation beror både på den närståendes hjälpbehov och på hur mycket stöd som ges av andra aktörer men också på vilken typ av samhällssystem som råder. Som en röd tråd i texten går frågan om vem som har juridiskt ansvar för personer med hjälpbehov och vad det innebär. I många länder ligger ansvaret för sådan hjälp på familjen. I Sverige finns en målsättning om att hjälpbehov ska tillgodoses av samhället, att anhörigas insatser ska bygga på frivillighet, samt att de ska få hjälp och stöd om de hjälper en närstående. Det viktigaste resultatet från den här kunskapsöversikten är emellertid att anhöriga i Sverige, och även i internationell jämförelse, tar så mycket ansvar för sina närstående, ibland utan stöd eller med bristfälligt stöd från samhället, och att anhörigomsorg påverkar arbete, hälsa och ekonomi för många människor. När det gäller ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg finns det i Sverige generellt sett en stor brist på kunskap och förståelse för den besvärliga situation anhöriga kan riskera att befinna sig i.

Bokens syfte är att besvara frågeställningarna:

- Vad innebär förändringarna inom den offentliga omsorgen för anhöriga med hjälpbehövande närstående?
- Vad kan anhörigomsorg innebära för möjligheterna att yrkesarbeta?
- Vad kan anhörigomsorg innebära för privatekonomin?
- Vad kan anhörigomsorg innebära ur jämställdhets- respektive jämlikhetsperspektiv?
- Hur är det i Sverige i jämförelse med andra länder när det gäller lagstiftning och praktik för att skydda anhöriga?
- Vad finns det för ekonomiskt stöd för anhöriga och hur fungerar det? I vems intresse utformas anhörigstöd och hur diskuteras det kring stöd?
- Hur kan arbetsgivare underlätta för anhöriga som ger omsorg?
- Vilka strategier kan identifieras för att minska anhörigas kostnader?



Anhörigomsorg kan påverka ekonomin oavsett relation och ålder, och handlar således inte bara om anhöriga till äldre, däremot finns den mesta kunskapen om dessa anhöriga. Där det varit möjligt att få resultat kring andra grupper av anhöriga har dessa lagts in i boken. Makar och föräldrar är de som generellt sett får störst konsekvenser av att ge anhörigomsorg. Men vuxna barn till gamla föräldrar är den största gruppen omsorgsgivare och därmed påverkas många personer i medelåldern.

Sverige tillhör de länder inom OECD som satsar mest resurser på offentligt vård och omsorg för äldre personer. Det är inte så märkligt eftersom äldreomsorg i Sverige, liksom i de övriga nordiska länderna, är ett offentligt ansvar. Dessutom har Sverige under lång tid haft en stor andel äldre i befolkningen och inte minst en stor andel riktigt gamla (80+). Trots utvecklingen av olika typer av äldreomsorg, har anhörigas hjälp fortsatt vara den största hjälpkällan för äldre människor, och i samband med den väldokumenterade minskningen av den samhällsliga välfärden har detta blivit extra tydligt. Förändringarna utgör bakgrund till resultaten kring hur anhörigas arbete och ekonomi har påverkats.

Majoriteten av all omsorg i Sverige utförs av anhöriga och enligt beräkningar från 2012 framgår att 1,3 miljoner, eller var femte person i vuxen ålder, ger hjälp eller stöd till någon närstående (1) s.19. Anhörigomsorg ges i alla samhällsgrupper men är mer omfattande bland lågutbildade, och ökningen av anhörigomsorg är störst bland kvinnor ur arbetarklassen (ibid). De flesta som ger hjälp är i yrkesverksam ålder (cirka 900 000). Anhörigomsorgens påverkan på förvärvsarbetet är ett område som länge har uppmärksammats internationellt och som börjar få mer uppmärksamhet även i Sverige. I den svenska studien Anhörigomsorgens pris, innehållande bland annat en enkät till personer i åldern 45–66 år, framgår att 42 procent av både kvinnor och män minst en gång i månaden ger hjälp till en familjemedlem, släkting eller vän som är äldre, sjuk eller har funktionsnedsättning (2). Av de nästan 4 000 personer som besvarade enkäten hade cirka 7 procent av kvinnorna och 4 procent av männen minskat i arbetstid, gått i pension tidigare än planerat eller sagt upp sig från arbetet på grund av anhörigomsorg. Uppräknat till befolkningen innebär det att drygt 140 000 personer (90 000 kvinnor och drygt 50 000 män) minskat sin arbetstid eller lämnat sitt arbete på grund av anhörigomsorg. Ser man till dem som förlorat inkomst på grund av anhörigomsorg och på befolkningsnivå, rör det sig om nästan 200 000 personer (114 000 kvinnor och 75 000 män).

Anhörigas ökande insatser har fått effekter på flera sätt och inte överraskande rapporterar många anhöriga i Sverige att omsorgen gett konsekvenser för arbetsituationen (2). Deras koncentration på arbetet påverkas, de kan inte som sina arbetskamrater delta i sociala arrangemang, eller arbeta övertid. En del anhöriga rapporterar att de förlorar tid och lön genom att de kommer sent och går tidigt, eller måste ta lediga dagar för att följa med till läkare eller ta hand om akuta situationer. Vanligtvis finansierar de dessa ledigheter själva genom att ta ut semester, flextid eller tjänstledighet. En del blir sjukskrivna på grund av påfrestande anhörigomsorg. Sambandet mellan omfattande omsorgsinsatser och lägre deltagande i

arbetslivet är lika stark i de nordiska länderna som i övriga Europa (3). Konsekvenserna av att minska i arbetstid eller att sluta arbeta är bland annat lägre lön och lägre framtida pension. Ekonomin kan även påverkas genom exempelvis förlorade karriärmöjligheter. Det handlar om att inte kunna delta i utbildningar och konferenser eller att inte kunna tacka ja till tjänster som skulle ge högre lön men kanske innebära mer arbete.

Ökade utgifter i samband med närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar också ekonomin, det kan vara utgifter för medicin, läkare, behandlingar, men det kan också vara att hjälpa en närstående med pengar eftersom långvarig sjukdom/handikapp ofta leder till sämre privatekonomi.

Sverige har en individuell lagstiftning och individens arbete och lön är grunden i socialförsäkringssystemet. Behov av vård och omsorg ska täckas av samhället vilket innebär att det inte finns någon direkt lagstiftning som skyddar anhöriga. I förhållande till arbete finns dock två lagar som gäller för kortare uppehåll i arbetet; den ena är Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl, den andra är Närståendepenning som ges via Försäkringskassan. Förutom Närståendepenning finns det inte någon rättighet att få ekonomisk ersättning för anhörigomsorg.

Internationellt sett är det inte många länder som har lagstadgade rättigheter specifikt för anhöriga. Omsorg om närstående är i många länder ett familjeansvar, eller också är det outtalat vem som har ansvaret. Trots det finns det ofta någon form av hjälp från samhället. I Storbritannien finns exempelvis lagar som ger anhöriga rättigheter att få flexibla arbetstider och att inte bli diskriminerade i arbetslivet. I Kanada och USA finns lagar om att anhöriga i vissa situationer kan få skattesänkningar. I många länder kan anhöriga få ekonomisk ersättning men denna ersättning ser olika ut beroende på vilket land det gäller.

I tidigare dokument kan man emellertid se att det även i Sverige har funnits insikt i att ekonomin kan påverkas om man är omsorgsgivande anhörig och kommunerna var mer generösa ifråga om anhörigbidrag och anhöriganställningar (4). Numera finns det en stor variation mellan kommunerna i hur man använder sig av ekonomisk ersättning till anhöriga, både hur ofta det sker och under vilka villkor. Trenden är dock tydlig, såväl anhöriganställning som vårdbidrag har minskat sedan 1980-talet och det förs inte längre någon sådan statistik. Den svenska utvecklingen som innebär minskat ekonomiskt stöd till anhöriga går därmed i motsatt riktning i jämförelse med övriga Europa där sådant stöd är det som ökar mest. Det förekommer dock att vissa anhöriga har anställning som personlig assistent hos den närstående. Det förekommer också att anhöriga anställs av privata utförare för att ge hemhjälpsservice åt äldre närstående, företrädesvis anhöriga till äldre med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen.

När det gäller föräldrar till barn med särskilda behov finns ett vårdbidrag från Försäkringskassan. Antalet mottagare av sådant vårdbidrag har nästan fördubblats sedan mitten av 1990-talet. Det finns således förståelse för att föräldrar till minderåriga barn med särskilda behov kan riskera att få en besvärlig ekonomisk situation. När det gäller vuxna personer antas samhället svara för hjälpbehoven.

Det saknas i hög grad politiska konsekvensanalyser kring vad som sker när samhällets hjälp av olika skäl inte fungerar eller inte fyller de hjälpbehov som finns.

Även om ekonomisk ersättning till anhöriga i form av vårdbidrag eller anställning kan vara en hjälparende strategi i olika situationer och är en enkel väg att uppmärksamma den viktiga rollen som anhöriga har, reser det svåra frågor om jämlikhet och effekter av förd politik. Det finns flera skäl till att ifrågasätta ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg, inte minst för att de riskerar att befästa könsnormer kring vårdarbete och att ersättningen sällan motsvarar det arbete som utförs. De kan också minska viljan att utveckla den offentliga omsorgen. Samtidigt kan ersättningar i vissa fall vara en lösning på en tämligen omöjlig situation. Anställning ger större trygghet för anhöriga jämfört med vårdbidrag genom att det ger en direkt koppling till socialförsäkringssystemet. Oavsett form ska ekonomiska ersättningar ses i en kontext där det finns en ordentlig omsorgsplan, utbildning, möjligheter att fortsätta arbeta, samt andra former av stöd till anhöriga, inkluderande avlösning.

När det gäller omsorgsgivande anhörigas förhållande till arbetsmarknaden finns det flera problem. Det kan innebära risker för arbetsgivaren genom arbetsfrånvaro, sämre produktivitet och lägre lönsamhet. Det finns dessutom en omvänd risk, att anhöriga överarbetar för att kompensera eventuell frånvaro och liknande, och med stress, utmattning och kanske sjukskrivning som följd. Att arbeta fram ett anhörigvänligt arbetsliv kan både minska vissa omkostnader för arbetsgivare och hjälpa anhöriga att klara av att kombinera anhörigomsorg och arbete. Studier visar att flexibla arbetstider, stödjande chefer och förståelse från kollegor, hjälper anhöriga att klara av situationen. För dem som vill lämna arbetet för omsorgssyften, kan träning och stödprogram från arbetsgivaren underlätta återkomsten i arbetslivet.

Med tanke på att arbetsgivare har mycket olika förutsättningar behövs undersökningar som tar hänsyn till sådana olikheter. En fråga som måste ställas är om omsorgsgivande anhöriga blir mindre attraktiva som arbetskraft och vad det i så fall innebär. Det framkommer av viss brittisk forskning, att trots lagar om särskilt skydd för anhöriga, fanns en rädsla för att använda dem och därmed inte bli räknad som likvärdig arbetskraft (5). Detta talar för att det kanske är bättre att ha en arbetsmarknadspolicy som inte särbehandlar anhöriga utan främjar bättre villkor för alla.

I Sverige har kommunerna genom Anhörig 300 och andra statliga satsningar haft lång tid på sig att bygga upp anhörigstöd. Anhörigstöd i olika former är viktigt och det har skett en utveckling över tid. Men det finns inte uppgifter om hur många som får del av anhörigstöd och om det verkligen når dem som behöver det mest. Mycket av anhörigstödet är uppbyggt kring äldre makar och det är inte självklart att det passar andra grupper av anhöriga. En del av stödet till anhöriga bygger exempelvis på att den anhörige finns till hands för den närstående och innebär då inte den avkoppling det skulle kunna vara. Det passar inte heller för den som har ett arbete att sköta. Ser man till vad anhöriga efterfrågar har lättillgängliga och individuellt anpassade vård- och omsorgstjänster med god kvalitet

en nyckelroll. Men anhöriga vill också bli sedda, lyssnade på och bemötta med respekt.

Vi kan se en ökad belastning på anhöriga och att bygga upp stöd till anhöriga kan vara en respons på ett avtagande samhällsansvar. Det finns därmed också en risk att kommunen hänvisar till stöd istället för att ge annan hjälp. Ur ett medborgarperspektiv kan kunskap om lagstiftningen vara ett viktigt anhörigstöd. Det gäller att känna till vilka rättigheter som finns om man är i behov av hjälp. Det handlar dels om insatser för den närstående, men också för sig själv som omsorgsgivande anhörig. Till det sistnämnda hör bland annat att slippa rollen som samordnare av olika vård- och omsorgstjänster, vilket är ett vanligt problem för många anhöriga. Är möjligheten att få tillgång till samhällets välfärdsservice så komplicerad att det behövs en särskild funktion för att samordna sådana insatser, kan det inte vara anhöriga som obetalt ska stå för den uppgiften.

När det gäller anhörigas hälsa, kan detta bli uppmärksammat i policy eller program, med allt från avlösning till psykologiskt stöd och praktisk hjälp för anhöriga. Den forskning som finns visar att en kombination av sådana interventioner, och speciellt stöd till särskilda grupper av anhöriga, är det bästa stödet. Att arbeta in ett anhörigperspektiv i vård- och omsorgsorganisationerna är också nödvändigt och här finns mycket arbete kvar för att uppfylla lagens intentioner.

Mindre uppmärksammat är att också produktiviteten på arbetsmarknaden kan påverkas av anhörigomsorg. För arbetsgivaren är det frånvaro och lägre produktion som ger de största ekonomiska riskerna. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är den förlorade arbetsinkomsten för individen ett problem eftersom den för med sig en minskad skatteintäkt. Förutom detta finns det dolda kostnader för samhället i och med att informella vårdare riskerar slita ut sig och få försämrad hälsa vilket, utöver en uppenbar fara för individen, också medför en risk att den närstående snabbare behöver mer omfattande offentlig vård och omsorg.

I Sverige finns en målsättning om jämlikhet och jämställdhet bland annat genom att ge lika möjligheter och skyldigheter för kvinnor och män att kunna arbeta och försörja sig. Välfärdsstaten har via kommuner och landsting ansvaret för individernas behov av vård och omsorg. Stora krav har emellertid lagts på anhöriga genom de förändringar som skett i välfärdssystemet. Eftersom den mesta forskningen kring anhörigomsorg och förvärvsarbete kommer från internationella studier är det viktigt att poängtera behovet av att se området ur ett svenskt perspektiv, beroende på den specifika lagstiftningen både vad gäller arbetsliv och välfärdsstat.

Även om Sverige har en jämförelsevis god tillgång till offentlig omsorg har omsorgsgivande en påverkan på främst kvinnors relation till arbetsmarknaden. Det saknas ett enhetligt regelverk som gäller oberoende av arbetsgivare och ett skyddsnät som förhindrar att anhörigomsorg leder till ekonomisk utsatthet och utanförskap, för den som av olika skäl inte lyckas kombinera omsorgsgivande med förvärvsarbete. Som en konsekvens av detta borde arbetsmarknadspolitiken koncentrera sig på hur det kan gå att stötta anhöriga som kombinerar arbete och

omsorg. Därför behövs även en översyn av arbetslagstiftningen för att garantera ersättning för förlorad arbetsinkomst samt återgång i arbete för den som tar ledigt av sådana skäl, det gäller såväl korttids- som långtidsledighet. Men det handlar också om hur man ska motverka risken för sämre pension för den som inte kan arbeta på grund av anhörigomsorg. Samtidigt måste man vara försiktig med att stifta lagar som riskerar att lägga mer ansvar på anhöriga.

I andra länder finns diskussioner kring den ökande åldern i populationen och andra demografiska karaktäristika som kan påverka möjligheterna till stöd från familj och vänner (6). Där noteras den sjunkande fertilitetsgraden, det ökande deltagandet av kvinnor i arbetskraften och den förändrade familjestrukturen i termer av ökande skilsmässor och rekonstruerade familjer. Antaganden om fortsatt omfattande hjälp från nätverk av familj och vänner får mycket kritik. Slutsatsen som dras är att fortsatt fokus på familjerna för att tillgodose de äldres behov inte är hållbart.

Äldrepolitiken i Sverige tycks gå ut på att begränsa de ökande kostnaderna och att satsa på hemmaboende och ha hemtjänst istället för äldreboenden. Hemmet som vårdplats har sällan diskuterats utifrån de anhörigas synvinkel. Hemmaboende bygger på förutsättningen att det går att få en god vård och omsorg i hemmet. Här kan sägas att den nuvarande politiken har misslyckats genom att inte garantera säker och god vård och omsorg i hemmet. Istället har mycket av det praktiska ansvaret kommit att läggas över på anhöriga. Att anhöriga står för insatsen säger emellertid ingenting om kvaliteten på vare sig arbetet eller relationen. Det säger heller ingenting om huruvida insatsen upplevs som frivillig eller inte. Att ta rollen som anhörig omsorgsgivare kan både vara ett personligt val och/eller en strukturell nödvändighet.

Behov av anhörigomsorg kan i princip uppstå för alla, oavsett ålder, och det kan innebära vård och omsorg för personer i alla åldrar från små barn till gamla. Forskning visar att majoriteten av alla som hjälper en närstående har ett arbete och det innebär att arbetande omsorgsgivare är en mycket heterogen grupp. Den består av kvinnor och män i ett vitt spektrum av åldrar, inkomstgrupper, utbildningsnivåer och yrkesgrupperingar. Effekterna av anhörigomsorg ser därmed olika ut för olika personer. Men omsorgsgivande anhöriga är fler än någonsin och området innehåller en problematik som har betydelse på flera sätt; hälsa, ekonomi och inte minst i förhållande till arbetsmarknaden och möjligheterna till försörjning. Det väcker också frågor om demokrati och jämställdhet. Det behövs en ökad medvetenhet om att anhörigomsorg, utöver andra problem, också kan ge ekonomiska bekymmer. I Sverige finns en tämligen oreflekterad syn på vad anhörigomsorg innebär. Det behövs därför förnyade diskussioner kring vem som har ansvaret för hjälp till äldre och funktionsnedsatta – men också vad det betyder att vara beroende av anhöriga.

## KAPITEL 1

# Introduktion till studien samt lagstiftning, begrepp och metod

## Inledning

*Det blev mycket problem med ekonomin. Jag är egen företagare och jobbar hemma. Det gick inte att sköta jobbet när han blev sämre. Vi förlorade 7–8 000 per månad i inkomster sedan han blev sjuk. Sedan kostade avlösningen... Vi hade inte råd, men jag orkade inte ha honom hemma hela tiden. Dels var han inkontinent, dels hittade han på saker, tände eld, tinade frysen och liknande. Den perioden förlorade vi nog 13 000 per månad. Nu är han på ett boende och det kostar 7 800 per månad utom kläder, fotvård, frisör och sådant. Men nu är det dubbelt boende och jag får bostadsbidrag så jag har inte behövt flytta. Förlusten är nu bara 3 000 per månad och jag får in jobb ibland så jag klarar av det.” Intervju med maka, 2011.<sup>1</sup>*

*Det gick inte längre. Jag hade tagit ut alla mina semesterdagar men det fungerade ändå inte. Jag var helt slutkörd och sa upp mig från mitt jobb. Då fick jag ett PAN-avtal. De senaste två åren har jag jobbat alla dagar, dygnet om, har ingen semester och får ut 2 000 mindre per månad än jag fick i mitt arbete. Men det går bra, nu slipper jag oron och jag kan vara hos henne hela tiden. Jag har också fått löfte om att återgå i tjänst ... sedan.” Intervju med make, 2012.<sup>2</sup>*

---

<sup>1</sup> En del av de citat som inleder bokens kapitel kommer från intervjuer med personer som ger anhörigomsorg och ingår i projektet Anhörigomsorgens pris, som författaren bedriver tillsammans med Marta Szebehely och Petra Ulmanen vid Stockholms universitet. Projektet finansieras av Vetenskapsrådet och bygger på en enkätstudie till personer i åldern 45–66 år samt intervjuer med ett antal anhöriga i olika relationer. Andra citat kommer från de blandade lärande nätverk (BLN) om förvärvsarbete och anhörigomsorg respektive ekonomi och anhörigomsorg, som författaren bedriver inom arbetet för Nka. Alla citat i boken kommer således från anhöriga i Sverige. Citaten är valda för att på olika sätt spegla det som berörs i respektive kapitel.

<sup>2</sup> Vad PAN-avtal innebär återkommer jag till i kapitel 7.

Få personer ser sig som "anhörigvårdare" eller "anhörig till närstående med omsorgsbehov", det är istället relationen man utgår ifrån; att vara dotter, son, make eller maka, förälder eller annan släkting, granne eller vän. Hjälpinsatsen ses vanligen som naturlig utifrån den relation man har med den närstående och ibland orsakar det inga större problem för den dagliga tillvaron. En del anhöriga får emellertid svårigheter av olika slag och inte minst ekonomiska bekymmer. Den här kunskapsöversikten handlar om anhörigomsorg och med fokus på ekonomiska konsekvenser av densamma. Ekonomisk problematik för anhöriga skär igenom alla åldrar och relationer, vilket innebär att ekonomin kan påverkas oavsett om man har ett barn med funktionsnedsättning, en medelålders make/maka som drabbats av sjukdom eller olycka eller en skör gammal förälder, för att nämna några vanliga relationer och skäl till hjälpinsatser. De ekonomiska effekterna av anhörigomsorg handlar delvis om vilken ålder den närstående respektive den anhörige befinner sig i, personer i olika åldrar har olika framtidsperspektiv. Merparten av såväl den internationella som svenska kunskapen i ämnet rör dock anhöriga till äldre personer, och eftersom den här boken är en kunskapsöversikt innebär det även här fokus på den gruppen. Att resultaten kan vara giltiga för anhöriga till personer i andra åldersgrupper är emellertid uppenbart och i den mån jag funnit studier om ekonomiska konsekvenser för anhöriga till andra än äldre har jag lagt in dem i boken.

Majoriteten av all äldreomsorg i Sverige utförs av anhöriga och enligt Socialstyrelsens undersökning från 2012 framgår att 1,3 miljoner, eller var femte person i vuxen ålder, ger hjälp eller stöd till någon närstående (1). I takt med nedskärningarna inom den offentliga omsorgen, pekar studier att anhörigas insatser har ökat. De flesta som ger hjälp är i yrkesverksam ålder (900 000). Frekvensen av omsorgsgivande är hög. Bland dem som ger hjälp, ger 31 procent det dagligen och 46 procent minst en gång i veckan, övriga 23 procent ger omsorg minst en gång per månad. Uppräknat till befolkningstal betyder det att drygt 600 000 personer ger omsorg minst en gång i veckan, och att mer än 400 000 personer ger omsorg dagligen. Anhörigomsorg ges i alla samhällsgrupper men är mer omfattande bland lågutbildade, och ökningen av anhörigomsorg är störst bland kvinnor (döttrar) ur arbetarklass (ibid). Det är ett betydande arbete som utförs, och numera finns det åtskillig kunskap om hur individer såväl fysiskt som psykiskt kan belastas av anhörigomsorg. Trots det har vi inte mycket svensk kunskap om hur anhörigas yrkesliv eller ekonomiska situation påverkas. Såväl Socialstyrelsens undersökning om anhöriga som ger omsorg till närstående (1) och forskningsprojektet Anhörigomsorgens pris (not 1) fokuserar dock dessa frågor. Från den sistnämnda studien, innehållande bland annat en enkätstudie riktad till personer i åldern 45–66 år, framgår att 42 procent av både kvinnor och män minst en gång i månaden ger hjälp till en äldre, sjuk eller funktionshindrad familjemedlem, släkting eller vän (2). Av de 3 630 personer som besvarade enkäten hade 6,9 procent av kvinnorna och 3,9 procent av männen minskat i arbetstid, gått i pension tidigare än planerat eller sagt upp sig från arbetet. Nästan 200 000 personer (114 000 kvin-

nor och 75 000 män) i åldrarna 45–66 år, hade fått minskade inkomster på grund av anhörigomsorg.

## Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med denna kunskapsöversikt är att undersöka anhörigomsorgens konsekvenser för den privata ekonomin och för arbetet. Man kan analysera anhörigas kostnader i form av bördor inkluderande fysisk och psykisk tung anhörigomsorg vilket i sig ger svårigheter att sköta ett arbete. Det kan även handla om mindre fritid, färre möjligheter till socialt umgänge och liknande. Detta kan i sin tur ge upphov stress och sjukdom och kan leda till försämrade möjligheter att förvärvsarbeta och påverkar därmed försörjningen. Att det inte är helt lätt att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg visas bland annat av att rollkonflikt och coping är vanliga teorier i sammanhanget, det vill säga teorier för att förstå hur man möjligen kan hantera en situation med motstridiga krav. Det är uppenbart att möjligheterna att kombinera anhörigomsorg med arbete är en grundläggande fråga även om ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg inte enbart rör gruppen förvärvsarbetande. Det kan likaväl handla om pensionärers eller ungdomars situation. Förvärvsarbete och anhörigomsorg är temat för en annan kunskapsöversikt men det kommer av förklarliga skäl in även här.<sup>3</sup> Det är viktigt att uppmärksamma de kostnader som minskad arbetsinkomst och karriärmöjligheter som anhörigomsorg ibland innebär. Men det handlar även om att uppmärksamma de ökande utgifter som är vanliga om man har en närstående med mer omfattande hjälpbehov. När det gäller yrkesarbete finns det försök med arbetsgivarinitiativ för att stödja dem som arbetar och samtidigt ger anhörigomsorg. Det finns även kommunalt stöd som har stor betydelse för hur man kan hantera tillvaron. I de flesta länder finns det starka åsikter om vad som är anhörigas skyldigheter, och det gäller även i länder där omsorgsansvaret ligger på samhället. Sådana värderingar inverkar på hur praktiken utformas och påverkar genom det anhörigas situation. Ansvarsfördelning mellan individ och samhälle är därför en fråga som ska förtydligas via lagstiftningen.

Specifika områden som kommer att belysas är:

- Vad innebär förändringarna inom den offentliga omsorgen för anhöriga med hjälpbehövande närstående?
- Vad kan anhörigomsorg innebära för möjligheterna att yrkesarbete?
- Vad kan anhörigomsorg innebära för privatekonomin?
- Vad kan anhörigomsorg innebära ur ett jämställdhets- respektive jämlikhetsperspektiv?

---

<sup>3</sup> Sand, A-B. (2010). Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Nka. [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



- Hur är det i Sverige i jämförelse med andra länder när det gäller lagstiftning och praktik för att skydda anhöriga?
- Vad finns det för ekonomiskt stöd för anhöriga och hur fungerar det? I vems intresse utformas anhörigstöd och hur diskuteras det kring stöd?
- Hur kan arbetsgivare underlätta för anhöriga som ger omsorg?
- Vilka strategier kan identifieras för att minska anhörigas kostnader

## Utgångspunkter

I det svenska välfärdssystemet är det individen, inte familjen, som är den minsta enheten. Att individen är minsta enhet betyder bland annat att man måste ha egen skattepliktig inkomst för att få full del av arbetslöshetsförsäkring, sjukförsäkring och för att få pensionspoäng utöver grundnivån. Det finns därmed tydliga drivkrafter för var och en att ha ett eget betalt arbete, vilket är grunden i socialförsäkringssystemen liksom i arbetsmarknadspolitiken. Grundtanken i det svenska välfärdssystemet är att individernas behov av vård och omsorg ska tillgodoses via kommuner och landsting. Sedan 1980-talet har emellertid den offentliga äldreomsorgen minskat dramatiskt samtidigt som andelen äldre har ökat och de riktigt gamla (80+) har fördubblats (7). Mellan åren 1980 och 2008 har andelen äldre (80+) som får del av den offentliga äldreomsorgen minskat från 62 till 37 procent (7, 8). Minskningen kan inte förklaras av bättre hälsa bland de äldre utan snarare av en stramare tilldelning av offentlig hjälp (9). Enligt tidigare beräkningar stod anhöriga för 70 procent av all omsorg som gavs till äldre som bodde kvar i sitt hem. Sett till utvecklingen under 2000-talets första decennium har anhörigomsorgen ökat ytterligare genom de nedskärningar som skett inom äldreomsorgen (1). Anhörigas insatser gäller både som ersättning till utebliven hemtjänst och som komplettering till hemtjänstens insatser för dem med större omsorgsbehov (10). Anhörigas ökande insatser får effekter på flera sätt, inte minst vad gäller yrkeslivet. Den senaste beräkningen visar att cirka 144 000 personer (92 000 kvinnor och 52 000 män) har minskat i arbetstid eller slutat arbeta på grund av anhörigomsorg (2). Konsekvenserna av att minska i arbetstid eller sluta arbeta är bland annat lägre lön, försämrade karriärmöjligheter och lägre framtida pension. Det blir således en privat kostnad i såväl nutid som framtid. För dem som inte gör förändringar i sina arbetstider kan anhörigomsorgen påverka på annat sätt som minskad tid för vila och återhämtning vilket i sin tur kan leda till försämrad hälsa och sjukskrivningar.

Att ge hjälp och stöd till en närstående upplevs vanligen som en självklarhet och bygger på en blandning av altruism och plikt känslor. Den kunskap som finns inom området anhörigomsorg visar både positiva och negativa sidor även om de negativa aspekterna fått mest utrymme i forskningen (11). På den positiva sidan finns emellertid känslan av glädje och tillfredsställelse över att kunna ge omsorg och att vara en förebild för andra människor (t.ex. 4, 11). Det kan också vara positivt att vara behövd och omsorgen kan förstärka relationen mellan den hjälpbehö-

vande och den anhörige (ibid). På den negativa sidan finns ett antal olika problem exempelvis i form av bundenhet, tidsbrist, trötthet, stress och oro. Att det även kan finnas ekonomisk stress är inte lika uppmärksammat i Sverige som i flera andra länder där man vet att anhörigomsorg kan leda till sämre ekonomi och ibland till fattigdom (4, 12–18). Socioekonomisk stress ger även effekter för hälsan och det finns studier som visar att det kan leda till för tidigt åldrande (19, 20).

Ekonomi kan också försämrats av skälet att det blir många omkostnader, när det finns en hjälpbehövande person i familjen. Det kan handla om att ta ut ledighet från arbetet vid akuta situationer, eller för att exempelvis följa med vid planerade läkarbesök. Därtill kommer att de så kallade egenavgifterna har blivit fler vilket även kan påverka den anhöriges ekonomi. Ibland får anhöriga ekonomisk ersättning för sina insatser, det kan vara i form av vårdbidrag eller genom anställning som anhörigvårdare.<sup>4</sup> Sådan ekonomisk hjälp har dock minskat avsevärt över tid och ges idag framför allt till anhöriga till äldre med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen (21, 22). Vanliga önskemål bland förvärvsarbetande anhörigvårdare i Sverige handlar dock ofta om ekonomiskt stöd, men också om en bra offentlig omsorg, flexibelt arbete samt tryggare anställningsförhållanden kopplade till anhörigomsorgen (16). Dessa önskemål tyder på att det finns en komplex problematik kring offentlig omsorg, anhörigas insatser samt arbete och ekonomi.

Att anhörigomsorg är ett globalt fenomen visas av all internationell forskning i området (16). De problem och svårigheter anhöriga ställs inför är ganska likartade oavsett land. Den samhällsliga uppbyggnaden och politiken har dock en avgörande betydelse för hur anhöriga kan hantera sin situation. Sverige har, liksom de övriga nordiska länderna, en förhållandevis välutbyggd offentlig äldre- och handikappomsorg och det har stor betydelse för möjligheten att kunna fortsätta arbeta även om man har en närstående med hjälpbehov. Sverige har också en hög andel förvärvsarbetande kvinnor och det gäller oavsett utbildning och ålder. Trots att hjälp till äldre och funktionsnedsatta är ett samhällsansvar har nedskärningarna inom den offentliga omsorgen fått konsekvenser och har gett ökande förväntningar på att familjen, eller någon i familjen, ska ta hand om hjälpbehövande närstående (t. ex. 23, 24–26). Dessa förväntningar kan fungera lika starkt som en lagstiftning. Eftersom utgångspunkten för svensk policy är att det är samhället som står för omsorgen saknas vanligtvis skyddande lagstiftning och åtgärder, exempelvis när det gäller arbete och ekonomi, vilket innebär att den enskilde i hög grad får bära kostnaderna själv.

I Sverige, liksom i övriga världen, står anhöriga för den största delen av all hjälp och omsorg till sina hjälpbehövande närstående, och det beräknas att det ekonomiska värdet vid överstiger utgifterna för den formella omsorgen. Vid beräkningar från Storbritannien och jämfört med svenska förhållanden skulle anhörigas insatser kunna värderas till 177 miljarder kronor (27). Sett till förlorade

---

<sup>4</sup> Vad vårdbidrag och anställning som anhörigvårdare innebär beskrivs mer utförligt i kapitel 7. Där beskrivs även personlig assistent som en möjlig anställning för anhöriga.

skatteintäkter har en forskare beräknat att det kan röra sig om cirka 2,3 miljarder kronor enbart om man räknar på att cirka 100 000 personer gått ner i arbetstid (28) s. 24–25. Att hela tiden söka vägar för att på bästa sätt stödja anhöriga förefaller därför vara en rimlig satsning, och i många länder söker man via politik och lagstiftning att på olika sätt bistå anhöriga i en sådan situation. Det finns politik vars ekonomiska mål siktar till att reducera eller uppskjuta institutionalisering av personer med hjälpbehov och genom det minska kostnaderna för vårdsystemet. Sådan politik erkänner att anhörigas insatser är värdefulla och att anhöriga ska bli stöttade. Många länder ramar in sina strategier i termer av stöd till anhöriga, men de ekonomiska målen är de viktigaste motiven för att utveckla sådant stöd. Det är mycket problematiskt att använda ekonomiska termer när det gäller anhörigstöd, det vill säga diskussioner om hur mycket samhället sparar på att anhöriga gör arbetet istället för den offentliga omsorgen, eller hur lång tid man skjuter upp ett institutionsboende för den hjälpbehövande. Att minska offentliga kostnader genom anhörigomsorg kan aldrig vara en utgångspunkt i ett välfärdssamhälle, som för Sveriges del dessutom vilar på grunden att hjälpbehövande ska kunna få sin vård och omsorg via samhället. Dock är ekonomi ett vanligt argument och få diskussioner kring anhörigomsorg, eller stöd till anhöriga, är utan den dimensionen. Omsorg kostar och det är inte så att kostnaden upphör för att den kanske inte syns i kommunernas eller landstingens förvaltning. Den här boken handlar om anhörigas kostnader och det är en angelägen fråga, inte minst vad gäller jämställdhet och arbetsliv men också när det gäller jämlik hälsa och övriga livsvillkor.

## Lagar som rör anhöriga som hjälper närstående

### Stöd till anhöriga

Sedan den första juli 2009 finns en ny bestämmelse i Socialtjänstlagen (29). Där står att kommunerna ska ge stöd till anhöriga som hjälper äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning. Ett anhörigperspektiv ska dessutom genomsyra vård och omsorg och all personal som möter anhöriga ska se, respektera och samarbeta med anhöriga. I många kommuner finns idag personer som arbetar med att utveckla, informera om och erbjuda olika former av stöd till anhöriga, det kan vara i form av exempelvis stödsamtal, utbildning och ”må bra aktiviteter.”<sup>5</sup> En del tjänster som kommunerna har fungerar också som stöd till anhöriga även om de kanske främst vänder sig till den närstående, det händer dock att de ges som anhörigstöd. Exempel på sådant stöd är hemtjänst, dagverksamhet och korttidsboende. De sistnämnda områdena ingår i kommunens offentliga om-

---

<sup>5</sup> Må-bra-aktiviteter är ett samlingsnamn för aktiviteter riktade till anhörigvårdaren, exempelvis massage, yoga, promenader i grupp, det kan vara matlag enbart för anhörigvårdande män som ett sätt att få ett könsspecifikt stöd, etcetera.

sorgsansvar för äldre och ges efter behovsprövning enligt Socialtjänstlagen.<sup>6</sup> De kan också ges som behovsprövat stöd för den anhörige.

## Arbetsliv och lagstiftning kring anhörigomsorg

När det gäller svenskt arbetsliv finns inte någon lagstiftning som skyddar den anhörige om hon eller han skulle komma i en långvarigt besvärlig arbetsituation på grund av anhörigomsorg. Däremot finns det två lagar som gäller vid tillfälliga behov och i speciella situationer. Den ena, *Närståendepenning*, ger rätt till 100 dagars ledighet för att vara hos en svårt sjuk närstående. Det finns inget krav på insatser och dagarna kan delas av flera anhöriga, men det krävs läkarintyg. Ersättningen ges från Försäkringskassan och är jämförbar med sjukersättning. Det finns även en *Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl*. ”En arbetstagare har rätt till ledighet från sin anställning av trängande familjeskäl som har samband med sjukdom eller olycksfall och som gör arbetstagarens omedelbara närvaro absolut nödvändig” (30). Antalet dagar kan begränsas i kollektivavtal och här kan också avtalas om ledigheten är avlönad. Beroende på arbetsgivare kan villkoren därmed se olika ut, men rätten till ledighet gäller alla anställda.

### Lag om samverkan

En lag som inte direkt handlar om anhöriga men som kan vara viktig för anhöriga att känna till är den lag som trädde i kraft år 2010 och som gäller både i socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen (2 kap. 7 § socialtjänstlagen och 3 f § hälso- och sjukvårdslagen).

”När den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården ska kommunen tillsammans med landstinget upprätta en individuell plan. Planen ska upprättas om kommunen eller landstinget bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda, och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål. Planen ska när det är möjligt upprättas tillsammans med den enskilde. Närstående (läs anhöriga)<sup>7</sup> ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det. En individuell plan kan upprättas för personer i alla åldrar.”<sup>8</sup>

---

<sup>6</sup> För yngre personer och äldre som fått funktionshinder före de fyllt 65 finns även andra lagar, LSS (lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) och LASS (lag om assistans).

<sup>7</sup> Ett problem i sammanhanget är att man inom socialtjänst och sjukvård använder olika begrepp för vem som är anhörig respektive närstående (se begreppsförklaring).

<sup>8</sup> Jag återkommer till denna lag i kapitel 8.

## Begreppsdefinitioner

### Anhörig, anhörigomsorg och närstående

Anhörig likaväl som närstående, är byråkratiska begrepp som används i skrift och tal för att kunna särskilja vem som avses. I dagligt tal är begreppen naturligtvis skiftande utifrån det sammanhang de används. Inom socialtjänsten och i denna bok används de begrepp som Socialstyrelsen rekommenderat, anhörig är den som hjälper eller stödjer en närstående. Den som får hjälpen betecknas som närstående.

### Omsorg, vård och hjälp

Med begreppet omsorg menas den hjälp som ges till en person som inte, eller endast med svårigheter, kan utföra uppgiften på egen hand på grund av ålder, sjukdom eller funktionshinder (31). Det innebär att det inte är vilken typ av uppgift som en person behöver hjälp med som avgör om det rör sig om omsorg, utan om personen ifråga kan klara sig själv, det vill säga, om hon eller han är beroende av att få hjälp. I litteraturen kring anhörigas insatser förekommer många närbesläktade ord, anhörigvård och informell omsorg är de vanligaste begreppen. I viss litteratur kan man se en åtskillnad mellan anhörigas insatser beroende på om de får någon ersättning för sin omsorg eller inte, det vill säga att man likställer den betalda anhörigomsorgen med anhörigvård, och den som inte är avlönad på det sättet som informell omsorg. I det här arbetet görs inga sådana åtskillnader mellan informell omsorg och anhörigomsorg eller anhörigvård, och oavsett om den är betald eller inte.

### Anhörigas insatser

Inom forskning diskuteras omsorg som både en aktivitet och en relation, men också som en praktisk, känslomässig och intellektuell verksamhet (32). De praktiska uppgifterna är de som är lättast att mäta i kvantitativa studier. De kan bestå av hjälp med hemmet, som städning, matlagning, inköp, underhåll och reparationer, hjälp med att komma ut från hemmet, som transporter och promenader, samt hjälp med kroppen, som att stiga upp ur sängen, klä på sig och bada eller duscha. Andra praktiska uppgifter kan vara administrativ hjälp, som att sköta en annan persons ekonomi och kontakter med myndigheter och vårdinrättningar, liksom att organisera insatserna från olika omsorgsgivare. Dessa omsorgsuppgifter kan vara mer svåråtgångade i kvantitativa studier och efterfrågas inte alltid. Emotionell omsorg, att trösta, passa eller "se till" en person är ännu mer svåråtgångade men ofta tidskrävande och kan vara känslomässigt krävande (4). Frågor om emotionell omsorg ingår sällan i kvantitativa studier av anhörigas insatser (ibid). Troligtvis underskattas därför anhörigomsorgens omfattning och innehåll (32).

## Bokens disposition

Kunskapsöversikten består av tio kapitel. I nästkommande avsnitt beskrivs metod, det vill säga hur jag har gått tillväga när jag samlat in material för studien. Boken är sedan uppdelad på kapitel som på olika sätt söker belysa anhörigas kostnader. För tydlighetens skull är några kapitel uppdelade så att först ges en internationell genomgång, i nästa kapitel kommer svensk kunskap i området. Det blir genom det en viss upprepning av resultat men bedömningen är att de svenska förhållandena behöver lyftas fram för sig.

Kapitel två är en bakgrund som tar upp förändringar inom den offentliga omsorgen över tid och som fått effekter för anhörigas situation. Förändringarna diskuteras utifrån de samtidiga förändringar som skett inom familjeliv och kvinnors yrkesarbete. Innebörden av förändringen återkommer jag till i flera kapitel då det har betydelse för hur man ser på anhörigomsorg och ansvarsfördelningen mellan individ och samhälle när det gäller vem som ska ansvara för att tillgodose behov av vård och hjälp. Det tredje kapitlet handlar om ansvarsfördelning för äldre och hjälpbehövande i några olika länder. Kapitlet tar även upp hur man i vissa länder löser de omsorgsbehov som finns och som hänger ihop med hur man ser på vem som har ansvar för omsorgsbehoven. Fjärde och femte kapitlet behandlar anhörigomsorgens konsekvenser för arbetslivet, först ur ett internationellt och därefter i ett svenskt perspektiv. Kapitel sex och sju handlar om ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg ur ett internationellt respektive ett svenskt perspektiv. I kapitel sju ingår även en studie kring ekonomiska effekter för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Kapitel åtta handlar om stöd till anhöriga som utför omsorgsuppgifter. En del av kapitel åtta uppmärksammar även föräldrar till barn med funktionsnedsättning och deras behov av stöd. I kapitel nio samlas kunskap om hur ett anhörigvänligt, eller snarare ett människovänligt arbetsliv, skulle kunna se ut. Kunskapsgenomgången avslutas i kapitel tio med analys och besvarande av frågeställningarna. Slutsatserna innehåller en diskussion utifrån svenska anhörigas situation kopplad till de internationella fynden, samt med förslag till åtgärder.

## Metod

Rapportering av en forskningsöversikt kan följa olika slag av dispositioner. Vanliga sådana är att organisera begreppsligt, metodologiskt, kronologiskt (historiskt), utfallsmässigt (resultat) eller traditionellt (33). Man har på senare tid allt oftare kommit att rekommendera den senast nämnda dispositionen, som alltså förekommer i den traditionella rapporteringsformen, det vill säga *Introduktion, Problem, Metod, Resultat* och *Diskussion*, där denna är tillämplig (ibid). Skälet är att markera att forskningsöversikten utgör en egen självständig vetenskaplig disciplin, men också för att de översikter som för närvarande finns, främst kommit att behandla rapporter med utgångspunkt i det traditionella perspektivet. I den

här boken följs i stort den traditionella strukturen, det vill säga att resultaten presenteras som kapitel med olika rubriker för att avslutas med ett kapitel som innehåller en diskussion kring resultaten. Forskningsöversikten bygger i huvudsak på samhällsvetenskaplig forskning. Tanken med samhällsvetenskaplig forskning är inte bara att ta reda på hur saker förhåller sig. Det handlar också om utveckling. Forskning ska genom att försöka kartlägga hur en viss verklighet ser ut kunna bidra med förslag till lösningar på problem och bidra till att samhället utvecklas.

## Urval

För denna studie fick Martin Borg, bibliotek- och läranderesurser på bibliotekshögskolan i Borås, i uppdrag att göra datasökning på vetenskapliga artiklar.<sup>9</sup> De valdes från år 2012 och tio år bakåt i tiden samt med vissa såväl tidigare som senare nedslag.<sup>10</sup> Två datasökningar har gjorts, den första gav 96 artiklar, det var dock få som var användbara för bokens syfte varför ytterligare en datasökning gjordes och den gav 42 artiklar. Även här valdes flera bort ganska omgående. De artiklar som valdes bort handlade framför allt om kostnader i form av ohälsa och kopplade till olika sjukdomstillstånd, utan att ha med anhöriga att göra. Andra bortvalda artiklar kunde handla om olika typer av stöd till anhöriga men utan att ha med dimensionen ekonomi. Ibland fanns ordet ekonomi med men då handlade det om olika typer av finansiering av äldreomsorg, det vill säga privat kontra offentlig finansiering, och utan att ta upp anhörigas ekonomiska situation.

Det som styrkt skrivandet av den här kunskapsöversikten är syftet att ta fram kunskap som främjar förståelsen av hur anhörigas ekonomiska situation kan påverkas. Utöver artikelsökningarna, har därför ytterligare, egna eftersökningar gjorts, och där framkom mer material i form av avhandlingar, böcker, kapitel i böcker, rapporter samt en del övergripande och jämförande material från EU. Totalt har 188 källor använts.

## Material och kvalitet på studierna

Jag har i huvudsak hållit mig till vetenskapliga studier. Det innebär att studierna vanligtvis bygger på forskningsprojekt, att artiklarna eller kapitlen är granskade av andra forskare innan publiceringen och det ska därmed garantera en vetenskaplig kvalitet. Läroböcker för studenter på universitet och högskolor är inte

---

<sup>9</sup> Sökorden var: Anhörigomsorg/family care/informal care/elderly care\* Pengar, ekonomi, fattigdom, försörjning, ekonomiskt stöd, arbete, Economy, maintenance, financial support, poverty, paid work, labour. Artikelsök, Libris, SwePub, SweMed+. Vid sökning i databaserna tillämpades så kallad trunkering på söktermerna. Trunkering innebär att man kortar av sökorden till ordstammen och visar detta med hjälp av en asterisk (\*). Syftet med det är att få med skrifter som använder andra formuleringar eller andra variationer av ett ord.

<sup>10</sup> Eftersom vissa resultat av vikt för den här studien publicerats senare än 2012 har jag valt att även ta in dessa.

granskade på det sättet men de som skriver dem är oftast forskare och resultaten bygger på forskning. I EU-projekten har man ofta anlitat forskare från olika länder som ansvarar för de uppgifter som lämnas till gemensamma rapporter. Socialstyrelsens rapporter, andra offentliga rapporter och skrifter brukar också räknas som tillförlitliga källor.



## KAPITEL 2

# Bakgrund

## Samhällets ansvar och anhörigas frivillighet

I Proposition 1987/88:176, Om äldreomsorgen inför 90-talet, står att det är samhällets ansvar att se till att människor får en god vård och service. Närståendes insatser ska vara ett komplement till samhällsinsatserna och grundas på frivillighet. (34).

*När jag sitter i bilen på väg hem från arbetet så tänker jag att jag skulle vilja lägga mig i badet och koppla av. Men jag måste direkt träda in i min andra ”yrkesroll.” Jag jobbar 200 procent men får bara lön för 100 procent. Vi får också betala för hemtjänsten, och jag får ta tjänstledigt eller ta ut semester om jag ska följa med till doktorn. Deltagare i BLN 2010.*

*Mitt liv har i många år handlat om min sjuka mamma och min sjuka dotter. Jag har aldrig känt att jag varit speciellt intressant som anhörig, inte hur jag var drabbad ekonomiskt eller hur jag mådde, bara av vad jag kunde ge till deras patient eller brukare. Deltagare i BLN 2011.*

## Inledning

Det här kapitlet handlar om förändringar i den svenska äldreomsorgen och ska ses som en bakgrund till övriga kapitel. Svensk välfärd brukar karaktäriseras som universell vilket bland annat innebär att vård- och omsorgstjänster ska vara tillgängliga för samtliga grupper i samhället, tjänsterna ska också vara av god kvalitet. Sverige anses vara ett av de mest generösa länderna när det kommer till satsningar på äldreomsorg. Den har dock skett förändringar över tid och den offentliga äldreomsorgen har minskat betydligt i förhållande till andelen äldre. I bakgrunden behövs därför en beskrivning av de förändringar som skett, eftersom det har gett effekter för anhöriga. Den stora gruppen som ger hjälp till äldre är vuxna döttrar och söner. Mer än hälften av de äldre i Sverige har åtminstone ett vuxet barn som bor i samma kommun, och 6 av 10 har alla sina barn i samma kommun (35). Hur syskon fördelar hjälpen till äldre föräldrar mellan sig vet vi däremot inte så mycket om, men viss forskning finns och i ett avsnitt tar jag in resultat kring

hjälpfördelning mellan syskon och varför detta är viktigt att tänka på, bland annat när det gäller biståndsbedömning. Därefter följer en kort historisk bakgrund när det gäller ansvarsfördelning kring hjälpbehövande personer samt anhörigas ansvar och skyldigheter i Sverige.

Inledningsvis ges en kort genomgång av hur forskare har sett på begreppet omsorg. Avsnittet placerar omsorg i ett historiskt sammanhang. Eftersom omsorg i hög grad är ett arbete som kvinnor har förväntats att utföra, och göra obetalt, är det viktigt att se att det skett en viss förändring över tid. Att försöka synliggöra vad omsorg kan innebära är ett underförstått syfte med boken.

## Omsorg

Ordet omsorg är universellt därför att, i alla samhällen vid någon tid, behöver några av dess medlemmar hjälp och stöd i sitt dagliga liv, och vanligtvis har kvinnor ansvaret för att ge hjälp och omsorg. Trots ordets universalism har innebörden varierat beroende på tid och kultur (36). När det gäller omsorg om äldre faller innebörden mellan antingen social omsorg och vård eller medicinsk vård. Vård och omsorg kan definieras antingen som ett arbete som någon måste göra, en fråga om etik och moraliska principer, eller politik. Hilary Rose var en av de första inom vetenskapen att påpeka att omsorg hade att göra med positiva känslor (1983). Enligt Hilary Graham (37) skapar vård och omsorg kvinnors identitet och sammanhang. Vård är ett osynligt, ofta obetalt och underskattat arbete, utfört av kvinnor och som skapar välmående för andra människor. Det kan associeras med fattigdom beroende på att man kan förlora inkomst, skapa beroende av andra, speciellt ekonomiskt beroende av män, och med avsaknad av makt. Många betonar den emotionella betydelsen av hushållsarbete utfört av fruar, mödrar och vuxna döttrar, men man ska inte glömma den mörkare sidan av vård och omsorg. Forskare har pekat ut att kvinnors ansvar att vårda kan leda till förnekande av egna personliga behov (38). Det är också en risk för den hjälpbehövande att vara beroende av anhöriga. Forskning visar att de som är mest utsatta för våld och övergrepp är personer med funktionsnedsättningar och skröpliga äldre (4, 39–41). Övergrepp behöver inte enbart handla om fysiskt våld; vanvård, negligering, hårda ord och ekonomiskt utnyttjande ingår också i bilden, och inte sällan är förövaren en anhörig som utnyttjar svagheten hos den äldre eller funktionsnedsatte.

Brittiska forskare var tidigt intresserade av det obetalda omsorgsarbetet och vården för äldre, vilket är vad det engelska ordet "care" eller "caring" betyder (42). Ursprungligen inkluderade inte ordet vården av små barn eller det arbete professionella gör i sitt arbete; det nordiska konceptet "omsorg" är mycket mer flexibelt på det sättet. Nordiska omsorgsforskare startade med den betalda omsorgen, och speciellt hemtjänsten medan forskning om informell omsorg eller familjeomsorg inte började förrän på 1990-talet. På det sättet kan man säga att brittisk och nor-

disk forskning hade olika banor, som reflekterar skillnaderna i välfärdsmodeller (38).<sup>11</sup> I den nordiska forskningen om omsorg, har formell och informell omsorg inte setts som vare sig varandras motsatser eller som helt olika aktiviteter skriver Kari Wærness (31). Hon menade att gränserna mellan formell och informell omsorg är under ständig omdefinition. Knijn och Kremer (43) utgår från Wærness och definierar omsorg som ett arbete som kan vara antingen betalt eller obetalt och innehållande psykologiskt, emotionellt och fysiskt arbete för dem som inte kan klara sig själva. Enligt dessa författare är omsorg ofta långvarigt, och det involverar personens hela liv.

Ett av de viktiga fynden inom omsorgsforskning under 1990-talet, var att äldre inte bara är mottagare av omsorg, utan mycket ofta också omsorgsgivare. Det visade sig att de vanligaste omsorgsgivarna för makar var den andre maken och att nära hälften av dem var män. Det var början av synliggörandet av män som anhöriga omsorgsgivare. Under de senaste 20 årens forskning har det alltmer visat sig att män också utför vård och omsorgsarbete (38).

## Ansvarsfördelning och förändrat familjeliv i Sverige

Utvecklingen i fråga om ansvar för gamla och hjälpbehövande har via lagstiftningen i Sverige gått från familj och anhöriga till att bli ett samhällsansvar. Tidigare låg såväl försörjnings- som vårdansvar på familjen. Genom den allmänna ålderspensionen, som infördes 1913, blev försörjningsansvaret av marginell betydelse men fanns med i lagstiftningen till 1956 (44). Under senare hälften av 1900-talet och i samband med framväxten av individuella medborgerliga rättigheter kan man se en markant förändring i synen på ansvarsfördelningen. Det genomfördes en rad förändringar som bland annat syftade till att öka oberoendet inom familjen. År 1976 stärktes kommunens ansvar gentemot äldre genom skyldigheten att svara för boende och omsorg (45). I Sverige är det formellt sett inte barn eller andra släktingar som har huvudansvar för de äldres vård och hjälpbehov, utan den offentliga sektorn genom kommun och landsting (46). Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen betonar individens ställning och kommunens och landstingets ansvar för försörjning, stöd och vård. Lagstiftningen kom till inte minst för att värna om äldres möjligheter till att leva ett självständigt liv och att få medborgerliga rättigheter. Äldre ska inte behöva förlita sig på anhöriga utan ha samma rätt som alla andra till en trygg försörjning (pension) och att få en god vård och omsorg via samhället. Detsamma gäller rättigheterna för personer med funktionsnedsättning som stärktes genom handikappreformen 1994.

---

<sup>11</sup> Vad skillnader i välfärdsmodeller kan innebära ska jag återkomma till längre fram i boken.

Den individuella lagstiftningen har betydelse för familjelivet. Sverige brukar i internationella sammanhang lyftas fram som ett exempel på ett moderniserat familjeliv. Vad som särskilt betonas är de tydliga förändringarna i familjebildning och familjeupplösning, kvinnors höga förvärvsverksamhet samt modern lagstiftning och familjepolitik. Genom utbyggnaden av den offentliga sektorn, som expanderade kraftigt under 1950- till 1970-talen, kom vissa arbetsuppgifter som tidigare utförts av kvinnor i hemmen ut på arbetsmarknaden. Det gäller exempelvis sjukvård, barn- och äldreomsorg. Den offentliga sektorn blev vid samma tid en viktig arbetsplats för många kvinnor.

Kvinnor i Sverige har i jämförelsevis hög utsträckning haft förvärvsarbete under lång tid. Det är också vanligare att lågutbildade kvinnor förvärvsarbetar jämfört med andra länder. Sverige är sedan länge det land i EU som har lägst andel enbart hemarbetande kvinnor. Även bland äldre kvinnor är andelen hemarbetande låg vilket skiljer Sverige och övriga nordiska länder från exempelvis länder i södra Europa (47). Sverige har hög anställningsfrekvens för både kvinnor och män, och också högt upp i åldrarna. I åldern 50–59 år arbetar åtta av tio, samtidigt antas att en av fem anställda också är omsorgsgivare (1).

Familjens roll och funktion har förändrats allteftersom samhället har förändrats. En tidigare traditionell familj med en manlig försörjare och en hemarbetande kvinna har ersatts av tvåförsörjarfamiljen (48). Det innebär att både kvinnor och män förväntas bidra till familjens försörjning genom betalt arbete. Det innebär också att det är den enskildes inkomst som ligger till grund för delaktighet i socialförsäkringssystemet och den framtida pensionen. Familjen är idag mer heterogen än tidigare och det gäller även för de äldre. I Sverige finns 1,7 miljoner ålderspensionärer (49). Det har skett en ökning av separationer även inom denna åldersgrupp och andelen pensionärer som är fränskilda är 15 procent vilket är en fördubbling sedan 1990 (50). Levnadssättet bland de som är 65 år eller äldre har ändrats och år 2005 levde 56 procent som gifta, 5 procent levde i samboförhållanden och 7 procent hade en LAT-relation<sup>12</sup> (51). Det finns studier som pekar på att kvinnor som är fränskilda eller änkor föredrar en LAT-relation framför att gifta om sig (52). Att uppskatta självständighet är en orsak men det finns också en rädsla för att i framtiden (kanske på nytt) få ta ett omsorgsansvar för en skröplig make.

## Fördelning av ansvar och hjälp mellan syskon till gamla föräldrar

Den stora gruppen av alla som ger anhörigomsorg är barn till gamla föräldrar. Familjeband och känsla av ömsesidiga förpliktelser är något som konstrueras och förhandlas över livet och som har betydelse för hur man förhåller sig till hjälp och

---

<sup>12</sup> LAT står för Living Apart Together, och kan översättas med särboförhållande.

stöd mellan generationerna (53). Omsorgsforskare som har fokuserat på etik brukar framhålla den relationella sidan. Det har sagts att det finns åtminstone två deltagare; den som ger omsorg och den som får omsorg, men också när man studerar hjälp till föräldrar, har många forskare fokuserat relationen mellan en äldre förälder och ett av hans eller hennes vuxna barn och förbiset den vidare familjekontexten, det vill säga de andra barnen till föräldern som behöver hjälp (54).

Tidigare forskning, främst angloamerikansk, om föräldraomsorg har visat att det ofta är ett syskon som ger mer hjälp än de andra, och att detta kan ge spänningar och kriser mellan dem (54, 55). Syskon som ger mer hjälp kan bli bittra och arga, och syskon som ger mindre hjälp kan känna sig skyldiga. Bitterheten kan minskas genom att skapa praktisk eller psykologisk rättvisa, eller båda. Den första, praktisk rättvisa betyder att det syskon som ger mest hjälp ändrar sitt beteende mot sina syskon genom att be dem hjälpa till mer. Den sistnämnda, psykologisk rättvisa, kan fås genom att det syskon som ger mest hjälp ger förklaringar och legitima skäl för sina syskons icke-deltagande likaväl som för sitt eget mer intensiva deltagande (53). Genom det kommer den ojämlika fördelningen av ansvar och arbete att framstå som mer jämlik och rättvis. En del av förklaringarna till olika insatser bland syskon handlar om livshistorier och relation mellan varje syskon och förälder, men också om kön, anställningsförhållande, geografisk närhet, andra familjeförhållanden, personlighet, individuella förmågor, hälsostatus, socioekonomisk status och ålder (54, 55).

Jämfört med den angloamerikanska forskningen om ansvarsfördelning för gamla föräldrar mellan syskon finns det betydligt mindre forskning i de nordiska länderna. Samtidigt har det funnits en avsaknad av forskning om förvärvsarbetande anhöriga i de nordiska länderna (56). I Finland har nedskärningar inom välfärdssektorn under de senaste åren lett till uppmuntran av hemmaboende och anhörigomsorg, samtidigt arbetar de flesta i Finland heltid (57). Men med en växande förväntan på att medelålders människor ska ta ansvar för sina föräldrar finns det ett ökat intresse för flexibla arbetstider och deltidsarbete. Ett antagande är att anställningsstatus och arbetstider är huvudfaktorer i vuxna barns syn på fördelning av vårdansvar. I forskningen är det emellertid tydligt att anställningsstatus och arbetsuppgifter enbart är en av flera påverkansfaktorer på fördelningen av omsorgsansvar mellan syskon (55).

I en studie från Finland byggd på intervjuer med 20 finska vuxna yrkesarbetande barn med omsorgsansvar om föräldrar, var syftet att undersöka deras syn på hur de delar ansvaret för hjälpen till föräldrarna, skriver Leinonen (58). Nästan alla ansåg att fördelningen av ansvar och arbete var ojämlikt och att de själva var den främste vårdaren, däremot ansåg majoriteterna att de inte skulle försöka få sina syskon att öka sitt deltagande med hjälpen till föräldrarna. I många fall beskrevs syskonen som antingen helt frånvarande, eller att de gav tillfällig back up, men det fanns också de som beskrev omsorgen om föräldrarna som delad med syskonen. Av detta drogs tre deltagandemönster upp; *frånvarande*, *back up* och *gemensam*. Alla intervjuade gav förklaringar till den ojämlika fördelningen av arbete och ansvar mellan syskonen. Leinonen lyfter likheter med tidigare ameri-

kanska och brittiska studier och slutsatsen blir att den sociala hemtjänsten måste tänka på att det ofta är ett av syskonen som har huvudansvaret, och att inte alltid se denna person som en resurs. Man ska inte ta för givet eller ens anta att den som ger hjälpen får hjälp från sina syskon, även om relationen i övrigt är nära och oföretmatisk (jmf. 59).

## Svensk äldreomsorg – målsättning

Under 1990-talet genomgick det svenska äldreomsorgssystemet en stor förändring genom den så kallade Ädelreformen som infördes 1992. Sedan dess har kommunerna haft huvudansvaret för äldreomsorgen. Huvudprincipen i den svenska äldrepolitiken är att äldreomsorgen skall vara solidariskt finansierad genom skattemedel och att den ska vara tillgänglig efter behov snarare än efter köpkraft (60). De som själva kan betala ska inte ha företräde. Inte heller ska den offentliga äldreomsorgen främst inriktas på de allra fattigaste. Förutom att offentligt finansierad omsorg, vård och service ska vara tillgänglig för alla, ska den vara av god kvalitet. Äldre ska ges möjligheter att bo kvar i sitt hem och vid behov av hjälp ska denna ges av kommunens hemtjänst och utifrån ett socialt perspektiv. Det är den enskildes behov som ska styra hjälpinsatsen.

## Tillämpning – minskning av offentlig äldreomsorg

Trots de offentliga intentionerna för äldreomsorgen har det skett stora förändringar och gapet mellan den andel äldre som behöver hjälp och den som verkligen får offentlig hjälp är stort. Redan på 1990-talet uppmärksammade Socialstyrelsen en obalans mellan omsorgsbehov hos äldre och kommunernas ekonomiska resurser vilket ledde till att handläggare inom äldreomsorgen allt oftare hoppade över att bedöma de äldres behov och istället koncentrerade sig på de insatser som kunde göras (61). Sedan länge ges den offentliga hjälpen främst till dem som är över 80 år, men det har skett omfattande minskning över tid även i den gruppen. Jämfört med 1980 är det idag runt 100 000 färre (oavsett ålder) som får hjälp från hemtjänsten, samtidigt som antalet 80 år och äldre har ökat med mer än 200 000 personer (62). Under femtonårsperioden från 1988/89 till 2002/03 minskade andelen som har hemtjänst, i gruppen 80 år och äldre, från 37 procent till 21 procent (63). Enligt nutida uppgifter har 23 procent av gruppen 80 år och äldre hemtjänst. Samtidigt har det försvunnit 31 000 platser i särskilt boende mellan 2001 och 2012. Det innebär att andelen äldre som bor i särskilt boende har gått från 7,5 procent till 5,7 procent av befolkningen som är 65 år och äldre (1, 64).

Antalet hemtjänstmottagare ökade något under 2000-talet. Socialstyrelsen konstaterar att det skedde en blygsam ökning av andelen äldre som fick någon typ av hemtjänstinsats under åren 2002–2006, från 8,2 till 8,9 procent av de äldre (65). År 2007 ändrades definitionen av hemtjänst så att även personer som endast får matlåda, trygghetslarm eller snöröjning också är medräknade. Det innebär att

statistiken inte längre är jämförbar. Det man kan utläsa av statistiken mellan 2007 och 2009 är att antalet som får hemtjänst har ökat något, från 198 900 personer år 2007, till 205 800 personer år 2009. Samtidigt ökade antalet äldre så andelen med hemtjänst är egentligen oförändrad (ibid).

Offentliga investeringar för äldreomsorgen har minskat både sett till pengar (uppräknat för inflation) och till procent av BNP. Anställda inom geriatrisk vård har minskat med 10 procent. Under perioden 2002 till 2009 minskade antalet årsarbetare inom kommunalt finansierad äldreomsorg med ungefär 2 600 årsarbetare, vilket motsvarar 1,5 procent av personalvolymen (28, 65). Det förefaller inte vara så mycket men ser man däremot till antalet anställda har de minskat betydligt mer, 25 000 personer eller nästan 10 procent (65).

Socialstyrelsen (65) visar att den samlade kostnaden för äldres vård och omsorg, inklusive hälso- och sjukvård, har legat på samma nivå mellan 2002 och 2009. Kostnaderna för kommunerna minskade med 4 procent medan landstingens kostnader ökade med 5 procent. Minskningen av platser i särskilt boende står för en kostnadsminskning på 14 procent. Under samma period ökade antalet personer som är 80 år och äldre med 5 procent, så kostnaden för äldreomsorg per person som är 80 år eller äldre i befolkningen har minskat (ibid.).

### Varför minskar den offentliga äldreomsorgen?

De politiska ambitionerna för äldreomsorgen har inte minskat. Inte heller har lagarna förändrats. Den svenska äldreomsorgen ska fortfarande vara tillgänglig efter behov, solidariskt finansierad genom skattemedel samt demokratiskt styrd (60). Behoven av hjälp har till viss del minskat fram till 1990-talet genom att en ökande andel äldre har blivit friskare och klarar matinköp, matlagning och städning jämfört med tidigare (65). Boendestandarden i Sverige är numera hög vilket också underlättar hemmaboende. Hjälpbehoven har dock inte minskat lika mycket som den offentliga hjälpen har minskat. Den senaste femtonårsperioden har andelen äldre som behöver hjälp i sin vardag varit konstant (28). Det innebär att antalet personer som behöver hjälp har ökat eftersom antalet äldre har ökat. Ändå har resurserna och antal anställda i äldreomsorgen fortsatt att minska. Det finns två viktiga förklaringar till varför färre personer får del av offentlig äldreomsorg och den ena är att det har blivit *svårare att få hjälp*, den andra är att *äldreomsorgen har blivit mindre attraktiv*.<sup>13</sup>

### Svårare att få hjälp

Socialtjänstens formuleringar om rätt till bistånd har inte ändrats; däremot har praxis ändrats för vad som är rimligt att bevilja hjälp med, eller när hjälpen kan tillgodoses ”på annat sätt” (23, 24). Att det har blivit svårare att få hjälp har visats

---

<sup>13</sup> Det finns flera möjliga förklaringar som samverkar till minskningen av den offentliga omsorgen men jag avgränsar mig till dessa två.

i flera studier. I en studie undersöktes sannolikheten för att få hemtjänst för personer med samma behov. Chansen att få hemtjänst minskade med 43 procent mellan 1988/89 och 2002/03 (63). Skärpta kommunala riktlinjer gjorde det svårare att få äldreomsorg samtidigt som det blev vanligare med kommunala riktlinjer om att tjänstemännen skulle undersöka om det fanns anhöriga eller andra närstående utanför hushållen som kunde ge hjälp (66). Här finns således en förklaring till anhörigas ökande insatser.

Kanske är det idag färre avslag på biståndsansökningar för att delar av det som tidigare ingick i hemtjänsten numera kan köpas som tjänster utan biståndsbedömning. Det man kan se är emellertid att det sistnämnda har lett till ökat arbete i vissa grupper, och att arbetarklassens kvinnor tagit över mycket av det servicearbete som hemtjänsten tidigare stod för (10). Även föreställningar om svårigheter att få hjälp från hemtjänsten kan spela in, vilket jag ska återkomma till nedan.

### Mindre attraktiv äldreomsorg

Den offentliga äldreomsorgen har blivit mindre attraktiv över tid. Hjälpen är numera ofta uppgiftsstyrd, vilket innebär att det finns beslut om exakt vilka uppgifter som ska utföras, det har blivit standardiserade insatser. Standardiserade insatser är ett problem om man arbetar med människor med skiftande hjälpbehov. Tidigare var det vanligare att hjälpen var tidsstyrd, vilket innebar att hemtjänstens personal fick stanna en viss tid och hjälpa den äldre med det som då behövdes (66). Den förändring som har skett har gjort hemtjänsten mindre flexibel och har lett till att hemtjänstpersonalen har svårt att anpassa hjälpen efter den äldres behov och dagsform.<sup>14</sup> Dagens snabba utskrivningar från sjukhusen underlättar knappast heller för den enskilde att finna en strategi i att hantera en ny situation, som kanske går från att vara självständig till att bli beroende av hjälp. I dessa situationer möter biståndshandläggaren nästan enbart människor i akuta, ofta dramatiska livssituationer, något som kommunens riktlinjer inte tar hänsyn till. Paradoxen är därför att standardiserade bedömningar faktiskt kan leda till orättvisa bedömningar, genom att individen blir kategoriserad och stereotypiserad, och inte individuellt bedömd utifrån sitt behov.

I många kommuner har avgifterna per hemtjänsttimma ökat vilket också påverkar efterfrågan på hjälp. Tidningen PRO pensionären har gjort en kartläggning av hemtjänstavgifter som visar att dessa varierar från 77 kronor till 435 kronor per timma (28). Många kommuner har dessutom svårbegripliga avgiftssystem där avgifterna varierar för olika tjänster. Det infördes en maxtaxa i äldreomsorgen år 2002. Den har lett till att hemtjänstavgiften reduceras för äldre med stora behov men att hemtjänsten blir dyr för äldre med goda inkomster och små hjälpbehov, som varken får reducerad avgift eller når upp till maxtaxan.

---

<sup>14</sup> Det som beskrivs är en generell tendens. Det ser olika ut i olika kommuner.



Idag har cirka 14 procent av alla som är 65 år eller mer offentlig äldreomsorg (1). Det innebär att den stora gruppen äldre inte har någon sådan hjälp. Vi vet inte särskilt mycket om de ålderspensionärer som står utanför den offentliga äldreomsorgen, trots att de utgör cirka 86 procent av alla över 65 år. En kvalitativ studie som efterfrågar de äldres syn på åldrande och framtida hjälpbehov har emellertid gjorts (67). I den framkom att hälsa och självständighet värdesattes högt av intervjupersonerna. De såg inte fram emot att eventuellt komma att behöva hemtjänst. Deras bild av äldreomsorgen var negativ, färgad av media och av grannars och bekantas erfarenheter. Det rådde osäkerhet om möjligheten att överhuvudtaget få hemtjänst, om hur behoven bedöms och av vem, samt även om kvaliteten på hjälpen. Analysen visar att offentlig hjälp har kommit att associeras med omfattande hjälpbehov och beroende, något som innebär en skiftning i välfärden. Från att ha varit hjälp till många har äldreomsorg kommit att betyda hjälp för en mindre och omsorgsmässigt sett tung grupp, och anses därför mer stigmatiserande (ibid). Med sådana uppfattningar om offentlig äldreomsorg, är det inte märkligt om människor avstår från att söka hjälp. Sammantaget har detta inneburit att en del äldre inte söker, inte får, alternativt väljer bort offentlig äldreomsorg. Detta är också delförklaringar till ökningen av anhörigas insatser.

### Äldre vill ha hemtjänst – inte anhörigomsorg

Samtidigt som ovanstående problematik finns måste det framhållas att hemtjänsten fortfarande är både uppskattad och populär bland de äldre. I en av de senare undersökningarna om vad de äldre tycker om äldreomsorgen, visade Socialstyrelsen (1) att 88 procent var mycket eller ganska nöjda med den hemtjänst de fick. Nästan alla, 97 procent, svarade att det bemötande de fick alltid eller oftast var bra. Drygt hälften, 60 procent, kunde påverka vilka tider personalen kom medan 85 procent uppgav att personalen kom på avtalad tid. De flesta, 86 procent, var trygga med att bo hemma med hemtjänst. Tidigare undersökningar har visat att de äldre själva föredrar offentlig omsorg framför anhörigas insatser och speciellt gäller det för dem som har erfarenhet av offentlig omsorg (25).

En allt större andel av de äldres behov av hjälp och omsorg utförs emellertid av anhöriga trots att en majoritet av de äldre egentligen vill ha hjälp av den offentligt finansierade hemtjänsten. Det finns heller ingenting som visar på någon ökning av viljan att få hjälp av anhöriga. Det innebär att både de äldre och de anhöriga som utför omsorgen kan känna sig tvingade att ge, respektive ta emot hjälp, när de äldre inte får tillgång till de offentliga insatserna (56, 68).

### Lagen om valfrihet, LOV

Den kunskap som finns om äldres önskemål när det gäller att få sina hjälpbehov tillgodosedda är således att de föredrar hemtjänst framför anhörigas insatser (25). Äldre vill helst ha hjälp från samhället och vi vet ganska väl hur de vill ha denna

hjälp. Ska man sammanfatta äldres önskemål när det gäller hemtjänst är det att; man vill veta vem som kommer, man vill veta när de kommer och man vill ha inflytande över den hjälp som ges. Med andra ord vill de äldre kunna förutse rammarna och påverka hjälpens innehåll och utformning (ibid). Detta förefaller inte vara några orimliga önskemål.

Äldreomsorgens ledord har varit valfrihet och självbestämmande. På 1990-talet genomfördes Ädelreformen, under 2000-talet har det återigen skett stora förändringar och privata initiativ och fri konkurrens ska vara medel för att ge äldre en kvalitativt bättre omsorg (69). I regeringens proposition inför lag om valfrihetssystem (LOV) står att: *LOV är en del av strävandet att sätta brukaren i fokus, maktförskjutning från politiker och tjänstemän till medborgare, ökad valfrihet och ökat inflytande, fler utförare och större mångfald. Genom det ökade brukarinflytandet ökar också kvaliteten på tjänsterna.* I LOV förtydligas valfrihetssystem som *ett förfarande där den enskilde har rätt att välja den leverantör som ska utföra tjänsten och som en upphandlande myndighet godkänt och tecknat kontrakt med.* (kap 1§1).

Införandet av LOV har skett i olika takt i landet och man kan se att storstäderna har varit först. Införandet har sedan spridits till förorterna för att till sist nå mindre städer (70). Det finns olika sätt att tillåta privata företag, den första vågen av privatisering gick till stor del ut på att kommunerna lade ut samtlig omsorg till ett företag som kom med det bästa anbudet. Den andra vågen av privatisering har snarare inneburit att den enskilda individen fått möjlighet att välja vilket av de företag som kommunen har stiftat avtal med som kommer att utföra tjänsten (ibid).

Innan LOV, som infördes 2009, fanns det både förespråkare och motståndare, ofta knutna till ideologiska riktningar. Förespråkarna menar att marknadsmekanismerna och konkurrensutsättning ökar kvaliteten på tjänsterna. Genom denna konkurrens ska individens inflytande öka och det skapar utrymme för individen själv att vara med och anpassa den omsorg som ges. En vanlig uppfattning är att det finns olika behov hos äldre som olika företag kan specialisera sig på och möta upp.

Argumenten mot LOV tar ofta sin utgångspunkt i att äldre människor har en begränsad möjlighet att välja utförare, dels för att det finns ett antagande om att äldre inte är vana vid valmöjligheter men även för att det är svårt att skaffa information och att det därför inte blir en reell valmöjlighet. Annan kritik är att LOV missgynnar resurssvaga äldre som exempelvis saknar möjligheter till ett aktivt val eller har omfattande omsorgsbehov (t. ex. 68). Några av farhågorna mot införandet av valfrihet inom äldreomsorgen var om konkurrensen mellan de privata och offentliga utförarna skulle vara likvärdig. Med dagens regelverk är det tillåtet för de privata utförarna att erbjuda tilläggstjänster att betala extra för, en möjlighet som de offentliga utförarna av rättsliga skäl inte kan erbjuda (t. ex. 70). En annan farhåga var att den kommunala omsorgen skulle premieras av handläggare.

## Utvärderingar av LOV

Problem som framkommit när man undersökt verkningarna av LOV har på flera sätt överensstämmt med de befarade svårigheterna. Det handlar om svårigheter med att ge information om de olika utförarna (ibland upp mot 100 olika), att stötta äldre som är ovana eller finner det svårt att göra val för att aktivt välja en utförare. Ofta kan den äldre befinna sig i en sårbar situation, möjligheterna till att hämta information är begränsade och vad som händer om den äldre inte gör ett aktivt val varierar. De sistnämnda problemen är inte reglerade i lagen.

Frågan är således vad valfrihet inom äldreomsorgen innebär. Valfriheten för äldre har inneburit att välja mellan olika utförare, det går däremot inte att styra hjälpens innehåll eller vilka personer som ska ge hjälp på samma sätt som exempelvis de som har personlig assistans kan göra. Antagande om att konkurrensen mellan olika utförare leder till bättre kvalitet bygger på att den som är missnöjd antingen kan byta utförare eller klaga. Den som är missnöjd måste i så fall uttrycka sitt missnöje. Det finns emellertid ingen självklar systematik för hur man tar emot klagomål i kommunerna och forskning har visat att de äldres möjlighet att säga ifrån eller klaga ofta bagatelliseras inom äldreomsorgen (71, 72). Det tas inte på allvar och det noteras inte som ett klagomål.

Lagen om valfrihet har som syfte att genom ökad mångfald nå bättre kvalitet, men det finns ännu ingen forskning som kan belysa om dessa gynnsamma förhållanden faktiskt uppstått, och om de i så fall har lett till en förbättrad kvalitet, menar Hjalmarsson och Wånell som gjort en utvärdering av LOV (2013). Socialstyrelsen (65) har i en rapport uppmärksammat att det finns en risk för att fler aktörer gör det svårare att samordna vården och omsorgen, något som främst drabbar de mest sjuka, och erfarenheter från Stockholm bekräftar detta (73). Det finns inte heller forskningsresultat som tyder på att konkurrensutsättningen sänker kostnaderna och Hjalmarsson och Wånell (74) ställer frågan om LOV istället bidrar till att öka kostnaderna. Det finns i deras kunskapsgenomgång studier som tyder på det. Många aktörer ger ökade transaktionskostnader, kostnader för information och uppföljning, fler och längre resor samt att det försvårar och fördyrar samverkan mellan vårdgivare. Det finns heller inga resultat som pekar på förbättrade förhållanden för personalen, vilket var ett motiv för LOV. Tvärtom visar studier att personalen nu har högre arbetsbelastning, lägre grad av anställningstrygghet och arbetstillfredsställelse än innan lagen genomfördes (ibid).

Det återstår att se hur man kan komma tillrätta med kritiken om att äldre inte får det inflytande de behöver och att deras klagomål inte tas på allvar. Samordningsproblematiken är mycket allvarlig och likaså de ökade kostnaderna tillsammans med problematiken för personalen. Det finns således en hel del kritik mot LOV. Däremot är det svårt att säga om LOV har bidragit till mer anhörigomsorg eller ej, men eftersom valet mellan utförare kan vara komplicerat finns det skäl att tro att anhöriga har blivit mer inblandade i själva valsituationen.

Det finns däremot anledning att tro att LOV bidragit till fler anhöriganställningar, i varje fall för några grupper av anhöriga, vilket ska lyftas mer i kapitel sju i den här boken.

## Mer arbete för vissa anhöriga

Forskningsresultat från Sverige visar att genom minskad offentlig omsorg skapas olika konsekvenser beroende på socialgruppsstillhörighet (68). De med högre utbildning skaffar hjälp via service på den privata marknaden. De med lägre utbildning väljer inte den möjligheten, vilket kan betyda att de istället förlitar sig på hjälp av anhöriga. Europeiska jämförelser visar samma sak (75).

Det som inträffat i praktiken när det gäller den offentliga äldreomsorgen är att mycket av det arbete som tidigare sågs som en offentlig uppgift har lagts över på anhöriga. Två tredjedelar av alla äldre som behöver hjälp, får den från en anhörig eller vän som de inte bor tillsammans med. Vid jämförelser med tidigare siffror betyder det att anhöriga ger dubbelt så många timmars hjälp som för 30 år sedan och det är framför allt döttrar ur arbetarklassen som har ökat sina insatser. En förklaring till att döttrar i arbetarklassen har ökat sina anhöriginsatser kan således sökas i de förändringar som skett inom den offentliga äldreomsorgen. Även om medlemmar i arbetarklassen gör mer informellt arbete än andra, betyder det inte nödvändigtvis att det finns mer informell omsorg att erbjuda i denna socialgrupp (4).

## Anhörigvårdkommittén

Trots att anhöriga och stöd till anhöriga har fått mer uppmärksamhet under senare år har området ekonomi och anhörigas kostnader för omsorgen inte varit särskilt framträdande i detta sammanhang. Ekonomi nämns i slutet av förarbetena till lagen om stöd till anhöriga men det sker ingen utveckling jämfört med tidigare skrifter (29). Närståendepenning och vårdbidrag beskrivs och det konstateras att anhöriganställningarna minskat. Det finns därför skäl att gå något bakåt i historien. På 1950-talet kom den socialpolitiska inriktningen om att äldre i möjligaste mån skulle bo kvar i sitt hem och vid behov av hjälp fanns den då nyligen införda hemhjälp, de så kallade hemsamariterna. Samtidigt var det ont om arbetskraft i Sverige och kvinnor blev efterfrågade på arbetsmarknaden. Det har sagts att 1960-talet var det årtionde när "hemmafrun försvann" i Sverige (76). Med krav på allas deltagande på arbetsmarknaden uppstod problem med vård av hjälpbehövande i hemmet om inte hemtjänsten kunde täcka sådana behov. I slutet av 1970-talet tillsattes en statlig kommitté, Anhörigvårdkommittén, i syfte att utreda olika sätt för att förbättra offentlig hjälp till anhöriga som hjälpte någon närstående. Bakgrunden till Anhörigvårdkommittén var att man tidigare intresserat sig ytterst lite för anhörigas situation både vad gällde stödformer som effekter för familjen. Kommitténs uppdrag var att undersöka situationen för anhöriga samt ge förslag till samhällshjälp inklusive att ta upp frågan om någon form av ekonomiskt stöd.

I Anhörigvårdkommitténs betänkande, *Ledighet för anhörigvård* (77), utgick man ifrån den vårdpolitiska inriktningen med kvarboende i hemmet. Kommittén

menade att detta krävde en utbyggnad och utveckling av primärvården och den sociala hemtjänsten. Ett ökat kvarboende förutsätter ofta hjälpinsatser i hemmet och författarna hänvisade till attitydundersökningar som visat att människors benägenhet att göra regelbundna insatser för sina närstående var stor men att det var förenat med omfattande svårigheter att få tjänstledigt för att hjälpa någon anhörig. Dessutom gav sådan vård inte någon formell merit för annat förvärvsarbete.

Anhörigvårdkommittén undersökte möjligheter till ledighet och föreslog införandet av en lagstadgad rätt till ledighet från förvärvsarbete för den arbetstagar som önskar vårda en sjuk eller handikappad anhörig i hemmet. Rätten till ledighet delades upp på kortare och längre perioder. För kortvariga och tillfälliga vårdinsatser begränsades rätten till högst 30 arbetsdagar per kalenderår. En variant av detta blev sedan Närståendepenning från Försäkringskassan, som med start 1988 innehöll 60 dagar, och uppgår sedan år 2009, till 100 dagar. Anhörigkommitténs mer allmänt hållna inriktning för ledigheten har dock begränsats till möjligheten att vara nära en svårt sjuk anhörig.

När det gällde längre ledighet bedömde Anhörigvårdkommittén att antalet anhöriga som fått betalt av huvudmännen (landsting, kommuner) minskat trots ett ökat hemmaboende och fler äldre. Denna utveckling kritiserades och man hade flera förslag till förbättringar, bland annat en mer reglerad anställningsform. Det direkta stödet till anhöriga kunde förbättras i olika avseenden, förutom anhöriganställning, möjligheter till regelbunden avlösning både för kortare och längre perioder samt utbildning. En ökad satsning för att förbättra det psykosociala stödet till anhörigvårdarna var angeläget. Ytterligare en viktig uppgift låg i att genom utbildning få fram attitydpåverkan som ökade vårdpersonalens intresse för anhörigas situation inom vården då man funnit brister i såväl förståelse för, som bemötande av anhöriga.

Anhörigkommittén gav sina förslag för cirka 30 år sedan. Såväl hemtjänst som särskilda boenden har minskat i omfattning. Dessutom har andelen och antalet anhöriga som får någon form av ekonomisk ersättning stadigt minskat (1, 4, 16). Däremot kom en lag år 2009 (29) som innebär att kommunerna är skyldiga att stödja och underlätta för anhöriga som hjälper en närstående. Där står också att hjälpinsatserna från anhöriga ska bygga på frivillighet. Frågan är hur nedskärningarna inom den offentliga äldreomsorgen och löftet om anhörigas frivillighet går ihop, samt hur den ekonomiska situationen för anhöriga påverkas.

## Hur praktiken har förändrats trots oförändrad lagstiftning

Anhörigas insatser är omfattande och familjens hjälp till äldre och funktionshindrade har ökat. Det man kan se är att denna *informalisering* (78) eller *refamilialisering* (24) av äldreomsorgen framför allt har berört anhöriga till lågutbildade äldre (78). Vad överföringen av arbete från kommun till anhöriga innebär eller

vilka kostnader det kan ge för den enskilde har sällan eller aldrig diskuterats innan beslutet har genomförts (4, 23, 66, 79, 80). Trots ett allt mer uttalat fokus på anhöriga till omsorgsbehövande äldre i policydokument och lagstiftning, finns en mycket begränsad kunskap om dessa anhörigas villkor och om vilka former av stöd som skulle kunna underlätta deras situation (ibid.). Speciellt gäller detta för anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Socialstyrelsen (81) skriver att det i kommunerna har funnits en ensidig syn på den anhörige som en äldre hustru som vårdar sin man i deras gemensamma hem; något som har styrt utformningen av anhörigstödet i Sverige. En konsekvens av att den socialpolitiska blicken är riktad mot äldre anhörigvårdare är att mycket lite är känt om vad ett omsorgsansvar innebär för den yngre person som ger omsorgen och för dennes förvärvsarbete och försörjning på kort och lång sikt. Internationellt har flera forskare diskuterat problematiken (t. ex. 13, 53, 56, 82, 83–87). Det finns även svensk forskning som behandlar förvärvsarbete och försörjning även om den inte är lika omfattande som den internationella (2, 4, 16, 24, 66, 80, 88).

De flesta som ger anhörigomsorg till äldre personer är mellan 50 och 60 år. Internationella studier visar att det främst är döttrar och makar som ger anhörigomsorg (89) se även (90). Nordiska studier visar också att förutom makar är vuxna barn, speciellt döttrar, de viktigaste informella omsorgsgivarna (t. ex. 66). Numera har dock söner ökat sin hjälp till äldre föräldrar och det är en ganska jämn fördelning mellan sönder och döttrar (2). Döttrarnas insatser får dock större effekter för deras arbetsliv och fritid (1). Oklarheten om vem som ger mest informell äldreomsorg har att göra med om det rör hjälp inom hushållet eller hjälp till annat hushåll. Av betydelse är också vilken typ av hjälp det rör sig om, vem det är som får hjälp samt könstillhörighet på hjälpgivaren. Gruppen barn till äldre är den antalsmässigt största gruppen (88). Föräldrar till barn med funktionshinder och makar är mindre grupper men det är de som generellt sett ger den mest omfattande hjälpen. Bland äldre makar ges vanligen mycket hjälp inom hushållet så länge båda lever, när den ena maken har avlidit (eller flyttat till äldreboende), träder barnen in för att stötta den förälder som finns kvar i hemmet (23).

## **Biståndsbedömares situation – vilka möjligheter finns att bedöma behov?**

En viktig fråga i sammanhanget är behovsprövningar och biståndshandläggarnas möjligheter att bedöma vilken hjälp äldre personer ska få. Det är uppenbart att synen på vad som är en skälig levnadsnivå och vilka behov som äldreomsorgen ska tillgodose har förändrats över tid. Medan behoven hos äldre med hemtjänst har blivit mer omfattande och avancerade, har resurserna till äldreomsorgen stramats åt, något som lett till ett konfliktfyllt arbete för biståndshandläggarna. Socialtjänstlagen är en ramlag som ger utrymme för tolkning och många kommuner har infört kommunala riktlinjer som biståndsbedömarna har att förhålla sig

till. Kommunens ansvar sägs bara gälla *den som inte själv kan tillgodose sina behov eller få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd från socialnämnden för sin försörjning (försörjningsstöd) och för sin livsföring i övrigt (annat bistånd) på de villkor som anges i 6b–6f§ (SoL)*. Skrivelserna om behovet inte kan tillgodoses på annat sätt kan orsaka problem när det gäller tolkning och praxis i äldreomsorgen. Det har bland annat inneburit att närboende anhöriga tillfrågas om insatser för äldre närstående. För makar används ibland äktenskapsbalken felaktigt som argument för skyldighet att ge vård och omsorg (4, 24). Trots att det är mycket tveksamt med sådana påtryckningsmedel, som dessutom förefaller gå helt emot skrivelserna om hjälpbehövandes rätt att få hjälp oberoende av familjesituation, och anhörigas frivillighet när det gäller insatser, verkar det som om anhörigas ansvar och skyldigheter har blivit en ”etablerad sanning”. Biståndsbedömarna ska hålla budgeten, eller minska utgifterna, samtidigt som behoven och kraven på hjälp ökat. Man kan se deras agerande som ett sätt att hantera en situation full av målkonflikter. Samtidigt kan man argumentera för att biståndsbedömarna ska agera oberoende av kommunens policy och ekonomi. Om biståndsbedömarna inte utgår från den hjälpbehövandes behov av hjälp, vem ska då göra det? Om det är kommunala riktlinjer som styr kan man också ställa frågan om varför denna typ av myndighetsutövning alls ska finnas.

Problematiken i att leva upp till höga ambitioner med begränsade resurser har lett till att biståndshandläggarna blivit en ifrågasatt och kritiserad yrkesgrupp (91). Konflikten försvåras av att biståndshandläggarnas arbetsbelastning är hög. År 2009 hade en genomsnittlig handläggare inom äldreomsorgen i Stockholms stad 140 klienter, vilket kan jämföras med 70 inom funktionshinderområdet och 50 inom socialpsykiatri (92). Fram träder därmed bilden av en stressad handläggare som på löpande band portionerar ut standardiserat bistånd (ibid). Rättsäkerheten för den enskilde förefaller därmed mycket osäker (24).

## Hur kunde ansvarsfrågan skjutas tillbaka till familjen?

Det finns flera förklaringar till varför det är enkelt att lägga över arbete på anhöriga och där kärlek, sociala normer, plikt känsla med mera ingår (4). En viktig förklaring är dock att det är hushållsarbetet och de sociala omsorgsuppgifterna som har definierats bort från den kommunala hemtjänstens ansvarsområde för äldre som har närboende anhöriga (10). Så länge dessa uppgifter inte ses som arbete, eller värderas utifrån samma normer som ett lönearbete, är det svårt att hävda att det är en verksamhet som tar tid och kraft. Den viktigaste förklaringen är dock att det har skett en förskjutning i fråga om vem som anses ha ansvar för hjälp till äldre. Diskussionen om anhörigas ansvar kom som en följd av lågkonjunkturen och den ekonomiska krisen i kommunerna under 1990-talet. Kommunerna skulle spara pengar och tvingades dra ner på olika utgifter. Det gällde alla

områden, inte minst social hemtjänst. Tillämpningen av lagen kom därmed att förändras.

Minskningarna av antalet sjukhusplatser och de allt snabbare utskrivningarna från sjukhus har också haft negativa effekter på anhöriga och vänner som hjälpgivare. Tidig hemgång för sköra äldre ökar risken för att behöva ny sjukvårdsvisstelse och ökar därmed risken för att hamna i en svår situation för den äldre, men också för anhöriga (73). Dels verkar man anta att sådana hjälpgivare finns tillgängliga och att de klarar av att ge vård åt en person som kommer hem både snabbare och i sämre skick än tidigare. Därtill kommer att ett ökande antal sköra äldre makar förväntas ta hand om en partner, men inte alltid kapabla att göra det. Även handikappomsorgen påverkas av pågående nedskärningar och det är troligt att anhöriga får ta över det som inte längre ses som en offentlig uppgift. Tillsammans har detta ökat trycket på anhöriga och gjort behov av grundläggande stöd som exempelvis avlösning, för att ge anhöriga en paus från sin hjälpgivning. Frågan om vilken funktion anhörigstöd har fått, att hjälpa anhöriga, eller spara pengar åt kommunen, återstår att besvara.

## Avslutande reflektion

Med en åldrande befolkning och knappare resurser till äldreomsorgen kommer allt fler att uppleva en vardag präglad av både arbetslivets krav och omsorgsansvar för gamla föräldrar menar flera forskare. Sedan 1980-talet har anhörigas omsorger för äldre ökat, medan den offentliga äldreomsorgen har minskat (63, 78). Medan högutbildade äldre har kompenserat för den minskade offentliga hjälpen genom att köpa privata tjänster, har det blivit vanligare bland lågutbildade äldre att få anhörigas hjälp. Det gäller både som ersättning till utebliven hemtjänst och som komplettering till hemtjänstens insatser för dem med större omsorgsbehov. Nedskärningarna inom den offentliga omsorgen i Sverige har gett effekten att det ofta finns stora förväntningar på anhöriga om att hjälpa sina närstående (23). Dessa förväntningar är inte enkla att motsäga för anhöriga även om det inte finns belägg för dem i lagstiftningen. Det kan i sammanhanget vara intressant att notera den tidigare tilltron till att det var den offentliga sektorn som stod för all hjälp till behovande. I prop. 1987/88:176 (34) står att *familjen kan vara ett supplement till den offentliga omsorgen*. Idag vet vi att det är den offentliga omsorgen som möjligen är ett supplement till anhöriga. Lagstiftningen kring ansvar för hjälpbehovande är dock densamma. De förändringar som skett inom hemtjänsten innebär ett avsteg från den nordiska modellen med individen snarare än familjen som minsta enhet i socialpolitiska sammanhang(4, 93, 94). Detta har fått betydelse för anhörigas situation.

Det behöver återigen poängteras att svensk äldreomsorg är byggd på en universell syn om att den ska vara tillgänglig för alla oavsett socioekonomisk bakgrund, kön eller etnicitet. Den ska vara av hög kvalitet och den ska ges efter behov. Äldreomsorg ska bidra till självständighet och oberoende.



## Juridiskt ansvar – familj eller samhälle

*Man tar för givet att familjen ska lösa situationen själv.*

Deltagare i BLN 2013.

*Jag vet att jag ligger i farozonen för utbrändhet och ohälsa.*

Deltagare i BLN 2009.

*Stort ansvar för en anhörigvårdare när det gäller medicinska frågor. Som medicinskt ansvarig utbildad personal finns det en tillsynsmyndighet och det finns skyldighet att anmäla om fel begåtts. Vad gäller för anhörigvårdare? Deltagare i BLN, 2013.*

*Anhöriga behöver få en genomgång av vad Socialtjänstlagen innebär. Vad kan man få hjälp med? Deltagare i BLN 2013.*

En uppenbar fråga för vård- och omsorgspolitik är vem som har det juridiska ansvaret för hjälp till äldre, sjuka och hjälpbehövande, och denna distinktion är inte alltid klar. I det här kapitlet ska frågan om betydelsen av juridisk ansvarsfördelning tas upp och det blir därmed viktigt att ha en viss internationell utblick.

I tabell 3:1 visas några europeiska länders juridiska skyldigheter kring äldreomsorg. Det kan vara vuxna barn, familj (utöver vuxna barn) eller samhället som har ansvaret. I en del länder finns inte någon politik när det gäller äldreomsorg, eller stöd till anhöriga, vanligen länder där familjen/de vuxna barnen ses som den naturliga källan för vård och omsorg. Det finns nästan ingen politisk agenda för äldreomsorg i Bulgarien, Polen och Slovenien (95). En del länder har mycket aktiva anhörigorganisationer och andra påtryckningsgrupper som håller frågan levande. Det har exempelvis tagits initiativ för att bilda en övergripande europeisk anhörigorganisation, Eurocarers. Frågor om anhörigas situation har uppkommit senare och mer tveksamt i de nordiska länderna. Att de nu kommit på dagordningen beror troligen på att fler anhöriga fått ökad arbetsbelastning.

I Nederländerna och i de nordiska länderna finns det idag inte något juridiskt familjeansvar för hjälp till äldre. I Sverige fanns ett ömsesidigt ekonomiskt ansvar mellan vuxna barn och gamla föräldrar fram till 1956. I Danmark har anhöriga aldrig haft något juridiskt ansvar för äldre, vare sig i fattigvårdslagen eller i familjebalken (95). Andra nordiska länder har haft familjeansvar men tog bort det på 1950-talet eller något senare, som Island där det togs bort 1991. På kontinenten

har de flesta länderna däremot behållit lagarna om familjeansvar. Irland och Storbritannien har inget uttalat familjeansvar men inte heller något klart uttalat samhällsansvar (ibid).

Tabell 3:1. Ansvar för de äldre. Länder med olika juridiska omsorgsskyldigheter, ett urval av europeiska länder.

| Familj    | Vuxna barn | Inga klara uttalade samhällsskyldigheter | Klart uttalade samhällsskyldigheter |
|-----------|------------|--|-------------------------------------|
| Bulgarien | Belgien    | Irland                                   | Sverige                             |
| Italien   | Frankrike  | Storbritannien                           | Norge                               |
| Portugal  | Grekland   |  | Danmark                             |
| Spanien   | Slovenien  |  | Finland                             |
| Ungern    | Tyskland   |  | Island                              |
|           | Österrike  |  | Nederländerna                       |

Källa: Sundström et al 2008, (95) s. 13 som bygger på Millar and Warman 1996 (96). Länder som kräver mer ingående förklaring till indelningarna har uteslutits i den här tabellen.

Spanien och Italien har liknande lagstiftning, och där måste familjen betala för vård och omsorg eller själv ta hand om vården av behövande personer. I en sammanställning över familjeomsorg i olika europeiska länder, (97) beskrivs att vissa länders lagstiftning även ger visst ansvar för styvföräldrar (Slovenien), för mosttrar och fastrar och mor- och farbröder samt syskonbarn (Portugal). I Italien och Spanien inkluderas halvsyskon bland dem som har ansvar, medan Spanien gör en distinktion mellan att makar, barn och barnbarn har större ansvar än syskon och deras respektive. Förpliktelser även till mor- och farföräldrar finns i några länder medan det i vissa länder inte är exakt definierat vem som har ansvar. Där är den offentliga hjälpen enbart till för dem som inte har några anhöriga som tar hand om dem.

I länder med liten offentlig hjälp har många familjer en privat hemvårdare, som ofta bor i hemmet, för att hjälpa till med omsorg och hushållsfrågor för den äldre. Detta är mycket vanligt i Grekland (antagen siffra är 300 000), Italien och Portugal, men förekommer även i Österrike, Bulgarien och Frankrike (95). I Tyskland är det vanligt att försäkringspengar används för detta ändamål. De täcker bara ungefärligt kostnaden för en sådan hemmaboende vårdare, om det betalas "svart". Hyrd hjälp är också vanlig i Spanien, där de utgör upp till nio procent av

vårdarna för äldre (det vill säga ungefär motsvarande hemtjänstens täckning av hjälp till personer 65+ i Sverige). Vanligtvis är dessa personer migranter som kan vara, eller inte vara, legalt anställda (ibid.). Omfattningen av den svarta marknaden för den här typen av service är stor och ger naturligtvis problem av olika slag, förutom att de försätter vårdarbetarna i en rättslös situation. Man kan kalla det för en global arbetsmarknad för omsorgsarbete och som leder till brist på sådan omsorg i dessa personers ursprungsländer.

## Global arbetsmarknad för omsorgsarbete

I alltfler länder finns en ökande skara omsorgsarbetare som är immigranter och arbetar både med formell omsorg, men också i mer informella sammanhang. Uppkomsten av en global arbetsmarknad för omsorg har gett en helt ny dimension i omsorgsforskningen där etnicitet, klass och internationell mobilitet samverkar. Ett stort antal av migranterna har för det första migrerat från ett land med sämre förutsättningar och för det andra, är majoriteten utbildade eller lågutbildade, även om högutbildade specialister exempelvis inom medicin också migrerar. Den globala omsorgskedjan är ett uttryck myntat av Arlie Russell Hochschild (98). Bakgrunden till den globala omsorgskedjan är uppkomsten av en arbetsmarknad i rika länder. I alla utvecklade länder har kvinnors deltagande på arbetsmarknaden ökat radikalt, förutom där detta skedde redan under 1960- och 70-talen. Kvinnors förekomst på arbetsmarknaden har lett till minskning av det obetalda informella omsorgsarbetet. Omsorgsbehoven kan administreras av den offentliga sektorn som har skett i de nordiska länderna (99), i majoriteten av världens rikare länder, är däremot organiseringen av omsorg oftast en familjeangelägenhet, vilket i praktiken blir kvinnors ansvar. Kvinnor i fattiga länder lämnar sina hem och migrerar för att ta hand om barn och äldre i mer rika länder, många gånger hamnar de i arbete i en svart ekonomi utan formella kontrakt och social trygghet (100). Dessa kvinnor har ofta lämnat sina egna barn, ofta fortfarande i behov av omsorg, och sina äldre anhöriga. Vårdbehov i rika länder leder därför till en brist på omsorgshjälp i fattiga länder. Detta, ofta odeklarerade arbete inom hushållet kan beskrivas som anställning för informellt arbete. Sådana anställningar är speciellt vanlig i länder där huvudansvaret för omsorg ligger på familjen, och där den huvudsakliga formen av offentligt stöd är vårdbidrag (101).

Sverige och de övriga nordiska länderna med sin relativt omfattande offentliga omsorg deltar inte i den typen av globalisering av omsorgsarbete som pågår, det finns i varje fall inte några belägg för det. Men i diskussioner kring hur behov av omsorg ska tillgodoses måste man vara medveten om att detta är en lösning som inte sällan används när omsorgsansvaret vilar på familjen.

## Har det någon betydelse vem som är juridiskt ansvarig för stöd till hjälpbehövande

I en kanadensisk artikel av Keefe och Rajnovich (17), som också är en litteraturgenomgång inom området ekonomi och anhörigomsorg, ingår sex olika länder i analysen; Frankrike, Australien, Storbritannien, Norge, Tyskland och Holland. Varje land har sin sociala struktur som beslutsfattarna utgår ifrån och som har betydelse för hur man anser att ansvaret ska fördelas. Sverige ingår således inte i analysen men artikeln har frågor som är angelägna att diskutera oavsett vilket samhällssystem som råder.

Forskarna använder en politisk analys och utgångspunkten är att värderingarna i ett land påverkar den offentliga politiken. Analysen av ekonomiskt stöd går via fyra typer av värderingar men här tar jag enbart upp två av dem:

1. Omsorgsansvar. *Skall familjen eller staten vara ansvarig för omsorg om äldre?*
2. Ekonomiska och sociala skäl. *Skall ekonomiska skäl (kostnader) eller sociala värderingar (värdera arbetet) driva den politiska målsättningen?*

## Olika utgångspunkter beroende på vem som har ansvar: familjen eller staten/samhället

En del länder har en konservativ attityd när det gäller anhörigomsorg. Den konservativa utgångspunkten ligger i ett individualistiskt perspektiv på offentlig omsorg och grundas i antaganden om att familjen, och i första hand kvinnor i familjen, är den bästa källan för att stötta hjälpbehövande. Man menar att det är familjens ansvar att ge den här sortens hjälp. I dessa länder ges inget eller lite offentligt stöd och man ger heller inte ekonomisk ersättning eftersom omsorg ses som en naturlig del av ett familjeansvar.

Andra länder har antagit en mer kollektivistisk syn. I dessa länder är familjens respektive statens ansvar grundat i socialdemokratiska värderingar. Dessa utgår från att se omsorg som ett delat socialt ansvar och fungerar utifrån antagandet om att politiken ska minska bördan för omsorgsgivarna. Dessa länder tenderar att fokusera på utvidgning av den professionella servicen som bästa sättet att minska bördan för anhöriga, och för kvinnor i synnerhet. Ekonomiskt stöd har en begränsad roll eftersom sådant stöd kan ses som ett sätt att lämna över det statliga ansvaret på familjen. Detta har varit den vanliga synen i starka välfärdsstater som Sverige och Norge samt övriga Norden. I planer för äldreomsorg talas inte om ökade förväntningar på familjen om att ge vård och omsorg, utan istället om vikt av att stötta familjerna.

Även i länder där det finns en lagstiftning som lägger ansvaret på samhället, som i Sverige, kan det finnas starka föreställningar bland befolkningen om att familjen har ansvar att ge omsorg. Anledningen till att föredra professionella

tjänster framför exempelvis ekonomiskt stöd till anhöriga, har andra skäl. Det brukar framhållas att informella omsorgsgivare inte är den bästa källan för stöd, det argumentet har sina rötter i antagandet om att hindra vanvård (4). Man kan säga att det finns ett mål om riskreducering, och att skydda den hjälpbehövande genom den service som ges från samhället.

Medan vissa länder lägger ansvaret på familjen och inte vill ge ekonomisk ersättning finns det andra länder som har en policy att ge betalt trots att de har uppfattningen att det är familjen som ska ge hjälpen. Tyskland är ett exempel på detta. De tyska sociallagarna bygger på ett försäkringssystem som ger möjlighet att antingen ta emot pengar eller service för den som behöver hjälp. De som väljer pengar för att betala en vårdgivare, får dock betydligt lägre summa om det är en anhörig, jämfört med värdet på den formella vården. Skälet till att staten ger lägre summa pengar för att stödja familjeomsorg är att det ses som en skyldighet för familjen att ge vård och omsorg.

I Frankrike och Holland finns ekonomiska program för omsorgsgivande anhöriga och rättigheten är inte begränsad av inkomst (17). Ersättningen är dock inte menad att kompensera anhöriga för deras arbete, eftersom summan som ges är betydligt under marknadspriset som ges till formella vårdare. Genom den lilla summa som ges syftar policyn i första hand till att uppmärksamma vårdgivarens arbete och ge något stöd, hellre än att genomdriva en likvärdig lön som den offentliga vården. I Holland, som har liknande arrangemang som i Tyskland när det gäller ekonomiska ersättningar, får den som väljer att ha en anhörig anställd, 25 procent mindre än värdet av den reguljära servicen.<sup>15</sup> Vad som är innehållet i den vård som familjer är skyldiga att ge och som inte ska ersättas, och vad som ska kompenseras, är fortfarande under debatt. Det ges emellertid mer ersättning till anhöriga utanför den närmaste familjekretsen. Att göra undantag för vissa familjerelationer när det gäller finansiellt stöd, hänger ihop med antaganden om familjeansvar (102). Till exempel kan ekonomiskt stöd ges till informella vårdgivare men inte till makar eller andra nära familjemedlemmar. Man menar att makar eller nära släktingar har ett naturligt ansvar att ge vård, oavsett om det är ett samhällsansvar i lagstiftningen. Den ekonomiska värderingen av omsorg beror således på vem som utför hjälpen. De som arbetar inom vård och omsorg får ungefär två gånger så mycket betalt som värdet blir om en anhörig utför det. Det är bara i enstaka fall som policyn är till för att ersätta anhöriga för deras arbete och ge en betalning baserad på mängden hjälp genom mått som betalning per timma.

I Kanada finns ett indirekt ekonomiskt stöd till anhöriga och ges genom uppskjuten ekonomisk ersättning via skattesystemet (17). Det är ett skattereduktionsmått, som bara ger en minimal summa och är inte tillgänglig för särskilt många omsorgsgivare. Kanada har däremot genomfört en arbetsmarknadspolitisk reform, Compassionate Care Benefit, (den kan jämföras med Närståendepenning i

---

<sup>15</sup> Holland tycks således skilja sig från vad som beskrivs om Nederländerna i detta sammanhang.

Sverige) som ger ekonomiskt stöd i form av sex veckors betald ledighet för att ge möjlighet att vara hos en närstående i livets slutskede.

Både i Australien och i Storbritannien finns det inkomstrelaterade ersättningar till anhöriga med låg inkomst. Den australiska ersättningen Carer Payment, ges bara till anhöriga som ger heltidsomsorg och vars hushållsinkomst är låg. Det är liknande uppbyggnad av ersättningsystemet i Storbritannien.

## Samhället som ansvarig för äldreomsorg

De nordiska länderna har liknande lagstiftning när det gäller äldreomsorg. Jämfört med de flesta andra OECD-länder finns det därmed en större tillgång till offentlig omsorg. I Norge gjordes en undersökning om arbete och informell omsorg som visade att familjen ger ungefär hälften av den hjälp som äldre personer motar (103). Den norska undersökningen genomfördes på uppdrag av fackförbunden och syftet var att skaffa kunskap om hur man kan utforma en politik för ett arbetsliv som ger möjligheter till goda och långa yrkeskarriärer (104). Sju av tio medelålders personer i Norge som hade föräldrar i livet förvärvsarbetade samtidigt som de gav regelbunden hjälp (103, 105). Det mest slående resultatet var att hjälp gavs över sociala, regionala och ekonomiska gränser. Det fanns ett svagt samband mellan föräldrarnas behov av hjälp och den hjälp de fick av sina vuxna barn. Förklaringen var att de äldre som hade störst behov av hjälp bodde på sjukhem eller motsvarande institution, och det gav stöd till familjen på ett helt annat sätt jämfört med hjälpen från hemtjänsten när den äldre bodde kvar i hemmet. Kvinnor och män vars förälder bodde på sjukhem upplevde därför sin situation mindre svår än personer som hade föräldrar som bodde hemma.

Trots att omsorg till hjälpbehövande är ett samhällsansvar visade den norska studien, i likhet med litteraturen från andra länder, att det var svårt att kombinera omsorgsansvar och förvärvsarbete (103). Mer än hälften av de anhöriga upplevde svårigheter och många hade använt sin semester, hade tillfällig frånvaro och andra former av ledighet för att klara av tillfälliga behov. Ett fåtal sjukskrev sig för att hjälpa sina föräldrar även om detta är mot de regler som finns. Omsorgsansvaret för äldre sågs inte som lika legitimt som att ha det för små barn och därför undanhöll de ofta sitt omsorgsansvar för sina arbetsgivare.

I Norge beräknas att familjen ger hälften av all hjälp som ges till äldre. I Sverige beräknas anhöriga stå för tre fjärdedelar av all äldreomsorg (1). Anhörigas andel av äldreomsorgen är således betydligt större i Sverige jämfört med i Norge. Det har hävdats att kvinnors relation till arbetsmarknaden påverkas betydligt mindre av anhörigomsorg i Sverige än i länder med mindre utbyggd välfärd. En svensk studie visade att 34 procent av dem som tidigare varit omsorgsgivare och hjälpt en förälder eller svärförälder, inte upplevt något större problem i förhållande till förvärvsarbetet (106). Författarna menade att det stämde med mönster i deras tidigare undersökningar och att många insatser inte har så tung karaktär, i varje fall inte i det korta och omedelbara tidsperspektivet. Även om den offentliga

hjälpn är mindre omfattande än anhöriginsatserna verkar samarbetet med de anhöriga fungera ganska bra när det gäller mer omfattande vård- och hjälpbehov. Det stämmer också väl överens med resultaten från en annan norsk studie (107) som visade att Norge i jämförelse med andra länder (Frankrike, Bulgarien m.fl.) skiljde sig genom att det lades större ansvar på samhället. Men det bygger på ett samarbete med familjen och omvänt. En förutsättning för att familj och andra närstående ska kunna delta i omsorgen är att samhället tar huvudansvaret när behoven blir för stora. De norska forskarna menar också att även om det är få procent som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg så rör det sig om flera tusen personer som på olika sätt försöker fördela tiden mellan familj och arbete. Vare sig arbetslivet eller den offentliga omsorgen är anpassad för detta, så som det är för småbarnsföräldrar.

Jämfört med länder med familjeansvar ger familjerna i Norge mindre omsorg (108). Den norska socialtjänstlagen preciserar att personer som behöver hjälp på grund av sjukdom eller funktionshinder, eller som är beroende av personlig eller praktisk hjälp för att klara av sin vardag, har rätt att få offentlig hjälp. I Norge fokuserar man på nationella strategier för att utveckla den offentliga vården och omsorgen, även om man i styrande dokument också lyfter fram vikten av att stärka banden mellan den offentliga omsorgen och familjens omsorg. I Norge har man sett betalning för anhörigomsorg som betalning för ett arbete, vilket har inneburit att det varit lättare att få ersättning, åtminstone i jämförelse med Sverige.

## Avslutande reflektion

Det är uppenbart att det även i länder där familjeansvaret är uttalat finns möjligheter att få hjälp via någon form av hemtjänst eller i form av ekonomisk ersättning, och ibland använder anhöriga ersättningen för att betala någon som utför vården och omsorgen. Inte sällan utförs sådant omsorgsarbete av immigranter och man måste vara medveten om att detta är en lösning som används när omsorgsansvaret vilar på familjen. Anhöriga får vanligen mindre ersättning än om någon utanför familjekretsen utför hjälpen då det ses som ett familjeansvar. Ibland utförs hjälp även via frivilligorganisationer. I länder med uttalat samhällsansvar är det inte så att anhöriga drar sig undan ansvar, däremot slipper de stå helt ensamma med de tunga omsorgsuppgifterna. Det finns hemtjänst eller institutionsboende, och det finns även möjligheter att få ersättning för anhörigomsorg. Då samhället står som ansvarig för vård och omsorg, kan anhörigomsorg ses som ett arbete som ska ersättas. I första hand menar man dock att den offentliga omsorgen ska utvecklas och att man hellre ska stärka banden mellan samhället och familjen i omsorgen kring hjälpbehövande.

## Anhörigomsorgens konsekvenser för arbetslivet i ett internationellt perspektiv

*Hela ekonomin hänger på mig. Vad händer om jag blir sjuk eller arbetslös?*  
Deltagare i BLN 2013.

*Svårt komma tillbaka på arbetsmarknaden efter sjukdom i familjen.*  
Deltagare i BLN 2013.

Sedan tidigt 1990-tal har ett antal länder med andra välfärdsmodeller än den nordiska, fokuserat på förvärvsarbete och omsorg och den problematik som kan uppstå bland äldre anställda. Ett flertal enkäter har gjorts för att beskriva denna situation (109). När man ser till studier av detta slag är det lätt att fastna i jämförelser trots att det inte är lätt att jämföra statistik från dessa studier. Dels definieras vård och omsorg olika, dels finns det inte alltid uppgifter om hur mycket hjälp som ges. Trots det har alla studier samma slutsats; nämligen att generationen under den äldsta har en nyckelroll som omsorgsgivare. Vidare visar studierna att det är få personer som är i en situation där de är ”fångade i mitten”, det vill säga att de både har ansvar för äldre föräldrar och barn samtidigt som de är förvärvsarbetande (t. ex. 110). Majoriteten har vuxna barn när deras föräldrar behöver hjälp. Ett stort antal studier visar att detta hjälparbete är starkt könsrelaterat med hänsyn till typ och omfattning av hjälp, men också när det gäller mottagarna. Kvinnor står för den mesta hjälpen men på senare år har män i ökande grad tagit på sig vårduppgifter. De som oftast får hjälp är i första hand mödrar, följt av svärmödrar och slutligen fäder (13).

Mycket av forskningen om samband mellan omsorgsansvar och förvärvsarbete/försörjning kommer från länder där tillgången till offentlig äldreomsorg är mer begränsad och villkoren på arbetsmarknaden är andra än i Sverige. Forskningen visar genomgående ett negativt samband mellan omfattande omsorgsansvar och förvärvsarbete, både vad gäller deltagande i arbetslivet och antal arbetade timmar, och särskilt för kvinnor. Men endast en del av dessa studier möjliggör analyser av orsakssamband (se översikt hos Lilly et al 14). Att helt lämna arbetslivet är ovanligt i alla länder. Det är generellt vanligare att gå ner i arbetstid. Ännu vanligare är det med tillfälliga avbrott, anpassade arbetstider och svårigheter att satsa på arbetet, exempelvis genom att inte kunna acceptera en befordran (85, 111, 112). En slutsats av den internationella forskningen är att anhörigomsor-



gens påverkan på förvärvsarbete och försörjning beror på hur omfattande och långvarigt omsorgsgivandet är.

## Anhörigomsorg – omfattning och innehåll

Sett till hela OECD, är mer än en av tio vuxna (familjemedlemmar och vänner) involverade i informell, vanligen obetald vård och omsorg, definierad som hjälp med personlig vård eller hjälp med dagliga aktiviteter (ADL)<sup>16</sup> för äldre och för personer med funktionsnedsättningar, står det i en OECD-rapport från 2011 (113).<sup>17</sup> I rapporten används ett antal landsomfattande enkätstudier, hushållsenkäter från Australien och Storbritannien, enkäter på individnivå från Sydkorea, två enkätstudier på individnivå från European Survey on Health and Ageing (SHARE) och USAs hälso- pensionsenkät, och 16 länder ingår i analysen. Hjälpgivande anhörig definieras som alla individer som ger minst en timmas hjälp per vecka.

En EU-undersökning identifierade en stor spridning av uppgifter som anhöriga utför. Av alla som gav hjälp fördelades insatserna på följande sätt: regelbundna besök för att hålla sällskap (49 %), inköp (42 %), städning och hushållsgöromål (34 %), hjälp att ta sig runt (33 %), matlagning och att förbereda måltider (32 %), ta hand om ekonomi och dagliga administrativa saker (30 %), hjälp med att klä på och av (27 %), hjälp med dusch eller bad (24 %), hjälp i matsituationen (23 %), organisera professionell vård och omsorg (21 %), hjälp med toalettbestyr (21 %) (114) i (115).

Det finns inte någon tydlig geografisk fördelning i omfattningen av anhörigomsorg. En del länder i södra Europa har bland de högsta procenttalen (Italien, Spanien) men Grekland har bland de lägsta andelarna tillsammans med Danmark och Sverige. En del av skillnaderna mellan länderna handlar om viss skillnad i definitioner och föreställningar om vårdansvar för hjälpbehövande (ibid.).

---

<sup>16</sup> I texten förekommer begreppen ADL och IADL. ADL står för activities of daily living och innebär de saker man normalt gör för att klara sig i sin vardag; äta, klä sig, sköta personlig hygien, toalettbesök, handla, sköta hemmet, arbeta, fritidsaktiviteter etc. IADL, instrumental activities of daily living, är inte lika nödvändiga för att en person ska kunna fungera, men de är nödvändiga för att individen ska kunna leva oberoende i samhället; hushållsarbete, korrekta medicinintag, sköta ekonomin, handla mat eller kläder, använda telefon eller andra former av kommunikation, använda teknologi, kunna förflytta sig i samhället. Det finns flera utvärderingsinstrument när det gäller dessa funktioner som Katz ADL-skala och Lawtons IADL-skala. Personal inom den offentliga sjukvården använder sådana här skalor i sin praktik. De flesta personer som får hjälp av anhöriga har vanligen problem med en eller flera av dessa funktioner.

<sup>17</sup> OECD-länderna består av flertalet länder i Europa samt Australien, Kanada, Nya Zeeland, Japan, Sydkorea och USA.

Ett stort antal anhöriga ger hjälp med dagliga aktiviteter som inköp och administrativt arbete, det gäller även i länder med omfattande offentlig omsorg (113). Om man räknar in sådant arbete till informell omsorg ger en av tre vuxna över 50 års ålder obetald omsorg. Förutom länder i södra Europa, ger en större andel hjälp med IADL jämfört med ADL. I de nordeuropeiska länderna ger anhöriga den största delen av IADL. För alla de 16 OECD länder som ingick i studien, var nära två tredjedelar av de informella omsorgsgivarna över 50 år, och kvinnor. Omsorg tenderar att avta i högre åldrar med en mindre andel anhöriga hjälpare som är 75 år eller äldre, förmodligen på grund av hälsobegränsningar. Samtidigt sker en könsförändring bland anhöriga i takt med ålder. Relativt sett finns fler manliga omsorgsgivare bland dem som är 75 år och äldre, i två tredjedelar av länderna finns en liknande eller något högre andel manliga än kvinnliga omsorgsgivare i den åldersgruppen.

Även om en stor andel av alla anhöriga är vuxna barn eller makar så finns en relativt stor andel som hjälper vänner och grannar (18 %), syskon eller fast-rar/mostrar eller mor/farbröder (18 %). Manliga anhöriga hjälper vanligen sin fru snarare än andra närstående.

De flesta ger begränsad hjälp mätt i tid men det finns en stor variation. Generellt, ger lite över 50 procent mindre än tio timmar per vecka (113). Det är vanligt i länderna i norra Europa och i Schweiz. I dessa länder ger mindre än 20 procent en intensiv omsorg med mer än 20 timmar per vecka vilket kan förklaras av formell omsorg eller institutioner. Som kontrast, i södra Europa, och i Tjeckien och Polen ger mer än 30 procent av omsorgsgivarna intensiv omsorg och i Spanien är det till och med mer än 50 procent, i Sydkorea ger hela 60 procent av de anhöriga mer än 20 timmar hjälp per vecka.

## Olika kön olika omsorgsuppgifter

Det finns ett könsuppdelat arbete, där döttrar i högre grad än söner är mer troliga att hjälpa till med transporter, hushållsarbete, inköp, hjälp när någon är sjuk och att ge personlig vård, och söner mer troliga att hjälpa till med reparationer och trädgårdsarbete, beslutsfattande, och ekonomiska råd och stöd (15). Men det finns olika fynd här och att kvinnor har ett yrkesarbete verkar minska den könsuppdelade fördelningen i hjälpen (116). Utgående från kanadensiska data kring arbete, familj och tidsfördelning gjorde Alun och Hallman (117) en studie i slutet av 1990-talet. De 1149 respondenterna hade både förvärvsarbete och anhörigansvar, men de bodde inte nära den anhörige. Sett till skillnader i beteende mellan kvinnor och män framkom bland annat att kvinnorna var villiga att resa längre och oftare för att ge hjälp än sina manliga motsvarigheter. Forskarna varnar för den omstrukturerad av äldreomsorgen, från samhällsansvar till ett privat problem, som pågår i Kanada. De menar att detta speciellt kommer att påverka karriär och familjeliv för kvinnor eftersom de lättare tar på sig mer resor och arbete och försöker pressa in mer i sina redan snäva tidskalkyler.

## Administration och samordning

I USA finns det inte mycket systematisk offentlig vård eller hjälp till äldre, och sådan hjälp ses inte i termer av sociala rättigheter utan mycket av ansvaret vilar på familjens axlar och den direkta omsorgen administreras i ökande grad av individer i familjen (118). De som ansvarar för sådan hjälp står inför en mängd olika pressande frågor, och har ofta lite stöd. Många familjer kan exempelvis inte betala för hemhjälp och sjukvård. På grund av sociala förväntningar måste de på något sätt ge den nödvändiga hjälpen själva och det är ett ansvar som oftast faller på en kvinnlig familjemedlem, och där majoriteten av dem redan arbetar utanför hemmet. Vid senaste sekelskiftet arbetade över 60 procent av USA:s kvinnor i yrkesverksam ålder utanför hemmet, en andel som fortsätter öka (ibid.). För några är sådant arbete ett val men för många är det en absolut nödvändighet för att klara sig ekonomiskt. Det växande antalet skröpliga äldre har lett till ökande familjeomsorg, det har i sin tur lett till ett dilemma för anhöriga. Det finns uppgifter om att det i USA finns cirka 44 miljoner anhöriga omsorgsgivare ([www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)). Av dem som hjälper en äldre anhörig uppger 53 procent att det påverkar deras arbete negativt, 84 procent gör vårdrelaterade telefonsamtal under sin arbetstid, 68 procent kommer sent eller går tidigt från arbetet, 67 procent tar ledigt för att hantera frågor som har med den närstående att göra (ibid.).

### Anhöriga som vårdorganisatörer

En annan amerikansk studie visar att förvärvsarbetande barn till hjälpbehövande äldre möter många hinder när de försöker balansera familj, karriär och omsorg om föräldern (119). De har ökad risk för stress, depression och en mängd andra psykiska och fysiska hälsokomplikationer (för liknande resultat, se även t.ex. 120). Till omsorg om gamla föräldrar hör inte bara direkt hjälp utan även annat som måste till för att få det hela att fungera, till exempel planering och organisering av vård och omsorg. Archibold (116) skrev redan på 1980-talet att rollen som *organisatör* som en aspekt av omsorgsgivande inte var tillräckligt uppmärksammas. Hon fann att rollen som organisatör var mer vanlig bland anställda kvinnor än bland dem som inte yrkesarbetade och menade att klasskillnader avgör om en kvinna blir utförare eller organisatör. Högre inkomst gav större möjligheter och flexibilitet i att skaffa den service föräldrarna behövde. Finch (82) menade också att ha tillgång till extra resurser, som inkomst från arbete, ger en större makt och innebär mindre direkt omsorgsgivande. Även om tillgången till ett förvärvsarbete innebär mindre direkt omsorgsgivande visar emellertid senare resultat att just organisering av hjälp har en mycket negativ påverkan på heltidsarbetande anhöriga.

Brody (121) refererar explicit till anhöriga som omsorgsorganisatörer och menar att även om organisationer har en organisatör, en så kallad "care-manager" alternativt "case-manager" så är det familjemedlemmar, som betydligt mer än professionella, utför den funktionen. I detta ingår att finna ut vilka behov den närstående har, identifiera vilken service som behövs och att veta om den finns

tillgänglig. Det innebär att söka och mobilisera sådan hjälp och det handlar om att hantera många olika typer av service. Familjemedlemmar förhandlar mellan den närstående och professionella inom vård och omsorg, en del handleder den formella hjälpen som ges i hemmet och på sjukhuset, och försöker få en kontinuitet bland de många och olika formella omsorgsgivarna. Familjemedlemmar planerar också eftervård för den som ska skrivas ut från sjukhus. Familjeansvar påverkar arbetet och det beror delvis på att de flesta kontakter måste ske under dagtid och normal arbetstid. I en kanadensisk studie (122), utgick man från en enkätstudie (Work and Family Survey) besvarad av 1 848 heltidsanställda personer som också hjälpte äldre anhöriga. Det var mycket vanligt att både ge direkt hjälp och att också vara den som administrerar allt kring omsorgen. Att hantera denna administration resulterade i stress och var den aspekt som gav upphov till de största kostnaderna såväl personligt som arbetsmässigt för både kvinnor och män.

## Ohälsa

Att hjälpa en närstående kan på olika sätt vara värdefullt och upplevas berikande men det finns en växande uppmärksamhet på den hälsofara som anhöriga utsätts för. Psykisk stress och överbelastning är några vanliga risker. Isolering och brist på stöd kan ge en större börda och resultera i ökad stress eller mentala hälsoproblem.

Omsorgsgivande anhöriga upplever en högre förekomst av mentala hälsoproblem i alla OECD länder med tillgänglig data (113). Generellt är förekomsten av mentala hälsoproblem bland omsorgsgivare 20 procent högre än bland icke-omsorgsgivare. Det finns inte något klart geografiskt mönster i förekomst men det är högst i Grekland och lägst i Schweiz. Kvinnor har fler mentala problem än män, men sett till skillnad mellan omsorgsgivare och icke-omsorgsgivare är problemen högre för män. Mentala problem kan bero på intensiteten i omsorgshjälpen. I de flesta länder finns en klar skillnad i dessa problem kopplat till om man ger mer än 20 timmars hjälp per vecka. Däremot leder anhörigomsorg med lägre intensitet (mindre än 10 timmar per vecka eller mellan 10 till 20 timmar per vecka) inte till högre förekomst av mental ohälsa än för icke-omsorgsgivare.

För dem i yrkesverksam ålder är resultaten motstridiga när det gäller utforskandet av hälsopåverkan av att ge omsorg (20). En studie med data från två urval av två stora enkätundersökningar i Storbritannien och Belgien gjordes 2001. Det visade sig finnas en positiv effekt på hälsan för dem med omsorgsansvar jämfört med dem som inte gav sådan hjälp. Detta ligger i linje med en hypotes om att omsorg kan ha positiva effekter genom rollfördelar och känslor av att vara uppskattad. Trots det kunde man i båda länderna se en signifikant ökad risk för sämre hälsa hos omsorgsgivande anhöriga vid jämförelse med dem som inte gav omsorg. Slutsatsen var, att trots olika typer av välfärdssystem, spelade jobbstatus en viktig roll för dem som gav vård och omsorg i båda länderna. För dem som inte arbetade men gav mer omsorg ökade risken för sämre hälsa. Men medan en anställning

generellt kan vara bra för hälsan, kan informell omsorg kombinerad med arbete ha en förödande påverkan på densamma. I en annan engelsk studie svarade tre av fyra anhöriga att de var bekymrade över hur stress i relation till omsorgsgivandet påverkade deras hälsa (13). Slutsatsen blir således att omfattningen av omsorgsgivande, mer än 20 timmars omsorg per vecka, kombinerad med för lite hjälp från samhället har en negativ inverkan på anhörigas hälsa.

## Arbetsmarknadsdeltagande

Majoriteten av alla anhöriga i yrkesverksam ålder i Europa är idag anställda, även om deras anställningsgrad varierar mellan länderna. Data från 2005 års Labour Force Survey (LFS) visade att förvärvsarbetsgraden i EU-länderna var 59,2 procent för anhöriga omsorgsgivare i yrkesverksam ålder. Men det varierade från som lägst 37,8 procent på Malta, till det högsta 72,7 procent, i Sverige.<sup>18</sup> Baserad på data från 2005 och för hela EU, framgick att anställningsgraden var 4,3 procent lägre för anhöriga som gav omsorg än för populationen som helhet, med tillägget att det var större skillnad för kvinnliga omsorgsgivare än för motsvarande manliga. När man jämförde olika åldergrupper var det lite större skillnad för dem mellan 25–49 år, och speciellt för kvinnor. Data från andra källor visar också att det finns en negativ skillnad mellan anhörigomsorg och sannolikhet att arbeta i de flesta EU-länder, det vill säga att det är mindre sannolikt att arbeta om man ger omsorg, även om det är en skillnad som är beroende av land, ålder och civilstånd (124).

En av de ekonomiska kostnaderna för anhörigomsorg är kopplad till arbetsmarknadsdeltagande och många kommer att stå inför valet att gå ner i arbetstid eller sluta arbeta (125). Hur valet utfaller beror på en mängd faktorer. Anhöriga som ger omsorg har större sannolikhet både att sluta arbeta och att gå ner i arbetstid jämfört med dem som inte ger sådan hjälp. Den relativa sannolikheten för att sluta arbeta är mycket högre än sannolikheten att deltid arbeta. I USA leder anhörigomsorg till att kvinnor slutar arbeta, däremot har det ingen signifikant inverkan på att ändra till deltid. Liknande resultat finns också för kvinnor i en del europeiska länder medan män i samma situation tenderar att arbeta deltid (113).

Anhöriga som ger omsorg är mindre sannolika att vara i betalt arbete, även om man kontrollerar för anställningsstatus föregående år och andra individuella karaktäristika (113). Ju fler timmar av omsorg, desto större sannolikhet att anhöriga ger upp betalt arbete. Ökar tiden för omsorg med en procent resulterar det i en ökad sannolikhet att anhöriga slutar arbeta med tio procent. Påverkan av anhörigomsorg på anställning är emellertid mindre viktig än andra faktorer; låg utbildningsgrad eller förekomst av handikapp har större effekt för att minska anställningstiden (126). Omsorgens påverkan på arbetskraftsdeltagandet uppträder bara

---

<sup>18</sup> Data bygger på Eurostat LFS 2005 och en beräkningsmodell i Eurofound (123).

när individer ger en omfattande hjälp, minst 20 timmar per vecka. Samtidigt gäller att påverkan bara är påtaglig vid fall där man bor tillsammans. Följaktligen leder anhörigomsorg inte till reducerat arbetsdeltagande när omsorgen bara kräver några få timmar, då är det lättare att kombinera arbete och omsorg. Sådana anhöriga kanske också ger hjälp till mer autonoma individer eller som komplement till andra hjälpgivare, vilket ger mer flexibilitet. Att stanna i arbete kan dock vara viktigt av flera skäl, det kan hjälpa anhöriga att hantera ökande utgifter och att slippa få sämre disponibel inkomst.

## Problem att balansera arbete och omsorg

Majoriteten av alla anhöriga omsorgsgivare i yrkesverksam ålder i Europa har inte gjort några förändringar i sitt arbete. För dem är istället den stora frågan om hur balansen av arbete och omsorg ska ske på en vardaglig basis. Även om det finns en del forskning kring erfarenheter hos yrkesarbetande anhöriga, så är den totalt sett ganska begränsad. En del viktiga försök har gjorts för att syntetisera resultaten av den tillgängliga publicerade forskningen (se 85), men det finns ingen helt systematisk överblick av forskning kring metoder och därmed vilken styrka resultaten har. Det finns behov av åtskilligt mer forskning för att förstå vad som är mest effektivt när det gäller stöd till förvärvsarbetande anhöriga.

I Frankrike fann man att de flesta kunde kombinera arbete och omsorg, även om majoriteten uppgav vissa svårigheter (127). Dessa svårigheter inkluderade tidsbrist, stress, trötthet, skuld känslor när man gick till arbetet, samt sämre inkomst på grund av situationen. I Nederländerna, fann man i en studie att majoriteten av de anhöriga upplevde kombinationen av arbete och omsorg hanterbar, även om nästan en tredjedel ansåg den svår (128). De svårigheter som uppgavs inkluderade tidsbrist, utmattning, påverkan på den personliga hälsan och känsla av depression, speciellt gällde det de som var anhörigvårdare för en make/maka eller barn. I en holländsk studie fann man att hälften av de arbetande omsorgsgivarna uppgav att de upplevde problem på arbetet, som ofta ledde till fysisk och psykisk utmattning och stress (129). I Italien, fann man i en studie av arbetande anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom att det vanligaste problemet var att känna sig mer trött än vanligt, frustration över att inte kunna uppträda som vanligt, problem på arbetet genom upprepade frånvaro, vara tvungen att ge upp möjligheter till bättre befattningar eller karriärutveckling och vara tvungen att stanna hemma från arbetet på grund av omsorgsansvaret (130). I Storbritannien, visar en enkätstudie till föräldrar med barn med funktionshinder, att majoriteten upplevde någon sorts allvarlig påverkan på sin arbetssituation, med trötthet och stress bland de svåraste aspekterna av att kombinera arbete och omsorg, och att många av dem hade tagit ledigt från arbetet (5). Mer generellt, visar forskning från Storbritannien att informell omsorg ibland kan associeras med en negativ löneutveckling (131–133).

## Konsekvenser för ekonomin

### Låg lön

En möjlig konsekvens av anhörigomsorg är låg lön. Anhöriga som ger omsorg kan uppleva en lönediskriminering som ett resultat av avbrott för vård, vilket leder till förlorad yrkeskunskap och skicklighet. Låg lön kan också vara ett resultat av att man inte kan göra karriär, det vill säga att man inte kan arbeta på att få högre lön. Låg lön för anhöriga behöver emellertid inte bara vara ett tecken på förlorade arbets- eller karriärmöjligheter då de också kan vara ett resultat av en självselektion till lägre betalda arbeten eller arbeten som ger en bättre balans mellan arbete och familjeansvar. Det är därför viktigt att se till olika förhållanden när man vill undersöka anhörigomsorgens påverkan på lönen. Efter att ha kontrollerat för sådana skillnader visade det sig att det fanns liten sannolikhet att anhörigomsorg leder till lägre lön (113). Lönen för omsorgsgivande anhöriga var fem till sju procent lägre än för icke-omsorgsgivare i Storbritannien men skillnaden var inte statistiskt signifikant för män. Trots detta hade omsorgsgivande anhöriga i yrkesverksam ålder en större risk för sämre ekonomi eller fattigdom. För den här gruppen var vårdgivande förknippat med större trolighet att få uppleva fattigdom och det gällde i alla länder, förutom södra Europa. Kvinnliga omsorgsgivare tenderade att vara särskilt utsatta för fattigdomsrisker och det fanns ett flertal förklaringar till detta. Det kunde kopplas till lägre anställningsgrader och lägre arbetade timmar, vilket ledde till en reducerad årlig inkomst. En annan förklaring var att hushållssammansättningen för omsorgsgivare var annorlunda, med färre hushållsmedlemmar som hade inkomst från arbete. Resultaten kunde också delvis förklaras av att det fanns större risker för hälsoproblem bland grupper med lägre socioekonomisk status.

I en jämförande europeisk studie med genusperspektiv konstaterades att kvinnor hade fyra gånger större sannolikhet att arbeta deltid jämfört med män. Under 2005 hade 12,8 miljoner kvinnor omsorgsansvar för en vuxen behövande person, jämfört med 7,6 miljoner män (134). I genomsnitt i EU hade 24,5 procent av kvinnorna risk att hamna i fattigdom eller social utestängning jämfört med 22,3 procent av männen. Kvinnor hade lägre pension och risken för fattigdom var signifikant högre för kvinnor över 65 år än för män i samma ålder (18,1 % jämfört med 12,9 %).

I den tidigare refererade OECD-rapporten visade analysen att vårdansvar associeras med en signifikant minskning av förvärvsarbete och tid i arbete (113). I Storbritannien verkade lönerna inte vara lägre för omsorgsgivare än för icke-omsorgsgivare, det fanns dock en ökad risk för sämre ekonomi eller fattigdom bland omsorgsgivande anhöriga. Omsorgsansvar leder också till sämre mental hälsa, även sedan man kontrollerat för tidigare mentala hälsoproblem. Sådana problem leder i sin tur till försämrade möjligheter att arbeta och därmed större risk för dålig ekonomi.

## Tidig pension

Sambandet mellan omsorgsgivande och pensionsålder har med få undantag inte blivit undersökt. Det finns dock några studier som relaterat till sambandet mellan omsorgsgivande och ålder för pensionering (135, 136). Det finns vissa omständigheter som ökar sannolikheten att gå i tidig pension. Sådana omständigheter kan exempelvis innebära att vara den främste vårdgivaren och/eller att ha en tung omsorgsbörda, vara nära släkting eller att bo tillsammans med den hjälpbehövande, samt försämringar i den närståendes hälsotillstånd. Dessa faktorer påverkar sannolikheten för att gå i pension tidigt.

I två studier fann man dock tvärtemot antagandet om tidig pension, att omsorgsgivande män hade signifikant lägre sannolikhet att gå i pension jämfört med dem som inte gav omsorg (131, 135). Omsorgsgivande var inte heller signifikant för kvinnors tidiga pension, om det inte gällde make eller om de gav hjälp till fler än en person. I de fallen var det mycket mer troligt att de gick i pension än icke omsorgsgivare. Omsorgsgivande kvinnor i Storbritannien hade tio procents större sannolikhet att stanna i arbetslivet än de som inte var omsorgsgivare. Det talar för att arbetet kan vara extra viktigt för den som har ett omsorgsansvar. Anhöriga kan dock göra en del subtila förändringar i sitt arbetsliv som inte alltid syns i de mått som använts i analysen, som att behålla arbetet men dra ner på arbetstimmar.

## Minska i arbetstid för anhörigomsorg eller vara omsorgsgivare för att man inte har arbete

Studier som följer individer över tid ger möjlighet att särskilja om sambandet mellan arbetskraftsdeltagande (eller timmar i arbete) och anhörigomsorg beror på de negativa effekterna omsorg har på möjligheterna att arbeta, eller om det är så att individer med dåliga jobbalternativ är mer benägna att bli omsorgsgivare. Beslutet att ge omsorg kan delvis bestämmas av personens tidigare deltagande i arbetslivet och lite deltagande i arbetslivet kan ge större sannolikhet att ge omsorg. Det är därför svårt att avgöra om individer som ger anhörigomsorg har minskat sin arbetstid för att hjälpa, eller om de är hjälpare för att de redan tidigare hade dålig förankring i arbetslivet. En multinationell studie av kvinnor i 12 Europeiska länder fann att bara sex procent av de omsorgsgivande i åldern 45–59 år var i arbetslivet, jämfört med 50 procent av alla kvinnor i den åldersgruppen (137). Som kontrast rapporterades i en kanadensisk studie att 62 procent av kvinnliga och 78 procent av manliga omsorgsgivare var anställda, och man fann inga bevis på att de hade lägre timdeltagande än populationen i övrigt. Samtidigt finns det andra resultat som visar att när omsorgsgivare arbetar, arbetar de i snitt två timmar kortare per vecka jämfört med icke-omsorgsgivare och de tenderar att vara överrepresenterade i deltidsarbete (113).



## Riskgrupper för att komma utanför arbetsmarknadsdeltagande

I en studie om anhörigomsorg och tidig pensionering fann författarna att vissa personer hade större chans att befinna sig utanför arbetslivet, arbeta färre timmar, eller att ha justerat sin arbetstid för att kunna hantera sitt omsorgsansvar (135). Dessa personer var kvinnor, personer med sämre hälsa, äldre omsorgsgivare och de som var nära pensionsåldern. Det gällde också dem som gav mer omfattande omsorg, om det var nära familjemedlemmar, omsorgsgivare för personer med större hälsoproblem, de som hade små barn i hemmet, de med lägre inkomst, de med lägre utbildning. För att ta fram en policy för den sårbara gruppen som ger omfattande anhörigomsorg, är det viktigt att förstå vilka dessa personer är och hur de skiljer sig från övriga omsorgsgivare. Analysen visar således att dessa omsorgsgivare generellt är äldre, kvinnor, har sämre hälsa, är mindre utbildade och har sämre ekonomi än de omsorgsgivare som inte ger intensiv omsorg. Det verkar därmed som de har en ackumulerande utsatthet.

## Avslutande reflektion

Informell omsorg tycks inte påverka arbete vid låg omfattning och för dem som inte sammanbor med den närstående. Däremot kan anhörigomsorg ha en avgörande påverkan på arbete och hälsa, speciellt för individer som ger omfattande omsorg. Det verkar finnas en gräns runt 20 timmar per vecka som avgör om omsorgen får en negativ påverkan på den anhörige. Omsorgsgivande är också associerad med högre trolighet för dålig ekonomi eller fattigdom i alla länder, utom i södra Europa. Från internationell forskning kan man dra några slutsatser. För det första är det i allmänhet lika troligt för anhöriga som ger omsorg att vara i arbetskraften som för dem som inte ger sådan omsorg. För det andra är det mer troligt att anhöriga som ger omsorg arbetar färre timmar i betalt arbete än de som inte ger omsorg. För det tredje finns det en signifikant skillnad mellan dem som ger mycket omsorg, så sett att det är mer troligt att de slutar arbeta, jämfört med dem som inte ger sådan omsorg. När det gäller att gå i tidig pension är resultaten dubbeltydiga men omfattande omsorg, att ha en make-maka-relation, eller att hjälpa flera personer, påverkar beslutet att pensionera sig i förtid. Policyrekommendationer är att ge större tillgång till formell hjälp för dem som har ett omfattande omsorgsarbete och att utveckla arbetsplatspolicy för anställda omsorgsgivare. I ett internationellt sammanhang och med en åldrande population menar många att det är troligt att en större andel anhöriga kommer att bli involverade i högintensiv omsorg. Utan lämpligt stöd, kan anhörigomsorg påverka arbets- och hälsoojämlikhet för dessa grupper. Det kan också reducera chanserna för dessa anhöriga att återinträda på arbetsmarknaden under eller när omsorgsperioden är över. Olika heter i tillgång till formell vård och service påverkar möjligheten för anhöriga att välja hur mycket hjälp och stöd de har möjlighet och vill ge.

Genom att människor åldras och får behov av omfattande vård och omsorg i hemmet har frågor rests om anhöriga och deras möjligheter att kombinera arbete

med anhörigomsorg. Många av ländernas metoder har varit att uppmuntra individer att åldras i det egna hemmet istället för på institutioner, trots att den ekonomiska bördan på individer och deras familjer blir betydligt högre. Även om hemmet har varit den traditionella platsen för omsorg genom historien, har de nuvarande demografiska förändringarna komplicerat hemmet som en plats att ge kostnadseffektiv vård och omsorg. Antalet kvinnor, de traditionella omsorgsgivarna för sjuka familjemedlemmar, som numera är i förvärvsarbete, har ökat dramatiskt och det ställer frågor om deras vilja och möjligheter att fortsätta ge omsorg i framtiden. Människor lever idag längre och bor kvar i sitt hem med högre grad av sjukdom och handikapp än någonsin tidigare. Konsekvensen av detta är att tiden en närstående vistas i hemmet är längre och att rollen som omsorgsgivare har blivit mer komplex. Till detta kommer att familjen och hushållen har ändrats, med fler ensamhushåll och mindre familjer. Det faktum att många länders omsorgsprogram bygger på föreställningen att familjemedlemmar ska ge den största delen av all hjälp, är således ohållbart enligt den internationella forskningen.

## Anhörigomsorgens konsekvenser för arbetslivet i ett svenskt perspektiv

*Mindre inkomster på grund av lägre tjänstgöringsgrad, från heltid till cirka 60 procent. Det hade inte fungerat att jobba heltid. Kommer att gå tidigare i pension. Jobbet har varit schysta och lyhörda för behovet att ha ledigt då och då för att följa med på olika besök. Deltagare i BLN 2011.*

*Har gått ner i arbetstid för att orka och klara av anhörigrollen. Den kommande pensionen kommer att bli lägre. Tänk om vi hade varit yngre, då hade vi inte kunnat tjäna in till vår pension. Deltagare i BLN 2013.*

*Hög frånvaro från jobbet är typiskt för oss anhöriga. Vi vill så väl att vi ofta förbrukar de möjligheter vi har att ta ledigt, med irriterade chefer som följd. Deltagare i BLN 2011.*

*Måste ta ledigt från jobbet för att följa med maken till sjukhus, läkarbesök. Andra har fått ledsagare till närstående så att de kan slippa ta ledigt. Deltagare BLN 2013.*

I kapitel två gavs vissa förklaringar till den ökande anhörigomsorgen i Sverige och i föregående kapitel visades anhörigomsorgens effekter för arbetslivet från en internationell horisont. I det här kapitlet ska jag beskriva konsekvenser av anhörigomsorg i ett svenskt perspektiv.

I ett land som Sverige, med hög anställningsfrekvens både för kvinnor och män och också högt upp i åldrarna (8 av 10 i åldern 50–59 arbetar), antas att en av fem anställda också är en omsorgsgivare (51). När det gäller att ge regelbunden omsorg till gamla föräldrar finns det inte något samband med kvinnors förvärvsfrekvens och land. Det är ungefär lika vanligt i Nord- som Sydeuropa att ge regelbunden hjälp och omsorg till sina gamla föräldrar och det är lika vanligt bland nordiska kvinnor som i övriga Europa (25). Det är till och med fler kvinnor som hjälper en gammal förälder i Sverige och Danmark än i Grekland (32, 138). Däremot kan det handla om mindre tunga delar av omsorg än i södra Europa. Det är exempelvis två till tre gånger vanligare att ge omfattande hjälp till någon inom hushållet i södra än i norra Europa och de nordiska länderna, till exempel tio procent i Spanien jämfört med fyra procent i Danmark och Sverige (95). I de nordiska länderna handlar det vanligen om makar eftersom det är ovanligt att bo tillsam-

mans i en annan relation. I södra Europa är det en annan typ av hushåll eftersom generationerna bor tillsammans i högre grad och svärdöttrar är vanliga omsorgsgivare. Sverige är det land i världen där flest kvinnor förvärvsarbetar och det gäller även medelålders och äldre kvinnor (32, 88). Kombinationen av förvärvsarbete och omsorgsansvar är följaktligen vanligare i Sverige än i andra länder. Omfattningen av hjälpbehov i kombination med tillgång till offentlig omsorg är alltså avgörande för möjligheterna att kombinera anhörigomsorg med ett arbete.

## Svenska studier om anhörigomsorg, arbete och könsskillnader

Det finns en relativt omfattande forskning om förekomst av anhörigomsorg i Sverige baserade på analyser av den omsorg som ges till äldre människor (översikter hos 80, 106, 139) samt några analyser baserade på liknande studier bland personer med funktionshinder (10, 140). Däremot är studier om anhörigomsorg ovanliga i ett funktionshindringsområde (141, 142). Med ökande livslängd kommer det att behövas kunskap om hur det är att åldras med funktionshinder och hur anhöriga, som kanske varit hjälpare under stor del av livet, ser på hur detta har påverkat deras livssituation. Utifrån den kunskap som finns kan konstateras att många av de föräldrar, främst mammor till barn med funktionshinder, har fått ett starkt reducerat yrkesliv. Dessutom att det under lång tid har påverkat deras ekonomi såväl i form av inkomst som framtida pension (4).

## Omsorgsgivande i relation till kön- och klasskillnader

Socialstyrelsens gjorde våren 2012 en undersökning om anhöriga som ger omsorg till närstående och som riktades mot 15 000 slumpmässigt utvalda personer i åldern 15 år och äldre. Svarsfrekvensen var 55 procent. Av studien framgår att drygt 1,3 miljoner personer, vilket motsvarar var femte person i vuxen ålder, vårdar, hjälper eller stödjer en närstående (1). Det är liknande uppgifter som utförs i Sverige som i andra länder. Hålla sällskap/umgänge (69 %), tillsyn/motivera/stödja (51 %), vardaglig hjälp som inköp, städning, tvätt, matlagning (64 %), annan praktisk hjälp (69 %), kontakter med vård och omsorg (49 %), personlig omsorg (29 %). I Socialstyrelsens rapport fanns även frågor om att ge ekonomisk hjälp till den närstående och handlar om hjälp till försörjningen. Sådan hjälp gavs av en dryg femtedel av de tillfrågade (23 %) (1) (Tabellbilaga, s. 26). Män ger mer praktisk hjälp och ekonomiskt stöd medan kvinnor oftare står för tillsyn, umgänge och personlig omsorg. Omsorgsgivande är vanligt i alla åldrar men förekommer mest i åldersgruppen 45–64 år, dock är det mest intensivt i tid räknat för individer i åldrarna 65–80 år. Sett till klasskillnader ifråga om omsorgsgivande finns en osäkerhet i utfallet som har med ojämn svarsfrekvens att göra, men allt tyder på att personer med lägre utbildning ger omsorg till närstående i högre utsträckning

än svarande med högre utbildning. De med lägre utbildning är också bland dem som i högre grad ger omsorg varje dag. Studien visade även att 40 procent av dem som gav omfattande omsorg hade gått ner i arbetstid på grund av omsorgsgivandet. Sett till etnicitet finns skillnader i att 24 procent av dem som är födda utanför Europa anger att de ger omsorg till en närstående vilket ska jämföras med 18 procent av de inrikes födda. På samma sätt är det vanligare bland utrikesfödda (alla landsgrupper) än bland inrikesfödda att man ger omsorg till en närstående varje dag.

Omsorgens riktningar skiftar med ålder och de andelar som anges nedan anger andel av dem som ger hjälp fördelad på ålder och relation. De som är mellan *30–44 år ger främst omsorg till barn med hjälpbehov* (1). I åldern *45–64 år ges mest omsorg till föräldrar*, medan *personer äldre än 65 år i hög utsträckning ger omsorg till sin make, maka eller partner*. Hälften av alla anhöriga ger hjälp till en förälder, en fjärdedel ger hjälp till en make/maka eller partner, en femtedel ger hjälp till ett syskon eller annan släkting. Generellt sett är det vanligare att en kvinna får omsorg än en man, drygt två av tre hjälper en kvinna. Detta hänger delvis ihop med ålder då föräldrar är den vanligaste hjälpmottagaren och nästan hälften av omsorgsgivarna hjälper en förälder, vanligen en äldre mor. Sett till de olika åldersgrupperna är det emellertid vanligt redan i åldrarna 18–29 år att ge hjälp till en förälder (cirka 50 procent i den åldersgruppen). Det är vanligare att män ger omsorg till en maka eller partner (33 %), medan en femtedel (21 %) av kvinnorna har uppgett denna relation. I parrelationen finns en grupp som utmärker sig vad gäller socioekonomisk tillhörighet och det är företagare och lantbrukare som ligger långt över genomsnittet. Så många som 43 procent i gruppen lantbrukare och företagare har uppgett att de ger omsorg till en maka, make eller partner. I förhållande till de andra yrkesgrupperna, ligger andelen i make/maka/partnerrelationen runt 20 procent. En femtedel av omsorgsgivarna, (20 %), ger omsorg till ett barn med sjukdom eller funktionsnedsättning. Här är skillnaderna mindre tydliga mellan könen och det noteras inte några socioekonomiska skillnader (ibid).

Ju mer omsorg man ger desto mer påverkas också möjligheterna att förvärvsarbete och studera, särskilt i åldersgruppen 30–44 år, och i högre grad för kvinnor än för män. Ju mer omfattande omsorg man ger desto mer påverkas även livskvaliteten till det sämre och kvinnor upplever även här i högre grad än män att livskvaliteten påverkas negativt av omsorgsgivandet. Socialstyrelsen sökte belysa eventuella samband mellan omsorgsgivande och sämre skattat hälsotillstånd och menar att det finns indikatorer på att risken för ohälsa ökar i relation till omfattningen av den omsorg som ges men det är svårt att säga om detta beror på ålder, förvärvsarbete eller andra omständigheter.

Endast var fjärde person som ger omsorg känner till att kommunen måste erbjuda stöd för att underlätta för den som vårdar eller hjälper en närstående. Drygt tre fjärdedelar av dem som ger omsorg uppgav emellertid att de inte behövde något stöd. Men omsorgsgivarna, speciellt de som gav omfattande omsorg, ansåg att

de bar ett alltför stort ansvar för sina närstående och att det offentliga borde ta huvudansvaret.

Socialstyrelsens slutsatser är att omsorgsgivandet ligger på en hög nivå i befolkningen och är vanlig i alla åldrar. Anhörigomsorgen har en samhällsbärande funktion. Attityderna till att ge omsorg är positiv, men de flesta omsorgsgivare anser att det offentliga bör ta huvudansvaret för att tillgodose de närståendes behov av vård och omsorg. Omsorgsgivandet får i allmänhet inte några större konsekvenser för livskvaliteten, men de som ger omfattande omsorg löper en stor risk för sämre livskvalitet. Den offentliga vården och omsorgen måste därför uppmärksamma omsorgsgivarnas situation i ett tidigt skede och aktivt erbjuda stöd och hjälp.

## Medelålders anhöriga och deras kostnader för omsorgsgivande

Den senaste svenska studien om anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser riktar sig enbart till personer mellan 45 till 66 år, och 6 000 slumpmässigt utvalda personer i dessa åldrar ingick i urvalet. Våren 2013 fick de besvara en postenkät och med 61 procents svarsfrekvens, innebär det att 3 630 personer har svarat. Resultaten visar många likheter med Socialstyrelsens (1) studie ovan, även om de medelålders respondenterna uppgav en högre frekvens av omsorgsgivande och lika fördelning mellan könen (2). Skillnaderna i svar kan ha med utformningen av frågorna att göra snarare än att det skett en omfattande ökning av anhörigomsorg. I den sistnämnda studien uppger emellertid 42 procent av både kvinnor och män att de ger anhörigomsorg minst en gång i månaden. En del ger omsorg mer ofta och där finns en skillnad mellan könen. I genomsnitt ger kvinnor 5,4 timmar hjälp i veckan, män ger 3,8 timmar. Det är således lika vanligt att män som kvinnor är omsorgsgivare, men det är fler kvinnor än män som ger omfattande omsorg; 6 procent av kvinnorna och 4 procent av männen i befolkningen hjälper en närstående varje dag. I den gruppen ger kvinnorna i genomsnitt 19 timmar hjälp i veckan, männen närmare 13 timmar. Rapporten visar att anhörigomsorg i dagens Sverige har betydande konsekvenser för omsorgsgivarnas välbefinnande, vardagsliv, arbete och ekonomi. För både kvinnor och män gäller att ju mer omsorg man ger, desto större är risken att drabbas av negativa konsekvenser. Samtidigt är det vanligare bland kvinnor än bland män att omsorgsgivandet leder till negativa konsekvenser på en rad områden.

### Påverkan på arbetstid och inkomster

Av dem som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden har 13 procent av kvinnorna och 8 procent av männen minskat sin arbetstid, sagt upp sig eller gått i pension tidigare än planerat som en konsekvens av omsorgsgivandet (2). Av dem som ger daglig hjälp är motsvarande andelar 32 procent av kvinnorna och 27 pro-

cent av männen. Uppräknat till befolkningen har drygt 90 000 kvinnor och drygt 50 000 män i åldrarna 45–66 år minskat sin arbetstid eller lämnat sitt arbete på grund av anhörigomsorg. Många får minskade inkomster som en följd av anhörigomsorg: Av dem som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden har 16 procent av kvinnorna och 11 procent av männen fått minskade inkomster på grund av omsorgsgivande. Av dem som ger daglig hjälp är motsvarande andelar 40 procent av kvinnorna och 32 procent av männen. I enkäten fanns även möjlighet att svara på frågor om anhörigomsorg fem år bakåt i tiden. Ser man till dem som förlorat inkomst på grund av anhörigomsorg i nutid och fem år bakåt och uppräknat till befolkningsnivå, rör det sig om cirka 114 000 kvinnor och 75 000 män som fått minskade inkomster på grund av sitt omsorgsgivande.

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. Hälften av både kvinnor och män som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden har använt komplement eller flexitid 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. Färre än 2 procent av dem som ger hjälp minst en gång i månaden har haft närståendepenning och endast en halv procent har varit tjänstlediga med lön under mer än två veckor för att ge omsorg, medan drygt 2 procent har haft motsvarande tjänstledighet utan lön. Var tionde av dem 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.

Anhörigomsorg påverkar arbetssituationen i samma utsträckning för både kvinnor och män, förutom vad gäller svårigheter att fokusera på arbetet som drabbar fler kvinnor; 30 procent av de kvinnor som ger hjälp minst en gång i månaden har haft svårigheter att fokusera på arbetet jämfört med 15 procent av männen. För mellan 12 och 19 procent av dem som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden har omsorgsgivandet medfört 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. Av dem som ger daglig hjälp är motsvarande andelar mellan 33 och 39 procent.

### **Påverkan på hälsa och vardagsliv**

Kvinnors hälsa och vardagsliv påverkas mer än mäns av att ge anhörigomsorg, även med hänsyn till att fler kvinnor ger omfattande hjälp. Att omsorgsgivandet upplevs som fysiskt eller psykiskt påfrestande är nästan dubbelt så vanligt bland kvinnor som bland män som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden (2). För mer än hälften av dessa kvinnor är omsorgsgivandet psykiskt påfrestande och för en dryg fjärdedel är det fysiskt påfrestande. Cirka fyra av tio kvinnor och omkring var fjärde man som hjälper minst en gång i månaden har upplevt svårigheter att hinna med fritidsaktiviteter eller att umgås med vänner till följd av omsorgsgivandet. Drygt fem procent av kvinnorna och drygt två procent av männen som

hjälper minst en gång i månaden har blivit sjukskrivna mer än två veckor på grund av omsorgsgivandet. Bland dem som hjälper en närstående varje dag är alla dessa svårigheter betydligt vanligare, framförallt bland kvinnor. Tre fjärdedelar av de kvinnor som ger daglig omsorg upplever omsorgsgivandet som psykiskt påfrestande och lika många har svårt att hinna med fritidsaktiviteter eller att umgås med vänner; drygt hälften upplever omsorgsgivandet som fysiskt ansträngande och nästan var femte har blivit sjukskrivna i mer än två veckor på grund av anhörigomsorg. Även många män som ger daglig omsorg är påverkade på dessa sätt, men i mindre utsträckning.

Slutsatsen i rapporten om medelålders anhörigas insatser för närstående är att många kvinnor och män betalar ett högt pris för att ge anhörigomsorg och att priset är högre ju mer omsorg de ger. En klar majoritet ger omsorg till äldre. Andelen av hjälpbehövande äldre som får hjälp av sina barn har ökat under flera decennier, samtidigt som andelen av de äldre som får del av äldreomsorgen har minskat. Särskilt allvarig är de senaste årens dramatiska minskning av äldreboenden, nästan var fjärde plats har försvunnit under 2000-talet. Samtidigt vet vi att de flesta äldre är nöjda med äldreomsorgen och föredrar att få hjälp därifrån, snarare än från barnen eller andra släktingar (se även kap. 2). För att anhörigomsorg ska kunna vara ett så frivilligt val som möjligt för både den som behöver omsorg och hans eller hennes anhöriga, krävs att samhället erbjuder olika former av omsorgsinsatser som svarar mot individuella behov och vardagsvanor hos både äldre och anhöriga. Den lösning som framhålls är således att ha en väl utbyggd och väl fungerande äldreomsorg för att anhöriga till omsorgsbehövande äldre ska kunna förvärvsarbeta och försörja sig på samma villkor som andra.

## Olika beteende bland kvinnor och män i förhållande till arbete och omsorg

Även om den senaste svenska studien visade att både kvinnor och män ger anhörigomsorg i lika stor utsträckning påverkas könen på delvis olika sätt. Några äldre studier ger vissa förklaringar till skillnaderna mellan könen i förhållande till förvärvsarbete. Där framkom att bland män var anhörigomsorg konsekvensen snarare än orsaken till minskat arbetsmarknadsdeltagande, för kvinnor var det tvärtom. Winqvist (59) har intervjuat döttrar och söner till hjälpbehövande föräldrar. Hon fann inte några tydliga skillnader mellan kvinnor och män, däremot var det enbart kvinnor som låtit föräldrarnas situation påverka det egna arbetslivet. Det samma gällde dem som hade anställning som anhörigvårdare vid mitten av 1990-talet (4). I den studien visade det sig dels att flertalet av de anställda anhörigvårdarna hade haft förvärvsarbete innan de började sin anhöriganställning, dels att de hade gjort förändringar i sin arbetstid. Skillnad mellan kvinnornas och männens beteende gällde i förhållande till arbetsmarknaden. När omsorgen blev för tung eller för omfattande minskade kvinnorna sina arbetstider eller slutade för-



värvsarbete och fick (ibland långt senare) anställning som anhörigvårdare. För männens del var det snarare förändringar i arbetet; förtidspension, deltidspension eller arbetslöshet som gjorde att de ökade sin tid som omsorgsgivare, och att de då fick anhöriganställning. De ekonomiska effekterna av anhörigomsorg blir därmed olika för könen.

Det är uppenbart att kvinnor betalar ett högre pris än män i form av lägre inkomster och sämre position på arbetsmarknaden genom anhörigomsorg även i Sverige. Det syns ännu mer om man för in etnicitet i analysen. Bland anhöriga till äldre invandrare i Sverige fann Forsell (143) att det var dubbelt så vanligt att kvinnor uppgav negativ ekonomisk påverkan jämfört med männen. Dessa resultat kräver djupare analyser av hur kön och klass samverkar med etnicitet (22).

## Ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg på samhällsnivå

Det saknas i stort beräkningar av kostnader för anhörigas arbete och det är inte helt enkelt att mäta. En uppskattning visade att om man ser till minskade skatteintäkter kan det röra sig om cirka 2,3 miljarder kronor till följd av att anhöriga går ner i arbetstid (28). Beräkningen utgick från att 100 000 personer gått ner i arbetstid med 25 procent och att deras lön låg på kvinnors genomsnittliga lönenivå som år 2010 var 26 200 kronor i månaden. Den genomsnittliga kommunala skattesatsen användes och hänsyn togs till minskade skatteintäkter på grund av jobbskatteavdraget. En annan studie med ekonomisk beräkning är en medicinsk avhandling från 2012. Den handlar om hur mycket samhället tjänar på anhörigas insatser till närstående med avancerad cancersjukdom (144). Om hemtjänsten skulle ha gjort samma insatser som den anhörige skulle det ha kostat samhället 327 000 kronor per patient sett över en 15 månadersperiod. Slutsats var bland annat att anhöriga bör erbjudas adekvat stöd och att styrande riktlinjer bör tas fram i syfte att förebygga ohälsa hos anhöriga, och att det i sin tur skulle spara pengar åt samhället (ibid).

I Storbritannien har anhörigas insatser värderats till 11 190 miljarder kronor årligen. Den beräkningen bygger på att 12 procent av befolkningen, vilket motsvarar cirka 6 miljoner människor, utför insatser (27). Varje timma värderades till 180 kronor. För Sveriges del skulle motsvarande beräkning innebära att anhörigas insatser kan värderas till 177 miljarder kronor (ibid).

## Avslutande reflektion

Trots en mer utvecklad offentlig äldreomsorg i Sverige än i många andra länder, har familjens omsorg både generellt och praktiskt sett, fortsatt vara en stark källa till stöd, och hjälpen kommer ofta från vuxna barn. Tung anhörigomsorg kan vara mindre vanlig än i länder med uttalat familjeansvar då många hjälpberoende per-

soner får både anhörigomsorg och offentlig hjälp. Informell omsorg tycks emellertid expandera i Sverige, som svar på stagnerande offentlig service. Det leder till negativa konsekvenser för arbetet och ger ekonomiskt avbräck på kort sikt men också på lång sikt, inte minst lägre framtida pension. Dessutom kan möjligheterna att gå upp i arbetstid eller komma tillbaka i förvärvsarbete efter omsorgsuppgifternas slut vara begränsade.

Eftersom äldreomsorg i Sverige är ett samhällsansvar kan man säga att anhöriga ger en privat lösning på ett samhälleligt problem och att det medför privata merkostnader av olika slag. Socialförsäkringssystemet är knutet till inkomst från förvärvsarbete och den offentliga omsorgen förväntas täcka de behov av hjälp som finns (23). Det finns därmed inte något juridiskt skydd för den arbetspåverkan som informell omsorg kan ha på förvärvsarbetet.

Förvärvsfrekvensen bland kvinnor i de åldrar då föräldrarna börjar behöva hjälp är högre i Norden än i resten av Europa (145) och det är märkligt att dessa frågor har fått så begränsad uppmärksamhet. I Storbritannien (13, 85, 146), men även i USA (119), i Kanada (122) och i Australien (147), är frågor om kombinationen förvärvsarbete och anhörigomsorg centrala i både forskning och politik trots att betydligt färre medelålders kvinnors förvärvsarbetar där jämfört med i Sverige och övriga Norden.

Det behövs ekonomiska beräkningar av anhörigomsorg på samhällsnivå, men det är av flera skäl problematiskt att göra sådana beräkningar. De studier som finns visar att det handlar om stora summor. Att inte erbjuda tillräckligt med offentlig omsorg kan därmed bli kostsamt för samhället.

## Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg

### Några utgångspunkter och internationella jämförelser

*Att ha eget företag gick ju inte när hon blev sjuk. Jag fick sluta...*  
Deltagare i BLN 2009.

*Det är dyrt att vara handikappad, det mesta betalar vi själva.*  
Deltagare i BLN 2013.

*Fått närståendepenning i 100 dagar vilket gjorde det möjligt att vara tjänstledig, och för jobbet att ta in en vikarie.* Deltagare i BLN 2013.

*Vi körde hela vår ekonomi i botten när min man fick cancer. Vi tog alla besparingar så jag kunde vara hos honom när han åkte på behandlingar. Pengarna gick till hans mediciner och till min mat och boende på sjukhuset. Vi hamnade hos kronofogden. Vi känner ingen skuld och skam, men samhället vill att vi ska göra det. Vi kan inte ta några lån idag.”*  
Deltagare i BLN 2013.

I många länder är politiker oroade för möjligheterna att klara av välfärden med tanke på den demografiska förändringen med minskande födselar och en åldrande population. Som en typ av lösning har det utvecklats politiska program för att ge ekonomiskt stöd till anhöriga som ger omsorg om en närstående. Argumenten som förs är att det både handlar om värdeeffektivitet och om kostnadseffektivitet. Att betala familjen för att ge vård och omsorg snuddar emellertid vid grundläggande värderingar om etik och moral. Det är också skälet till att det ofta framkallar starka åsikter om anhöriga skall ersättas ekonomiskt eller inte. Oavsett vad man anser om sådan betalning finns det en mängd problem förknippade med ersättningar till anhöriga och det gäller oberoende i vilken form de ges, och många forskare diskuterar därför olika konsekvenser av sådan ersättning. I det här kapitlet ska jag försöka att i stora drag beskriva forskningsdebatten kring möjliga effekter av ekonomisk ersättning till anhöriga. Det finns emellertid några utgångspunkter som behöver tydliggöras innan det är dags att gå in på området.

En utgångspunkt är att man måste utgå ifrån vem som är ansvarig för att ge vård och omsorg till vuxna personer – familjen eller samhället (stat, kommun, landsting) – och när det är gjort, huruvida ekonomiska ersättningar ska ges av ekonomiska skäl (kostnader) eller av sociala skäl (värdera den vård som ges). En andra utgångspunkt i kapitlet är att ta upp och fördjupa några av de frågor som togs upp i kapitel tre, om ekonomiskt stöd, och speciellt kring direkt ekonomiskt stöd (se klassificering nedan). Är det rimligt för samhället att ge ekonomiskt stöd till anhöriga? Är det bästa sättet att stödja anhöriga? Av vilka skäl sker betalningen? Är det av intresse för den som behöver hjälp? Är huvudsyftet att stödja anhöriga eller är syftet att spara kostnader för samhället? Det här är grundläggande frågor när det gäller all anhängomsorg och ekonomiskt stöd till anhöriga. Det finns inga helt entydiga svar och olika länder handlar ibland emot den ansvarsfördelning de har anslutit sig till, men kapitlet kan ses som ett sätt att försöka renodla problematiken. Inledningsvis ska några vanliga typer av ekonomiskt stöd beskrivas. Alla kategorierna finns inte tillgängliga i Sverige men det kan ändå vara viktigt att känna till vilka olika former av ekonomiskt stöd som finns i västvärlden.<sup>19</sup>

Ekonomiskt stöd för anhängomsorg kan klassificeras i tre breda kategorier:

- Direkt ekonomiskt stöd i form av lön, bidrag eller vouchers<sup>20</sup> som ges direkt till den anhörige, eller till den som behöver hjälp i syfte att betala den anhörige.
- Indirekt ekonomiskt stöd, ett fördröjt ekonomiskt stöd i form av skattereducering eller pensionstrygghet.
- Arbetsmarknadspolitik som ger anställda möjlighet att ha ledighet från anställningen och ha en del av lönen kvar för att möjliggöra anhängomsorg.

## Direkt ekonomiskt stöd

### Vårdbidrag och anställning

Ett stort antal av OECD-länderna ger ekonomiskt stöd till anhöriga genom ekonomiska bidrag, betalda som vårdbidrag antingen direkt till anhöriga eller till närstående och som kan användas för att ersätta en anhörig (113). Knappt hälften

---

<sup>19</sup> I kapitel sju beskrivs de svenska, och till viss del de nordiska formerna av ekonomiskt stöd mer detaljerat.

<sup>20</sup> Huvudidén är att arbetsgivaren, i relation till inkomsten, ger den anställde vouchers som kan användas för att köpa formell vård i relation till inkomsten (113). Vouchern är knuten till försäkringssystemet för arbetsgivaren och till inkomstskatt för den anställde. Den kan användas för att möjliggöra ledighet för vård av en anhörig.

av OECD-länderna har en direkt betalning till anhöriga och lite mer än hälften av länderna har kontantbetalning till den närstående. En del länder har båda typerna av bidrag (exempelvis Sverige, Norge, Nya Zeeland, Slovakien och Storbritannien) medan en femtedel inte har någon av dessa typer av ersättningar.

Förekomst av vårdbidrag visar insikt i att anhängomsorg innebär en kostnad för anhöriga. Det kan hjälpa anhöriga att hantera sin situation genom att få viss ersättning för förlorade arbetstimmar eller för ökade utgifter som effekt av anhängomsorg. Samtidigt ger det också en stark signal om att anhöriga spelar en viktig social roll och bör bli uppmärksammade genom att få ekonomisk ersättning för sina insatser.

Länder som ger betalning direkt till den anhörige har mycket olika bedömningskriterier och ersättningsnivåer. Det finns två huvudsakliga inriktningar: 1) länder som ger ersättning för ett arbete, till anhöriga som är formellt anställda för anhängomsorg (bygger på behovsbedömning), och 2) länder som ger behovsbedömda vårdbidrag. Samtidigt har flera länder en annan typ av ersättning till anhöriga, som en fast ersättning i länder som Slovakien och Belgien, och bidrag på en provinsial nivå som i Kanada (113). Summan och bedömningskriterierna varierar.

I de nordiska länderna ses betalning som en ersättning för ett utfört arbete. Kommunerna, som är ansvariga för att tillgodose den enskildes hjälpbehov, kan anställa en familjemedlem för att utföra arbetet. Lönen kan variera men de inkluderar en miniminivå i Finland (336 EURO/månad, år 2010), medan det i de andra länderna varierar med vårdbehov (113). Kompensationsnivåerna ger en viss ersättning för anhörigas arbete, men de ger inte tillräckligt för den anhörige som exempelvis slutar förvärvsarbeta eftersom kompensationen ger en ganska låg lön och det är osannolikt att man kompenseras för hela innehållet av arbetet.

### Behovsbedömda ersättningar

Behovsbedömda ersättningar som betalas direkt till anhöriga förekommer mest i engelskspråkiga länder (Australien, Irland, Nya Zeeland, Storbritannien). Ersättningarna är begränsade till de mest behövande, med tunga och regelbundna insatser som gör att de förlorar inkomst från arbete. Oavsett form är definitionen av anhäng som omsorgsgivare, ett nålsöga att gå igenom beroende på inkomster från arbete och/eller ett lägsta timantal hjälp per vecka. Samtidigt måste den närstående ha en medicinsk diagnos eller ha en handikappersättning. Sådana behovsbedömda ersättningar förutsätter nästan att individer ger anhängomsorg på heltid. De stränga reglerna ger också få användare. Under en procent av Storbritanniens befolkning, eller mindre än en av tio vårdare, fick sådan ersättning år 2008, den jämförbara siffran i Australien och Irland var ungefär var femte omsorgsgivare, medan Nya Zeeland bara gav sådan ersättning till en handfull personer (113).

Genom kraven på tunga och regelbundna anhänginsatser samt förlorad arbetsinkomst, kan de behovsbedömda ersättningarna resultera att anhöriga mister kontakten med arbetslivet (113). Till exempel kan de hindra anhöriga från att ar-

beta extra timmar utanför hemmet, och speciellt hårt slår detta mot dem som har svårast att komma in på arbetsmarknaden, de lågutbildade. Man har sett att sådana ersättningar i Australien och i Storbritannien har lett till reducerade timmar i annat arbete för de anhöriga. Det kan bero på att man haft möjlighet att minska lönearbete utan att förlora ekonomiskt, men det kan också bero på att man inte har tillgång till annan hjälp och därför inte haft stort val. Hur mycket man påverkas beror på utbildningsnivå, speciellt för kvinnor, samt tillgång till formell hjälp.

Utmärkande för biståndsbedömda ersättningar är att det innebär ett antal förutsättningar för att bli betraktad som en anhörig som kan ersättas ekonomiskt. Det handlar om omsorgsnivån, det vill säga antal betalda timmar per vecka, relationen mellan den anhörige och den hjälpbehövande (lägre ersättning om det gäller samma hushåll) samt omsorgsbehovet hos den närstående (kräver vanligen stort hjälpbehov). I praktiken kan dessa delar vara svåra att hantera administrativt och kan istället bli till en form av styrning eller till och med förtryck. De kan också ses som orättvisa eller bara slumpmässiga. I Storbritannien kan man exempelvis bara få en ersättning även om man ger hjälp till flera (113). På Irland kan två personer dela ansvaret mellan sig så länge varje person ger hjälp från måndag till söndag med alternativa veckor. Om man lämnar frågor om det skäligen i att få ersättning, så kan man se att formandet av biståndsbedömda ekonomiska ersättningar ofta hamnar mellan att antingen försöka uppmärksamma en större grupp av vårdare som ger en mer lågintensiv vård, och att ge ett bättre stöd till en mindre grupp av vårdare.

## Vårdbidrag via den närstående

Direkt ekonomiskt stöd till hjälpbehövande har setts som ett förändrat synsätt i tänkandet kring vård och omsorg och kan kopplas till ett marknadsliberalt angreppssätt i vilken vård ses som ett personligt val (113). Omsorgsbehövande har möjlighet att hyra sina egna arbetare och bestämma vilken typ av hjälp de vill ha. Staten har ansvaret att erbjuda pengar till den hjälpbehövande, men det blir hans eller hennes val att se till att få service, detta kan ske genom familj, vänner eller formella omsorgsgivare.

Vårdbidrag eller kontantmedel som ges till den hjälpbehövande, har ofta setts som ett bra sätt att maximera oberoendet hos personer med funktionsnedsättning och har blivit mer vanligt under senare år (113). Den hjälpbehövande kan då anställa en person för att utföra hjälpen. I mer än tre fjärdedelar av OECD-länderna, finns sådana bidrag. I flertalet länder har man sett att, om det finns en valmöjlighet, föredrar den hjälpbehövande att anställa en anhörig. Anledningen är att de ser anhöriga som mer pålitliga, ärliga och kunniga om behoven. Medan det primära målet för vårdbidrag är att utvidga valmöjligheten och flexibiliteten för den hjälpbehövande, blir emellertid kompensation av anhöriga ett sekundärt mål. I vissa länder (exempelvis Tyskland och Nederländerna) är ersättningen satt till ett

lägre värde om vården ges av en anhörig än om den ges av formella omsorgsgivare (ibid.).

Vårdbidrag kan utgå från en arbets- eller inkomstgräns, eller en sjukdomsgräns, beroende på vilket land det gäller. I alla OECD-länder med sådant vårdbidrag är den utbetalda summan beroende av vårdbehoven. Det handlar om ADL-klassifikationer och det finns indelningar i tre till fyra nivåer och upp till sju nivåer i vissa länder (113). I en del länder kan den hjälpbehövande välja att få olika typer av service direkt eller genom att få ett vårdbidrag, detta gäller dock inte i Österrike, Frankrike och några östeuropeiska länder, där det bara finns vårdbidrag. De flesta länder ger inte vårdbidrag i relation till inkomst, utom Belgien och Spanien, där bidraget är inkomstrelaterat, samt i Frankrike och Nederländerna, där det finns en inkomstgräns för att vårdbidraget alls ska vara aktuellt.

## Risker med betalning – vems autonomi räknas?

Direkt betalning kan ge autonomi och flexibilitet för både hjälpbehövande och omsorgsgivare genom att de själva beslutar om hur de vill använda pengarna. Hjälpbehövande har beskrivit att de har fått möjlighet att välja och få mer inflytande över sin egen situation (17). Omsorgsgivare har fått acceptabla löner och har fler juridiska rättigheter, kritik har emellertid uppstått kring den komplexa byråkratin i programmen.

Situationen leder till ett chef-anställd-förhållande mellan den närstående och den anhörige men med få rättigheter för den anställde. Den här policyn tycks ge liten valfrihet eller socialt skydd för den anhörige, tvärtom kan det leda till ekonomiskt beroende av personen de ger hjälp. I exempelvis Tyskland har anhöriga inte några rättigheter i den här situationen och de kan bara få betalt via den närstående. Frågor har också rests om hur mycket av de aktuella pengarna som blivit överförda till den som utför hjälpen. Det är allmänt antaget att den som får pengarna ska ge den som hjälper, åtminstone något, men det finns inget som anger hur mycket som förs över till denne. Det kan också uppstå en grå arbetsmarknad, ett låginkomststyrke med avsaknad av sociala rättigheter (113).

Medan det finns förhoppningar om att den egenorganiserade modellen ska ge möjlighet att transferera pengar till omsorgsgivarna, och därigenom stärka de hjälpbehövande och samtidigt stötta omsorgsgivarna, menar andra att den här policyn har problem, och Keefe och Rajnovich (17) reflekterar över några paradoxer. Modellen med betalning via den hjälpbehövande verkar ge autonomi för den som behöver hjälp och kan ge en möjlighet för jämställdhet i den situationen, men den kan vara en fälla för kvinnor. Å ena sidan ges pengar, å andra sidan fångas kvinnor i en roll som omsorgsgivare eftersom modellen kan ge ökat tryck på familjen och framhålla att det är ett familjeansvar, vilket kan resultera i att framför allt kvinnor känner sig tvingade att ge omsorg, vilket i sin tur påverkar både arbete och omsorgsrelaterade kostnader. Forskare har också argumenterat

att policyn om självadministrerad hjälp är inbäddad i en ekonomisk målsättning där det handlar om att hålla nere kostnader snarare än att stödja bättre kvalitet.

Ekonomisk ersättning i form av bidrag som ges till den som får hjälpen och som förväntas använda pengarna till att betala den som ger hjälpen, visar en hel del svårigheter såväl för de anhöriga som för de personer som administrerar bidragen. Fördelarna kan vara att anhöriga som inte identifierar sig som anhörigvårdare eller omsorgsgivare och därför inte söker vårdbidrag, ändå nås av en ersättning som ges till den närstående. Samtidigt kan sådana bidrag också ges till äldre anhöriga då de inte ses inkomster. Problemen är att bidragen kanske inte alltid används för att betala den anhörige. Bidraget kan kompensera för extra utgifter och det kan användas för att komplettera familjeinkomsten. Det här gör anhöriga beroende i termer av kompensation för sitt arbete eller för att betala en annan, formell vårdare, för att få avbrott i arbetet. Vissa länder har gått runt detta problem genom att anställa anhöriga genom ett formellt kontrakt om de ger ett visst antal timmars omsorg per vecka (113). Semesterdagar är också inkluderade i anställningskontraktet. Tyskland garanterar även semester och ledighet vid sjukdom genom en inbyggd fond för alternativ vård. Det lämnar dock fortfarande anhöriga ekonomiskt oskyddade om personen de hjälper behöver flytta till institution eller avlider.

En annan problematik är emellertid riskerna med att föra in pengar i en familjerelation. Börjar man dra in penningtransaktioner kan det få oanade konsekvenser. Om familjen får sin försörjning genom en anhörigs sjukdom eller handikapp kanske man inte är lika villig att arbeta för den personens förbättring som kanske den professionella vården skulle vara (4, 16, 113).

Ekonomiska bidrag kan möjliggöra hemmaboende alternativt skjuta upp institutionsboende och öka stödet till anhöriga genom att hjälpa annars obetalda anhöriga. Lågutbildade kvinnor har oftare vårdbidrag och tenderar också att ha mindre omfattande omsorgsansvar när pengarna ges till den närstående istället för direkt till anhörige. Det verkar därmed som att ersättning ger en form av inkomsthjälp, men den bevarar vård och omsorg som ett lågbetalt arbete med låg status.

Det finns således flera kritiska punkter både för den närstående och för den anhörige. En kritisk punkt är att ekonomisk ersättning kan minska utvecklingen av andra instanser, eftersom samhället fortsätter att förlita sig på anhöriga. I vissa länder har ekonomiska bidrag stimulerat en grå marknad, där familjer använder bidrag för att betala utbildad arbetskraft utanför familjekretsen, ofta invandrare, till en kostnad som understiger betalning för formella vårdare. Italien är ett exempel på ett land med sådan utveckling (113). En relaterad fråga är kvaliteten på omsorgen och hur den påverkas av vilken typ av ersättning som ges. En annan kritisk punkt är att ekonomiska ersättningar kan fånga anhöriga i en underbetald, oönskad roll. I exempelvis Japan har kvinnoorganisationer motsatt sig betalning till anhöriga då de befarat att den offentliga omsorgen då inte kommer att utvecklas. I Japan finns därför beslut om att inte ha någon uttalad policy kring anhöriga,



också därför att det finns en stark tradition av familjeansvar (148). Hjälpen fokuseras till att på annat sätt minska bördorna för anhöriga, även om vissa kommuner har ekonomiska ersättningar för anhöriga, men under mycket strikta villkor (ibid).

Den påverkan som ekonomiska ersättningar kan ha för att stödja anhöriga innehåller således en komplex problematik inkluderande sambandet mellan formell och informell omsorg. Flera studier har visat att formell och informell omsorg kan ersätta varandra eller vara kompletterande beroende på vilken typ av omsorg och behov som finns. Informell omsorg kan vara ett substitut för formell hemtjänst men bara om det gäller hushållshjälp, medan den är komplementär till sjukvård (3, 149). När den närstående har en högre grad av funktionshinder, behövs mer än hushållshjälp.

## Indirekt ekonomiskt stöd

### Skattelättnader för vårdare

Skattelättnader är en indirekt form av ekonomiskt stöd i syfte att hjälpa och stötta anhöriga. De flesta länder inklusive Sverige, har inte någon speciell skattelättnad för anhöriga men i Kanada och USA finns skattelättnadsprogram. I Kanada finns en mängd olika lagar som reglerar olika skattelättnader, till exempel kan en anhängvårdare dra av, med hänvisning till en hjälpbehövande anhörig, upp till 10 000 USD per år för utgifter för medicin och annat som funktionshindret medför (113). USA har också en skattereduktion för arbetande anhöriga. Det är ett avdrag som är tillgängligt för låginkomsttagare som bor med den hjälpbehövande och som ger minst 50 procent av hjälpen (ibid.). Det gäller emellertid bara för dem som har ett arbete vilket innebär att de som är arbetslösa eller borta från arbetsmarknaden – vilka utgör en stor andel av omsorgsgivarna – inte kan ta del av denna möjlighet. Skattereduktion kan också vara för komplicerad att ansöka om för dem som bäst behöver det. Eftersom få utnyttjar det kan man utgå ifrån att det bara når en minoritet av alla anhöriga omsorgsgivare.

### Pensionspoäng

Det är troligt att anhöriga som ger hjälp till närstående, åtminstone i de fall det rör sig om mer omfattande hjälp, förlorar pensionspoäng eftersom det påverkar möjligheterna att arbeta. Forskning visar att detta speciellt gäller för kvinnor. Ett fåtal länder, Malta och Norge, har en pension som ges till en minoritet av anhöriga omsorgsgivare. Möjligheten att få pension för anhängomsorg har alltid varit restriktiv i Norge och den håller på att fasas ut (95). I övrigt gäller att de ersättningar som är skattepliktiga, som anhänganställning i Sverige, ger pensionspoäng (4).

## Arbetsmarknadspolitik

Det sistnämnda alternativet om ekonomiskt stöd för anhöriga, att ha en arbetsmarknadspolitik som ger anställda möjlighet att ha ledighet från anställningen och ha en del av lönen kvar för att möjliggöra anhörigomsorg är inte, så vitt man kan se, något välutvecklat alternativ. Däremot diskuterar forskningslitteraturen tre typer av politiska mått som kan göra det lättare att kombinera arbete och omsorg av anhöriga, framför allt för den som hjälper äldre föräldrar. Dessa har att göra med 1) vilken typ av offentlig omsorg som passar bäst för att stödja anställda som har omsorgsansvar, 2) vilket fokus arbetsmarknadspolitik har ifråga om stöd till denna grupp av anställda,<sup>21</sup> 3) vilka olika former av ekonomiskt stöd som finns för de omsorgsgivare, som måste vara borta från jobbet vissa dagar eller längre perioder för att hjälpa en närstående.

## För och emot ekonomisk ersättning till anhöriga

Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg finns således i tre breda kategorier. Den första, *direkt ekonomisk ersättning* i form av lön eller bidrag som ges direkt till omsorgsgivaren, eller till den närstående för att han eller hon i sin tur ska betala den anhörige. Den andra kategorin, *indirekt ekonomisk ersättning*, är ett fördröjt ekonomiskt stöd i form av skattereducering eller pensionstrygghet och är inte särskilt vanligt. Den tredje formen, är att ha en *arbetsmarknadspolitik* som ger anställda möjlighet att ha ledighet från anställningen och ha en del av lönen kvar för att möjliggöra anhörigomsorg. Detta är inte heller någon väletablerad form av ekonomiskt anhörigstöd.

Ekonomisk ersättning till anhöriga i form av bidrag eller lön är inte helt enkel att administrera av flera olika skäl, inte minst finns det moraliska, eller snarare moraliserande, föreställningar. I USA finns exempelvis åsikter om att ekonomisk ersättning för anhörigomsorg leder till problem. Anhöriga ska ge omsorg av kärlek och att föra in pengar i den relationen kan leda till emotionell distans eller kärlekslöshet (150). Vissa har gått så långt att de menar att betalning kan leda till övergrepp även om det inte finns några belägg för sådant samband, skriver Keefe och Rajnovich (17). De som talar för ersättning menar att pengar inte nödvändigtvis leder till ”kärlekslöshet” utan att den istället kan leda till en positiv relation. Adamek (151) fann i en kvalitativ studie att både hjälpgivare och hjälpmottagare var positiva till ekonomisk ersättning. Den hjälpbehövande var nöjd över att ha ett sätt att ge något tillbaka till den anhörige. Betalningen ledde inte till minskade känslor av ansvar för att ge hjälp. Snarare hjälpte betalningen de anhöriga att ge

---

<sup>21</sup> I Sverige finns ingen arbetsmarknadspolitik som riktar sig specifikt till anhöriga, däremot finns vissa arbetsgivarinitiativ för att stötta personal som också ger anhörigomsorg, detta beskrivs i mer utförligt i kapitel nio.

en bättre omsorg och de rapporterade en ökad känsla av ansvar. Liknande resultat fick för övrigt Mossberg Sand i sin svenska studie om anställda anhörigvårdare (4).

De som förespråkar direkt betalning argumenterar att ekonomisk ersättning är en fråga om jämlikhet och rättvisa. Att ge ekonomiskt ersättning visar att kvinnors arbete värderas och ger dem möjlighet till ekonomiskt oberoende. Ekonomisk ersättning möjliggör val, och i några länder har den policyn gett kvinnor en möjlighet till sociala medborgerliga rättigheter som arbetslöshetsförsäkring och pension, och säker arbetsmiljö.

Clare Ungerson (12) menar dock att ersättning för anhörigomsorg kan fånga kvinnor i en fälla. Ekonomiska program ger bara begränsat stöd och tar inte med i beräkningen de långsiktiga ekonomiska behoven hos kvinnor som ger omsorg, och som är mer utsatta för att leva i fattigdom genom livet. Lori Simon-Rusinowitz och medförfattare (152) hävdar däremot att ekonomiskt stöd är viktigt för kvinnor, särskilt de som har låg inkomst, av den anledningen att de är bland de mest utsatta grupperna i samhället när det gäller risken att bli fattiga på ålderdomen. Kvinnor ger upp eller minskar annat arbete för att ge omsorg, även när ekonomiskt stöd inte är tillgängligt. De gör det av plikt, social press eller av brist på andra resurser i situationen. Som ett resultat, får de signifikant ökade kostnader. Får de ekonomiskt ersättning kan både nuvarande och framtida ekonomiska behov avhjälpas.

## Avslutande reflektion

Det finns således många synpunkter kring ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg och inom internationell feministisk forskning har det förts en intensiv debatt. Såväl risker som fördelar både för den som utför omsorgsarbetet och för den som får insatsen har belysts. Ett grundläggande problem är att ekonomisk ersättning kan ses som kompensation för förlorad arbetsinkomst, och att det kan göra det osynliga omsorgsarbetet synligt och därmed minska anhörigas förluster. Samtidigt kan det bidra till att binda kvinnor till omsorg inom familjen och därmed försvaga kvinnors position i samhället (12). Vissa forskare menar att med tanke på att det oftast är symboliska ersättningar som ges är det ett sätt att överföra omsorgsansvar till en för kommunen förmånligare kostnad (ibid). Andra anser att en ökad omfattning av ekonomisk ersättning till anhöriga kan ses som ett offentligt ansvarstagande även om omsorgsinsatserna utförs av anhöriga (4, 153). En risk som brukar påpekas är att ersättning till anhöriga skulle kunna leda till minskad offentlig service och/eller minskat institutionsboende (154). Ytterligare risk är om tilltagande arbetslöshet kan öka benägenheten hos kvinnor och andra med svag eller marginaliserad relation till arbetsmarknaden, att mot en symbolisk ersättning åta sig omsorgsarbete (100). En annan effekt skulle kunna vara minskad vilja hos anhöriga att utföra obetalda insatser. För anhörigas del får dock riskerna sättas i relation till det värde som består i att få ersättning istället

för att utföra arbetet obetalt (4, 80). Däremot är det viktigt att diskutera värderingar av arbetet, även omsatt i lön, och oavsett vem som utför det. Ekonomiska ersättningar är en enkel väg att uppmärksamma den viktiga rollen som omsorgsgivare har men reser också svåra frågor om jämlikhet, relationen mellan formell och informell omsorg samt andra effekter av förd politik.

## Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg i Sverige

*Vår ekonomi rasade sedan min make blev sjuk. Vi lever båda i en ekonomisk stress. Deltagare i BLN, 2009.*

*Svårt att få LSS-insatser när barnet inte bedöms tillhöra personkretsen, omöjligt att arbeta heltid. Insatserna är begränsade och hårt styrda. Deltagare i BLN, 2013.*

*Ekonomi är körd i botten, har varit i närheten av Kronofogden. Mediciner kostar. Vad händer om jag blir sjuk? Man får inte säga högt att man inte orkar. Skam att inte orka jobba 100 procent. Flexen räcker inte till, måste ta av semesterdagarna. Deltagare i BLN, 2013.*

*Gå ner i arbetstid så att du orkar, sa en läkare till mig. Deltagare i BLN 2013.*

*Hade arbetat heltid om inte situationen hade varit som den är.” Deltagare BLN 2013.*

Försämrad ekonomi är inte ovanligt i samband med informell omsorg i familjen och att bekymra sig för ekonomin är vanligt för många anhöriga (155). Det är vanligtvis också en undervärderad risk. Som framgick i föregående kapitel är lön eller annan ersättning för anhörigvård ett aktuellt ämne och internationellt ses ekonomiskt ersättning som en av de viktigare stödformerna. I flera länder har det stiftats lagar för att ekonomiskt skydda omsorgsgivande anhöriga. I USA kan anhöriga få tolv veckors ledighet från arbetet för anhörigomsorg. Det finns också program med skattelättnader för anhöriga i den situationen (Dependent Care Tax Reduction, Long Time Care Tax Initiative). I Australien infördes 2005 en lag för att skydda anhöriga, bland annat ekonomiskt (Carers Recognition Act). I ett europeiskt perspektiv är ekonomiska bidrag (cash for care) som betalas till den omsorgsbehövande, det snabbast växande policysvaret på omsorgsbehov. Dessa bidrag används inte bara för anhörigas insatser utan kan i många europeiska länder också användas för att köpa hjälp på den privata marknaden. Sådan politik fokuserar nästan alltid på behoven hos den hjälpbehövande och uppmärksammar vanligen inte den hjälpgivande som en person med egna behov och egna rättig-

heter. Det innebär att den som ger hjälp kan stå utan både kort- och långsiktig ekonomisk trygghet.

Det här kapitlet handlar om svenska förhållanden och hur det ser ut när det gäller ekonomisk ersättning för anhörigomsorg. Medan vissa länder har sett ekonomisk ersättning som ett sätt att stödja anhöriga har den policyn inte haft genomslag i Sverige och trots att anhöriga fått ökad arbetsbelastning får allt färre ekonomisk ersättning. Ekonomiskt stöd är dock ett krav hos Anhörigas riksförbund, AHR.<sup>22</sup> Som en av målsättningarna finns ekonomisk ersättning som ska vara pensionsgrundande. På sikt vill AHR även att betald ledighet ska utgå till anhörigvårdare, så kallade kontaktdagar.

## Ekonomiska ersättningar

I Sverige har diskussioner om ekonomisk ersättning till anhöriga med omsorgsansvar inte varit lika omfattande som i andra länder trots att det har funnits sådana ersättningar sedan 1950-talet. Ersättningarna kan handla om någon typ av anställning eller någon form av vårdbidrag. Skillnaden mellan vårdbidrag, hemvårdsbidrag och liknande beteckningar är ibland otydlig. Olika kommuner i landet har delvis olika praxis, och det förekommer olika benämningar på i stort sett samma betalningsformer. De vanligaste benämningarna är hemvårdsbidrag, anhöriganställning, anhörigbidrag, arvoderad anhörigvård eller omvårdnadsbidrag.

Det som är viktigt att skilja på är om ersättningen ger tillträde till socialförsäkringssystemet eller inte. Det är enbart den beskattade ersättningen som ger ett visst ekonomiskt skydd i form av socialförsäkringar och pensionsförmåner (4). Skattepliktig ersättning går vanligen direkt till den anhörige som utför hjälpen. Vid vårdbidrag ges ersättningen ofta till den hjälpbehövande som förväntas betala den som ger hjälpen men det finns inte några kontroller för att det sker.

I Sverige beror villkoren för ekonomisk ersättning på kommunala bestämmelser. Kommunerna är mycket restriktiva i att ge sådan ersättning och de är inte skyldiga enligt lag att göra detta. Det brukar framhållas att anhöriganställning ges när omsorgen ses som extra tung och påfrestande, och enbart för att hålla den hjälpbehövande i hemmet istället för att flyttas till en institution. Under senare år har emellertid anhöriganställningar i första hand getts till anhöriga till äldre med annan etnicitet än den svenska och med en språkproblematik som främsta skäl (81). Anhöriga kan emellertid i vissa fall anställas som personliga assistenter. Skillnaden mellan anhöriganställning och anställning som personlig assistent är i huvudsak beroende av vilken lagstiftning som tillämpas. Är det en insats enligt socialtjänstlagen (SoL) blir det en anhöriganställning, och vanligen PAN-avtal. Är insatsen enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387) blir det en anställning som personlig assistent (gäller även anhöriga)

---

<sup>22</sup> [www.ahrisverige.se](http://www.ahrisverige.se)

och då gäller HÖK-avtal (PAN respektive HÖK är olika typer av kollektivlöneavtal). Vårdbidrag är en annan form av ersättning och kräver ibland definitioner av arbetets intensitet och det har anförts att standardiserade mått kan vara användbara för att begränsa lokala variationer. Det finns även ett vårdbidrag via Försäkringskassan för föräldrar till barn med särskilda behov. De ekonomiska ersättningarna till anhöriga minskat över tid (16). Det gäller dock inte anställning som personlig assistent och vårdbidrag till föräldrar med barn med särskilda behov.

När det gäller anhöriganställning och vårdbidrag samlas uppgifter om antalet inte längre in som en del av socialtjänststatistiken. Socialstyrelsen fann år 2010 att drygt hälften (55 procent), av landets kommuner inte alls hade anhöriganställningar och att anhörigbidrag enbart fanns i 33 procent av kommunerna (156). Det varierar således och många kommuner har inte längre någon av dessa ersättningsformer. Samtidigt är det, som kommer att framgå av kapitlet, svårt att få en överblick över omfattningen därför att det kan finnas liknande ersättningar men under andra namn.

## Anhöriganställning

I Sverige innebär anhöriganställning att anhöriga kan bli anställda i kommunens hemtjänst och under villkor som ska motsvara insatser från hemtjänstpersonalen. Det finns inte några tvingande skyldigheter för kommunerna att erbjuda anhöriganställning och många kommuner har via egna riktlinjer beslutat att inte ha anhöriganställningar. Det finns dock inte skäl att tro att anhöriga i dessa kommuner får mer offentlig hjälp med sin närstående (24).

Som flest, på 1970-talet, hade cirka 24 000 personer anhöriganställning (157). Så långt det går att följa antalet anhöriganställda i statistiken har antalet minskat för varje år fram till slutåret för statistikuppgifterna, år 2006, då de anhöriganställda var 1881 personer (81).

I det enda svenska projekt som finns kring sådan anställning ingick nästan 1200 anhöriga i undersökningen vilket motsvarade en femtedel av alla som fanns vid den tidpunkten (4).<sup>23</sup> Där framkom att de negativa ekonomiska konsekvenserna av att vara omsorgsgivande anhörig lindrades som en följd av anställningen. Majoriteten av kvinnorna, som vanligen hade arbetat deltid innan anhöriganställningen, hade en ekonomi som var som förut eller bättre. De flesta av männen hade heltidsarbete före anställningen som anhörigvårdare. Vid förändringar i förvärvsarbetet hade ekonomin försämrats för en del av dem, liksom för en del av

---

<sup>23</sup> Projektet bestod av fyra delstudier; det inleddes med telefonintervjuer med äldre-omsorgschefer eller motsvarande i 50 kommuner/kommundelar, därefter en enkätstudie till biståndsbedömare i samma kommuner/kommundelar. Den tredje delstudien var en enkät besvarad av 1197 anhöriganställda i 100 kommuner, samt slutligen, intervjuer med ett 40-tal anhöriganställda samt några av deras närstående (4).

kvinnorna. Det innebär att lönen som anhörigvårdare inte kompenserade för förlorad inkomst om man haft heltidsarbete, om man haft ett bra betalt arbete, och/eller om man hade minskat sin arbetstid utan att få motsvarande anställningstid. Ytterst få hade heltidsanställning som anhörigvårdare, vanligast var en betald tid som understeg 20 timmar per vecka. Den betalda arbetstiden utgick från en bedömning som gjordes av den närståendes behov vid anhörganställningens början. Det gjordes sällan eller aldrig någon uppföljning eller ny bedömning vid förändrade behov (oftast större behov), och vanligtvis var de anhöriga för osäkra på sina anställningsvillkor för att våga ta upp förändringen. Merparten av de anhöriga var trots detta nöjda med att vara anställda och att få lön. De såg även lönen som ett uttryck för samhällets uppskattning av arbetet. Även de närstående uppskattade att deras anhöriga fick betalt. Den tacksamhetsbörda som annars kan vara svår att bära blev mindre påtaglig genom att den anhörige fick ekonomisk ersättning. De anhörigas missnöje handlade om den låga lönen i förhållande till arbetsinsats samt osäkerheten och ojämlikheten i arbetsvillkoren. Villkoren som anställd anhörigvårdare skulle motsvara villkoren för kommunens vårdpersonal, men undersökningen visade att de anhöriga hade betydligt sämre arbetsvillkor. De hade exempelvis ingen anställningstrygghet; när behovet av hjälp upphörde, upphörde anställningen, trots att den kunde ha pågått i många år. En del fick betalt för obekvämt arbetstid, andra inte. Avlösning för semester eller liknande förekom knappast och utbildning eller möten med arbetsledare var mycket ovanligt. Trots att en del var unga när de började anställningen förekom inte några diskussioner om alternativ till anhörigomsorg. De som var pensionärer utgjorde 14 procent vilket var överraskande då anhöriga enligt uppgift inte fick vara anställda efter 65 års ålder. Här såg biståndsbedömarna till insatsen, och att den inte upphörde trots pensionsålder. De anhöriga som själva var gamla och/eller hade ett omfattande omsorgsarbete hade ibland hjälp från hemtjänsten. Ofta var de dock ganska ensamma med sitt vårdarbete. Merparten av de anhöriga, och oavsett ålder, såg sin insats som naturlig och frivillig. Det fanns emellertid en grupp som menade att de inte hade något val, att de inte ville vara anhörigvårdare men att de inte hade kunnat motsätta sig kraven och att de därmed totalt förlorat sitt eget liv (4).

## Personlig assistans

En annan typ av anställning är *personlig assistent*, inrättad år 1994, som en laglig rättighet för yngre personer med funktionsnedsättning. Personer över 65 kan också ha personlig assistent om funktionsnedsättningen debuterade före 65 års ålder. Det finns ingen statistik på hur många äldre i Sverige som får personlig assistans från en anhörig. Det finns däremot uppgifter om att det totala antalet assistenter (både månads- och timanställda) ligger runt 80 000 (158, 159). De ger hjälp till cirka 16 000 svårt funktionshindrade personer och i genomsnitt 115 timmar per vecka (ibid.). En fjärdedel av assistenterna är familjemedlemmar (68).



Enligt uppgifter från SKL, fanns det i november 2009 cirka 39 500 fast eller timanställda assistenter i kommunerna och de privata företag som är med i arbetsgivareförbundet PACTA (som arbetar med kommuner, landsting och privata företagare). År 2009 anlidade cirka 47 procent av de assistansberättigade, kommunen som anordnare, och ytterligare några procent anlidade PACTA-företagen. Cirka hälften av alla personliga assistenter är därmed anställda av annan arbetsgivare än ovan nämnda. Bland kommunalt anställda assistenter var 81,2 procent kvinnor i november 2012, enligt uppgift från SKL. Det innebär att det finns en något större andel män bland personliga assistenter än i andra vårddyrken, exempelvis var andelen kvinnor bland vårdbiträden i kommunerna 84,7 procent år 2012 (ibid).

En särskild grupp assistenter är de som arbetar för en anhörig assistent-användare som de delar hushåll med (81). Dessa assistenter kan inte anställas av assistansberättigade som är egna arbetsgivare för sina assistenter utan de måste vara anställda av en kommun eller ett företag/brukarkooperativ (158, 159) ([Info@assistansfordig.se](mailto:Info@assistansfordig.se); [www.kommunal.se](http://www.kommunal.se)). I kommunerna anställs anhöriga som lever i hushållsgemenskap med den assistentberättigade på särskilda arbetstids- och lönevillkor i kollektivavtalet PAN13. I Vårdföretagarnas kollektivavtal finns särskilda villkor för anhöriga som lever i hushållsgemenskap med den assistansberättigade. Arbetstidslagen med dygns- och veckovila gäller inte för anhöriga i den situationen och ordinarie arbetstid kan schemaläggas till 48 timmar per vecka.

### Lönenivå

SKL uppger att för de cirka 39 500 kommunalt anställda assistenterna var medellönen 19 391 kr/månad (nov 2009). Medellönen för PAN-anställda var 18 469 kr/månad och för HÖK-anställda 19 678 kr/månad. Medellönen för vårdbiträden i kommunerna var ungefär 19 412 kr/månad år 2011 (158). Det är med andra ord ingen större skillnad mellan lönen som vårdbiträde i kommunen och kommunalt anställda personliga assistenter medan PAN-anställda verkar ha något lägre ersättning.

### Anhöriganställning respektive anställning som personlig assistent

Det är inte bara så att färre får anhöriganställning idag. Jämfört med tidigare har det också skett en förskjutning när det gäller vilka som får anhöriganställning. I den tidigare nämnda undersökningen om kommunalt anställda anhörigvårdare gjord på 1990-talet, var andelen anhöriganställda med utländsk bakgrund cirka nio procent vilket ungefär motsvarade andelen pensionärer med sådan bakgrund

(4).<sup>24</sup> Vid den sista tidpunkten för statistik, år 2006, hade 70 procent av de anhöriganställda utländsk bakgrund (81). Att äldre och anhöriga med utländsk bakgrund ofta önskar anställning för anhörigomsorg kan säkert ha flera skäl; önskan att själv ta hand om den närstående, svag arbetsmarknadsanknytning, att man saknar full sysselsättning, anhöriginvandring, språkproblematik etcetera. Det kan också vara en följd av en tradition där döttrar, svärdöttrar eller andra kvinnliga släktingar har svårt att värja sig mot släktens krav på omsorg om de äldre (22). Även biståndsbedömare antaganden om familjekultur kan spela roll (22). Sammantaget kan emellertid krav på anhörigomsorg i den situationen leda till svårigheter att integreras i landet.

Privatiseringen av hemtjänsten kan ha betydelse för anhöriga till äldre med utländsk bakgrund. En form av betalning för anhörigomsorg är när privata utförare av äldreomsorg på kommunens uppdrag anställer anhöriga som personal i hemtjänsten men med placering hos en närstående som bedömts vara i behov av omsorg. I dessa fall handlar det vanligen om timanställning på deltid (22). Det är eventuellt lättare att bli anställd av en privat utförare som exempelvis specialiserat sig på hjälp till vissa språkgrupper. Det är troligt att såväl kommuner som privata företagen anställer anhöriga, och det finns tecken som tyder på ökning, men eftersom statistiken har upphört kan man inte följa utvecklingen för anhöriganställning och när det gäller privata utförare finns det inte heller någon statistik kring detta.

En fråga är därför om den pågående utvecklingen är ett sätt för kommunen att slippa arbeta med kulturanpassning av äldreomsorgen? Eftersom kommunen ibland hävdar att de inte har anhöriganställningar medan privata omsorgsföretag anställer anhöriga för att utföra arbetet blir frågan var gränserna för informellt och formellt arbete går? Varför betalar kommunen ersättning till anhöriga om de arbetar i privata företag men inte i kommunen? En annan fråga är varför anhöriga, oavsett etnicitet, inte får anställning när den offentliga omsorgen minskat och anhöriga uppenbarligen får göra mer arbete (se mer under rubriken vårdbidrag nedan). Här behövs undersökningar om hur personal inom hemtjänsten ser både på anhörigomsorg generellt men också på personer med annan språktillhörighet och/eller kulturell bakgrund. En annan fråga är naturligtvis varför statistik kring anställningar för anhörigomsorg har upphört.

Medan de traditionella anhöriganställningarna har minskat över tid verkar det motsatta vara fallet för anhöriga i assistansanställningar, och Sverige skiljer sig

---

<sup>24</sup> Idag är cirka 15 procent av Sveriges befolkning utlandsfödd.

därmed från exempelvis Finland.<sup>25</sup> Det finns många assistansföretag som inriktar sig på att hjälpa anhöriga (oavsett etnicitet) som vill bli personliga assistenter till funktionshindrade barn eller andra närstående. Det finns även de företag som uttrycker att de ger möjlighet att fortsätta som assistent åt den närstående även efter 65 års ålder, vilket de ofta tillägger, inte är möjligt i kommunerna. Ibland ger assistansföretagen även gratis juridiskt stöd för att hjälpa anhöriga att få anställning (Internet, personlig assistans).

## Närståendepenning

Den tidigare nämnda närståendepenningen som betalas ut av Försäkringskassan kan också ses som ett ekonomiskt stöd för anhöriga, men enbart om dessa har förvärvsarbete. Närståendepenning introducerades år 1989 och innebär en laglig rättighet att få vara ledig och få inkomstrelaterad ersättning från socialförsäkringssystemet. Ersättningen ges till personer som hjälper, eller bara vill vara hos en svårt sjuk närstående, antingen i hemmet eller på en vårdinstitution. Medicinskt intyg krävs. Sedan år 2010 gäller bidraget för 100 dagar och dessa dagar kan delas med flera anhöriga, i vissa fall kan det ges upp till 240 dagar. År 2007 fick ungefär 10 000 personer närståendepenning, och i genomsnitt användes den i tio dagar (160). År 2013 fick totalt 15 028 personer närståendepenning (161). Kvinnorna var i majoritet, 10 975 jämfört med 4 053 män (ibid). Det är således inte många som använder sig av denna möjlighet även om antalet har ökat något. Skälen till få användare torde vara bristande information om att möjligheten finns samt ibland snäva tolkningsregler (16).

---

<sup>25</sup> I Finland trädde år 2009 en ny bestämmelse i kraft i handikappservicelagen, och som gäller anhöriga ([www.sosiaaliportti.fi/sv](http://www.sosiaaliportti.fi/sv)). Enligt den bestämmelsen ska en personlig assistent i allmänhet vara en person utanför familjen. Det innebär att make eller maka, barn, förälder, far- eller morförälder eller annan som står den funktionshindrade nära, inte ska anställas som personlig assistent. Man har med bestämmelsen velat dra en gräns mellan anhörigvård och personlig assistans. Anhörigvård anses lämplig då det främst är fråga om omsorg och vård, medan personlig assistans syftar till att öka självständighet och oberoende. Utgångspunkten är alltså att en anhörig person inte kan verka som personlig assistent, men däremot som anhörigvårdare. Gränsdragningen har motiverats på många olika sätt. För det första hänvisar man till ideologin om ett självständigt liv och till själva syftet med personlig assistans vilket innebär att den personliga assistenten ska uppmuntra människor till att leva sitt liv och göra egna val, därför är det viktigt att assistenten inte är en person som står den hjälpbehövande alltför nära. Vidare kan det ge upphov till jävsituationer och intressebevakningssituationer, om det finns ett anställningsförhållande. Gränsdragningen är ändå inte ovillkorlig. En anhörig kan verka som personlig assistent om det av särskilt vägande skäl anses till fördel för den funktionshindrade personen (ibid).

## Ekonomiska bidrag

### Vårdbidrag från kommunen

Vårdbidrag eller anhörigbidrag, alternativt hemvårdsbidrag (eller någon av de tidigare nämnda beteckningarna) ges till den som behöver hjälp och som i sin tur förväntas ersätta den eller de anhöriga som utför hjälpen. Ersättningen avser dem som har mer omsorgsarbete än vad som vanligen är fallet i en familj. Bidraget är skattefritt. Det finns inte uppgifter om storleken på sådana bidrag i landets kommuner, men uppskattningsvis uppgår det till omkring 3 000 till drygt 6 000 kronor per månad och person (21). Antalet personer med anhörigbidrag kulminerade i början av 1980-talet med drygt 41 000 personer (16). År 2001 fick 4 978 personer anhörigbidrag, år 2003 gällde det för 5 457 personer för att sedan minska något (21). Därefter skedde en viss ökning och år 2007 fick 5 246 personer anhörigbidrag. Samlad statistik över bidragen har upphört och i många kommuner har man försökt slopa bidragen, ofta utan att ange någon annan anledning än att det ses som en onödig kostnad. Detta har emellanåt lett till protester från anhöriga via insändare i lokaltidningar, alternativt kontakter med kommunledning. Vissa kommuner har tagit till sig av protesterna och gjort utredningar om anhöriganställning och anhörigbidrag för att sedan fatta nya beslut. Det gäller exempelvis Sotenäs kommun som har anhörigbidrag i fyra nivåer och som bygger på basbeloppet. I Linköpings kommun finns ett anhörigbidrag på 1 100 kronor per månad (2012). Andra kommuner har ändrat namn (och eventuell utformning) på bidraget. Så har exempelvis Umeå bytt anhörigbidrag till arvoderad anhörigvård. I Gävle har man infört anhöriganställning som ett alternativ till hemtjänst.<sup>26</sup> Anhöriga ges ett hemtjänstuppdrag och i Gävle fanns år 2013 drygt 100 personer med sådan anställning (anhöriganställda födda utom Norden var i majoritet). I Gävle förefaller de ekonomiska motiven inte vara helt oväsentliga då man framhåller att en hemtjänststimme i ordinärt boende kostar 370 kr och i verksamheten för anhöriganställda 206 kr (ibid). Det finns fler kommuner med olika förhållningssätt till ersättningar för anhörigomsorg, men som nämnts går det inte att få någon samlad statistik för landet för vare sig anhöriganställningar eller anhörigbidrag/vårdbidrag. Det är emellertid uppenbart att vårdbidraget har betydelse för de anhöriga, även om det med tanke på den låga ersättningen, mest framstår som en symbolisk gest. Att införa anställning eller arvoderad anhörigvård kan dock ses som ett försök att få en mer reglerad form av ersättning och bättre villkor för anhöriga än vad som ges med traditionellt vårdbidrag.

---

<sup>26</sup> Bidrag till Kvalitetsmässan 2015, inskickat 2013

## Vårdbidrag från Försäkringskassan till föräldrar med barn med särskilda behov

Föräldrar till barn med särskilda behov kan få vårdbidrag från Försäkringskassan om behovet pågår minst sex månader. Föräldrar kan även få bidrag om barnets funktionsnedsättning medför stora merkostnader. Vårdbidraget ges både för förälderns merarbete och för de merkostnader som barnets sjukdom eller funktionsnedsättning medför. Ersättningens storlek är inte kopplad till förälderns sjukpenninggrundande inkomst. Vårdbidraget beräknas utifrån prisbasbeloppet.<sup>27</sup> Vårdbidraget beviljas som helt, tre fjärdels, halvt eller en fjärdedel och grundas på omfattning av hjälp och merkostnadens storlek. Helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet. Vårdbidraget kan ges från det år barnet är nyfött till juni det år barnet fyller 19 år. Delar av ersättningen är skattepliktig ersättning och ger pensionspoäng.

Tabell 6:1.Försäkringskassans vårdbidrag år 2013. Betalning per månad och per år.<sup>28</sup>

| Del av vårdbidrag         | Kronor per månad | Kronor per år |
|---------------------------|------------------|---------------|
| Helt vårdbidrag           | 9 271            | 111 250       |
| Tre fjärdedels vårdbidrag | 6 953            | 83 438        |
| Halvt vårdbidrag          | 4 635            | 55 625        |
| En fjärdedels vårdbidrag  | 2 318            | 27 812        |

Innan vårdbidraget, som infördes 1 juli 1994, fanns det inte några ersättningar eller förmåner i socialförsäkringen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Ersättningen följde tidens handikappolitik som handlade om integration i samhället och istället för att låta barnet växa upp på institution var tanken att underlätta för föräldrarna att vårda i hemmet (162). Syftet med bidraget är att föräldern ska kunna ge barnet tillsyn, vård och stöd i olika former. Vårdbidraget skall ge viss ersättning för förlorad arbetsinkomst. Det ställs dock inte krav på att föräldrarna ska avstå från arbete.

---

<sup>27</sup> År 2013 var basbeloppet 44 500 kronor.

<sup>28</sup>Källa:[http://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om\\_ditt\\_barn\\_har\\_en\\_funktionsnedsattning](http://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om_ditt_barn_har_en_funktionsnedsattning)

Antalet mottagare av vårdbidrag har i det närmaste fördubblats sedan mitten av 1990-talet (163). År 2012 mottog 46 000 föräldrar vårdbidrag, till övervägande delen kvinnor, (39 705 kvinnor och 6 787 män) och de gav hjälp till knappt 50 000 barn i åldrarna 0–19 år. Det är främst barn med psykiska diagnoser samt ersättningsnivåer som är lägre än helt vårdbidrag som står för ökningen.

Det finns inte någon tidigare svensk studie som beskriver hur föräldrarnas ekonomiska situation påverkas av att få ett barn med särskilda behov. Inspektionen för socialförsäkringar har emellertid gjort en utvärdering av de långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få ett barn med särskilda behov (163). Eftersom ett syfte med den här boken är att problematisera ekonomiska effekter av anhörigomsorg, har jag valt att ta med huvuddragen av deras resultat när det gäller ovan nämnda vårdbidrag. Studien undersöker hur kvinnors och mäns arbetsutbud, sjukskrivning och ekonomiska situation i övrigt påverkas när de får ett barn med särskilda behov. Urvalet var föräldrar som beviljats vårdbidrag. Metoden, statistisk analysmetod benämnd propensity score matching, innebär att man utjämnar skillnader mellan undersökningsgrupp och kontrollgrupp bland annat gällande familjestorlek, barnets kön och ålder, föräldrarnas utbildningsnivå, ålder, kön etcetera. Huvudresultaten var att det fanns effekter i form av ändrat förvärvsmönster för föräldrarna. Jämfört med andra föräldrar var det en lägre andel mammor som förvärvsarbetade om barnet hade särskilda behov. I relation till jämförbara föräldrar hade mammorna en lägre arbetsinkomst under hela uppföljningsperioden, medan pappors arbetsinkomst var lägre fram till och med det fjärde året för att därefter vara samma som för jämförbara pappor. För mammor var skillnaderna i sysselsättningsgrad och arbetsinkomst betydande och bestående under lång tid. Sjukskrivningsnivån var också högre än bland jämförbara föräldrar om barnet hade särskilda behov. Det var också mer sannolikt att mammor blev förtidspensionerade (fick sjuk- och aktivitetsersättning). Båda föräldrarna hade dessutom i genomsnitt ett större uttag av tillfällig föräldrapenning för vård av barn, om barnet hade särskilda behov.

En analys av föräldraparens inkomst visade att mammorna förvärvsarbetade i lägre grad till följd av barnets särskilda behov, men effekten blev olika beroende på den tidigare inkomsten (163). Vissa inkomstgrupper minskade sin sysselsättning mer än andra, främst gällde det dem med låg- och mellaninkomst. Höginkomsttagarkvinnor minskade främst sin arbetstid. Högre sysselsättningsgrad bland pappor till barn med särskilda behov gällde dem med låg inkomst, medan övriga pappor påverkades genom minskad arbetstid. En trolig tolkning är att föräldrar som får ett barn med funktionsnedsättning kompenserar för varandras förvärvsarbete för att på så sätt motverka minskad hushållsinkomst. Undersökningen bekräftar resultat från tidigare studier som visar att mammor påverkas mest genom ett ökat hushållsarbete inklusive omsorgen för barnen och att fördelningen av hushållsarbete och omsorg för barnen inte är jämställd. Mammorna minskar därmed sitt arbetsutbud om barnet har särskilda behov. Det extra vård-

behovet hos barnet har en större arbetspåverkan på föräldrar (främst mammor) med låga inkomster, vilka vanligtvis har en svag ställning på arbetsmarknaden.

## Avslutande reflektion

Sverige har haft olika ekonomiska ersättningar för anhöriga sedan 1950-talet bland annat av skälet att hemmaboende istället för institutionsboende kan innebära svårigheter för anhöriga att förvärvsarbeta. Ersättningen kan ses som en betalning för det arbete anhöriga utför då detta juridiskt sett är ett samhällsansvar. Ett av de största problemen med ekonomisk ersättning i Sverige är emellertid de svårigheter som finns med att få ersättning, framför allt när det gäller den typ av betalning som går direkt till den anhörige. Anhörigbidrag/vårdbidrag uppmärksammar att det är ett viktigt arbete. Bidrag kan dock inte ses som lön för ett arbete om inte ersättningen är skattepliktig. Såväl vårdbidrag som anställning för anhörigvård har en svag position som individuell rättighet. Det finns en stor variation mellan kommunerna i hur man använder sig av ekonomisk ersättning till anhöriga, både hur ofta det sker och under vilka villkor. Trenden är att de är i avtagande. Det är dock troligt att det skett en viss ökning via timanställningar av anhöriga i privata vårdbolag. Anhöriga kan även få anställning som personlig assistent och en fjärdedel av alla assistenter har en anhörigrelation till den de hjälper. Där är anställningsvillkoren mer reglerade även om anhöriga får lov att arbeta fler timmar per vecka än assistenter som inte är anhöriga. Generellt är anställning ett större skydd genom att det är knutet till socialförsäkringssystemet och ger pensionspoäng vilket vårdbidrag inte ger, undantaget Försäkringskassans vårdbidrag till föräldrar med barn som har särskilda behov. Delar av sådant vårdbidrag är skattepliktigt men den framtida pensionen blir lägre om den skattepliktiga delen inte täcker eventuellt inkomstbortfall.

Att ge ekonomisk hjälp till anhöriga kan således vara en hjälpande strategi, speciellt när det är mindre vårdbehov eller när det inte behövs utbildad personal men det kan bli mer problematiskt när behoven ökar. Problematiken hänger samman med att den formalisering av omsorgen som följer på införandet av betalning inte innebär att det samtidigt sker en professionalisering. Sammanfattningsvis kan man säga att ekonomiska ersättningar till anhöriga ger kompensation och uppmärksamhet och kan vara en viktig hjälp i en besvärlig situation, men det får inte vara det enda sättet för att stödja anhöriga. Ekonomiska ersättningar skall därför ses i en kontext där det finns en ordentlig vårdplan inkluderande grundläggande utbildning för den det gäller, olika former av stöd och avlösning samt naturligtvis fortsatta möjligheter att kunna förvärvsarbeta.

## Stöd till anhöriga

### Ökat tryck på anhöriga ger ökat behov av stödinsatser

Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder (SoL 5:10). Personal som möter anhöriga i sin yrkesutövning ska ha ett anhörigperspektiv (164).

*Det är ett heltidsarbete att sköta allt kring den sjuke med till exempel alla telefonsamtal till olika instanser. Deltagare i BLN, 2009.*

*Jag saknar spontantid, allt måste schemaläggas. Deltagare BLN 2009.*

*Jobbigt, tröttsamt att hela tiden "vara på" i syfte att få information om vilka rättigheter och möjligheter som finns att tillgå.*

Deltagare i BLN 2013.

*Dålig återkoppling från handläggavdelningen, mailat för snart två veckor sedan angående en fråga. Efter ett tag fått reda på att handläggaren har bytt område. Fick ett nytt namn på handläggare. Inget svar från den nya personen. Kan se att handläggaren varit frånvarande i sju dagar. Ingen annan som tagit över ärendet. Jag upplever det som stor nonchalans och dåligt bemötande. Deltagare i BLN 2013.*

*Det känns som om handläggarna vill undanhålla information om vissa stödåtgärder för att spara pengar. Deltagare i BLN 2013.*

*Man vill inte försvåra för hemtjänsten, för man är så tacksam för den hjälp man får. Deltagare i BLN 2013.*

*Det börjar bli mer känt på arbetsplatserna att hemsituationen och arbetslivet går hand i hand. När man är mitt i kaos har man inte tid att sköta sig själv, man får dåligt samvete när man läser en bok. Stor press: Jag måste ta hand om mitt barn, jag måste ta hand om mitt barn. När man väl blivit tvungen att lämna sitt barn på ett boende får man frågor från personalen som "varför har du inte ditt barn hemma?" Det känns som ett jack i hjärtat sitter kvar. Deltagare i BLN 2013.*



Enligt data från Carers UK i Storbritannien har antalet personer som ger obetald vård och omsorg till en funktionsnedsatt, sjuk eller gammal närstående ökat väsentligt under den senaste tioårsperioden, från 5,2 till 5,8 miljon personer mellan 2001 till 2011 (165). Den största ökningen har skett bland dem som ger mer än 20 timmars hjälp per vecka, den punkt där omsorg börjar ge en signifikant påverkan på hälsa och välmående för omsorgsgivaren, och för möjligheterna att fortsätta arbeta och samtidigt ge hjälp. Vård och omsorg är en växande fråga allteftersom populationen förändras och åldras, och Carers UK menar att vi över hela världen kommer att se många fler familjer som för en ständig kamp för sin överlevnad. Det finns stora risker för att anhöriga blir fysiskt, emotionellt och ekonomiskt utblottade av omsorgen eftersom det inte alltid är lätt att kombinera med arbete, hälsan tar stryk och relationer går mot sammanbrott för att man inte kan få rätt hjälp och stöd (ibid).

I Sverige har staten satsat mycket pengar på att få kommunerna att utveckla anhörigstöd. Mellan 1999 till 2001 satsades 300 miljoner kronor på det så kallade Anhörig 300 projektet. Mellan 2001 till 2004 kom ännu en satsning, ett resurstillskott för den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården, och inom vilken anhörigstöd fanns med som prioriterat område (8). År 2005 till 2008 satsades 340 miljoner kronor (51). Ytterligare medel har tillkommit sedan dess men det är svårt att få exakta uppgifter om hur mycket som investerats totalt eftersom en del ingår i andra satsningar. En uppskattning är dock att drygt två miljarder har gått till uppbyggnad av anhörigstöd och att få fram en infrastruktur kring detta i kommunerna.

Intressant är därför att se vad investeringen har resulterat i och hur man faktiskt arbetar kring anhörigstöd. Dessa frågor ska i det här kapitlet belysas via de utvärderingar som vid upprepade tillfällen har gjorts av Socialstyrelsen. Inledningsvis tar jag med de förtydliganden som Socialstyrelsen har gjort angående kommunernas ansvar. Därefter handlar det om anhörigas egna önskemål när det gäller stöd. De som vänder sig till kommunerna för att få anhörigstöd är sällan personer som samtidigt förvärvsarbetar. Det kan delvis bero på att dessa personer inte ser sig som anhörigvårdare, som kan höra samman med föreställningen om att anhöriga enbart är personer som hjälper någon på heltid eller bor tillsammans med den som behöver hjälp (16). Det kan också bero på att man inom kommunens anhörigstöd inte har uppmärksammat förvärvsarbetande anhörigas behov, alternativt inte informerat om anhörigstöd som riktar sig till den gruppen. Det finns därför anledning att undersöka om, och i så fall vilket stöd, som finns för förvärvsarbetande anhöriga. En känd problematik för anhöriga är att de får agera som samordnare av olika hjälpinsatser och i det här kapitlet ska jag därför beskriva några studier och förslag till förbättringar kring stöd i sådana situationer. Det finns också skäl att ta upp vad som blivit bedömt som viktigt att tänka på när det gäller frågor kring anhörigstöd.

## Kommunens ansvar

*Många människor ser det som en självklarhet att hjälpa familjemedlemmar eller andra närstående. Den generella utgångspunkten i lagstiftningen är att en person själv avgör hur stort ansvar han eller hon vill ta för att hjälpa, stödja eller vårda en närstående (164) s. 11–13.*

Det är dags att återknyta till frågan om ansvarsfördelningen mellan kommuner och anhöriga, och Socialstyrelsen (166) betonar och tydliggör kommunernas ansvar i sin vägledning kring anhörigstöd. När lagstiftningen skärptes 2009 och kommunens skyldighet ändrades från *bör* till *ska*, var avsikten ”att tydliggöra skyldigheten för socialnämnden att ge stöd och möjligheten för de som vårdar eller stödjer en närstående att få stöd (164) s. 27. Socialnämnden har genom bestämmelsen fått en skyldighet i jämförelse med hur det var före år 2009. Den nya bestämmelsen syftar inte till att få anhöriga att utföra mer hjälp än de själva vill och det betonas att anhörigas insatser är frivilliga (ibid). Att regelbundet hjälpa någon närstående kan påverka såväl hälsan som möjligheterna att arbeta och träffa vänner. För att anhöriga ska få rätt stöd är det viktigt att kommunen har rutiner för att fråga den anhörige hur han eller hon har det, och om kommunen kan göra något för att underlätta vardagen. Det borde vara en självklar del när socialtjänsten bedömer vilka hjälpbehov den som är äldre, långvarigt sjuk eller har funktionsnedsättningar har, skriver Socialstyrelsen (1).

När det gäller den som behöver hjälp garanterar lagstiftningen att den hjälpbehövandes behov ska bli tillgodosedda via social hemtjänst och sjukvård. Lagarna bygger på att den enskilde söker hjälp och den anhörige kan därmed inte kräva hjälp för den närstående, däremot finns möjlighet att söka anhörigstöd för egna behov av exempelvis vila. Insatser som kommuner ger till anhöriga enligt 5§10 SoL är olika former av service. I propositionen betonas att stödet till anhöriga ska vara individuellt anpassat och ges som bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL (166). När det gäller att formellt ansöka om stöd innebär lagändringen ingen skillnad mot tidigare, sett ur den enskildes perspektiv. Det är endast 4 kap 1§ SoL som grundar rätt för enskilda personer att få bistånd. Det finns emellertid inga begränsningar avseende vilken form av stöd som den anhöriga kan ansöka om.<sup>29</sup>

### Förtydliganden om ansvar för vissa relationsgrupper

Eftersom det ibland kan råda tveksamheter i kommunerna angående anhörigas skyldigheter och ansvar tar jag nedan speciellt upp ansvar mellan *makar, mellan vuxna barn och äldre föräldrar samt anhöriga som är anställda för att hjälpa den närstående*. Kursiveringen är gjord för att markera där det funnits eventuell

---

<sup>29</sup> Detta torde innebära att anhöriga även skulle kunna söka ekonomisk ersättning från kommunen för sina åtaganden gentemot den närstående (min anmärkning).

osäkerhet angående ansvarsfrågan. Föräldrars och makars ansvar är reglerat i föräldrabalken och äktenskapsbalken.

### Ansvar mellan makar

När det gäller makar ska dessa, var och en efter sin förmåga, bidra till det underhåll som behövs för att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses (6 kap. 1 § äktenskapsbalken). Denna skyldighet kan ses som en komplettering till de allmänna förhållningsregler som ges i äktenskapsbalkens inledande kapitel om att makar ska samarbeta för vård av hem och barn och fördela utgifter och sysslor emellan sig. Lagen bygger på uppfattningen att makar ska leva på samma villkor och ha lika levnadsstandard. Detta innebär att makar har ett gemensamt ansvar för ekonomi och skötseln av hemmet, exempelvis tvätt, städning och inköp. *Någon omvårdnadsplikt finns inte inskriven i äktenskapsbalken och varje make avgör själv i vilken omfattning hon eller han vill hjälpa till med personliga omvårdnadssysslor* (166) s. 12.

Makar är således inte skyldiga att sörja för varandra när det gäller kroppsnära insatser, som hjälp med påklädning, toalettbesök och hygien (166). Däremot förväntas man dela ekonomi och hushållsarbete. Att en make blir sjuk kan emellertid innebära att den ene maken måste ta över det som den andre maken tidigare gjort, det kan därmed innebära dubbelt arbete i hushållet. Om den ena maken är fullt frisk och den andra exempelvis har en sjukdom som kräver personlig hjälp, så innebär det att den hjälpbehövande kan få hjälp med vissa punktinsatser, till exempel dusch, hygien och påklädning. Resten av tiden är den anhörige ensam med sin närstående med allt vad det innebär och ska dessutom sköta om allt i hemmet och hushållet; städa, tvätta, handla, laga mat, diska och liknande sysslor. Att i sådana fall inte få hjälp med inköp, städning och tvätt från hemtjänsten måste lyftas till en diskussion. Syftet med insatsen avgör alltså om det är ett stöd för anhöriga (ibid).

### Ansvar för föräldrar

*Det finns i Sverige inte några lagliga skyldigheter för vuxna barn att tillgodose föräldrars behov av vård och omsorg.* Denna skyldighet upphörde år 1957 när lagen (1956:2) om socialhjälp trädde i kraft.<sup>30</sup>

### När anhöriga är personliga assistenter eller anhöriganställda

Den som har en anhöriganställning eller är personlig assistent ska genomföra insatser som är beslutade av socialnämnden eller Försäkringskassan. Att både

---

<sup>30</sup> Socialstyrelsen hänvisar endast till denna lag, den lagen upphävde det ömsesidiga försörjningsansvaret mellan vuxna barn och äldre föräldrar. År 1978 stärktes kommunerna ansvar för boende och omsorg (46) (min anmärkning).

vara anhörig och ha en anställning för att verkställa beslut kan vara en svår och komplicerad situation. *I det här sammanhanget är det viktigt att kommunen uppmärksammar att den som har en anhöriganställning också kan ha behov av stöd enligt 5 kap. 10 § SoL.*

När det gäller LSS-insatsen rådgivning och personligt stöd har landstingen ansvaret (9§ LSS). Det handlar om att syftet med insatsen är att ge personer som omfattas av LSS och deras anhöriga tillgång till experter som kuratorer, sjukgymnaster och psykologer ” (166).

## Bra anhörigstöd

I de blandade lärande nätverk (BLN) som bedrivs via Nka, har anhöriga diskuterat behovet av stöd (16). På frågan om vad som är ett bra anhörigstöd framgick att anhöriga menar ett stöd som tar hänsyn både till den som ger hjälp och den som får hjälp. Detta överensstämmer med annan forskning om anhörigstöd (ibid). Det handlar således både om stöd som ges till närstående i form av exempelvis hemhjälp och dagverksamhet, och stöd direkt riktat till anhöriga och utifrån den kunskap om stödbehov som har byggts upp i kommunerna. De anhöriga som deltog i BLN var mycket tydliga i sina önskemål om att kunna känna sig säkra och trygga i förhållande till tillgången på avlösning och att avlösningen, oavsett om den sker i hemmet eller på institution, håller god kvalitet (ibid). Att den närstående trivs och har det bra är därmed en grundförutsättning. För anhörigas egen del handlar det om att bli sedd, lyssnad till och behandlad med respekt av personal inom vård och omsorg och att slippa strida för att få hjälp och stöd. Ekonomisk ersättning framhålls också som en av de viktiga delarna i anhörigstöd. Det kan handla om möjligheten att få ersättning för det arbete anhöriga utför, men det kan också handla om andra typer av ersättningar när anhöriga måste ta ledigt, eller inte kan arbeta som tidigare på grund av anhörigomsorg. Det som efterlyses är således en ersättning i form av kompensation för arbete men också en typ av ersättning liknande den som ges vid vård av sjukt barn (ibid). En betungande del för anhöriga är att de ofta får fungera som samordnare av olika insatser kring den hjälpbehövande. Detta är en uppgift som tar tid, kraft och skapar stress. Anhöriga talar därför om samordning av insatser, behovsinventering, att stödet ska integreras i ordinarie verksamhet samt samverkan internt och externt (se även 167).

Stöd till anhöriga ska vara individuellt utformat och oavsett vilken form av stöd det gäller, är förutsättningen att det är god kvalitet på hjälpen. Som ett fundament i individualiseringen av anhörigstöd finns det enskilda samtalet. I dessa samtal ges möjlighet att fånga upp de behov som anhöriga ger uttryck för (ibid). Sammanfattningsvis kan man säga att anhöriga efterfrågar ett sådant stöd som beskrivs i lagstiftningen.

## Utvärderingar av anhörigstöd

En utvärdering av anhörigstöd från 2005 visade att det fanns ett stort utbud av olika stödinsatser i kommunerna (51). Så gott som samtliga kommuner i landet erbjuder avlösning för anhöriga, det sker vanligen genom avlösning i hemmet, korttidsboende och dagvård (8). Begreppet stöd kan också innefatta bemötande, information, råd/utbildning, enskilda samtal, anhörigcirklar, ”må-bra-aktiviteter.”<sup>31</sup> De flesta former av sådant anhörigstöd har blivit vanligare för varje år. Socialstyrelsen fann att stödet till anhöriga som vårdar sjuka äldre förutom avlösning, ofta bestod av utbildningar, psykosocialt stöd eller kombinationsprogram. Samtidigt noteras att även om avlösning som stöd kan ha positiva effekter för de anhöriga är de vetenskapliga effekterna av sådant stöd begränsade eller otillräckligt (1).

Trots att det har funnits ett stort intresse för stöd till anhöriga och att det har byggts upp en hel del olika stödformer under åren, har det också funnits en del kritik för brister i anhörigstödet. Det kan vara egenskaper i stödet som har varit undermåliga; som att det inte har varit tillräckligt flexibelt, inte har varit individuellt anpassat, inte har hållit god kvalitet. Det har också funnits stora skillnader mellan kommunerna i såväl uppbyggnad av stöd som hur olika stödinsatser har fungerat.

Det är därmed svårt att få ett grepp om kunskapsläget inom fältet forskning och utvärdering av anhörigstöd (16). Det saknas dokumentation och systematiska uppföljningar av verksamheter när det gäller innehåll och kvalitet, vilka anhöriga som nås av verksamheterna och vilken effekt de har haft. De uppföljningar som Socialstyrelsen har genomfört bygger på enkäter till kommuner, kommundelar och stadsdelar. Svårigheter som Socialstyrelsen (8, 21, 51, 81) kommenterar är att enkäten under årens lopp har genomgått förändringar och att vissa frågor därför inte är helt jämförbara över tid. Ett annat dilemma är att området anhörigstöd saknar en utvecklad begreppsapparat vilket innebär att tolkning av frågorna kan variera.

Tidigare utvärderingar har således visat en hel del brister i anhörigstödet. Dessa problem verkar kvarstå. Ett problem som Socialstyrelsen funnit vid alla sina uppföljningar att det inte finns någon kunskap om hur stor del av anhörigvårdarna 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. Vidare uttrycks att det gäller att nå ut till anhöriga i ett tidigt skede i omsorgsprocessen för att stödet skall göra mest nytta.

---

<sup>31</sup> Se mer om stöd till anhöriga hos Winqvist (167), [www.ahoriga.se](http://www.ahoriga.se), se även [www.ahrisverige.se](http://www.ahrisverige.se).

Det är positivt att många kommuner kan erbjuda avlösning, samtalskontakt och anhöriggrupper, och att de satsar på att utveckla anhörigstödet (1). Men det verkar finnas stora informationsluckor, för samtidigt som man vittnar om att det är svårt att nå fram till de anhöriga med erbjudande om stöd, berättar anhöriga att det kan vara svårt att få stöd även om man vill ha hjälp. I den senaste kartläggningen svarade 15 procent av de anhöriga omsorgsgivarna att de inte hade fått hjälp trots att de vill ha det. Bland dem som gav omsorg mer än 11 timmar var andelen som inte fått hjälp trots önskemål runt 25 procent (ibid). Många som ger omfattande hjälp saknar således stöd, trots att de uttrycker egna behov och önskemål om hjälp.

För att lagstiftningen ska få fullt genomslag måste kommunerna bli bättre på att tidigt fånga upp vad de anhöriga behöver. Socialstyrelsens senaste utvärdering (1) visade att drygt 40 procent av kommunerna inte hade arbetat in anhörigstöd i sina riktlinjer för handläggning inom äldreomsorgen. Motsvarande siffror inom funktionshinderområdet och individ- och familjeomsorgen var nästan 60 respektive närmare 80 procent. Det innebär exempelvis att de inte har tagit fram rutiner för att utreda de anhörigas situation eller för att informera om vilken hjälp de kan få.<sup>32</sup>

## Anhörigstöd i teori och praktik

Ett fenomen som framträtt via de blandade lärande nätverk som gjorts via Nka sedan 2008 och där anhöriga själva har fått beskriva sin situation, är att vissa former av stöd sällan diskuteras som stöd (BLN kring förvärvsarbete, ekonomi och anhörigomsorg). Många anhöriga efterfrågar exempelvis praktiskt stöd; hjälp med städning, inköp, tvätt etcetera då anhörigomsorgen tar både tid och kraft och de kanske inte har möjlighet att betala för sådan hjälp. Praktiska insatser av det slaget diskuteras emellertid sällan som anhörigstöd trots att det förefaller vara ett vanligt önskemål, något som också lyfts fram av Socialstyrelsen.

Ett annat konstaterande och överensstämmande med tidigare utvärderingar kring anhörigstöd är att kommunerna förhåller sig mycket olika till sådant stöd. I vissa kommuner finns det exempelvis avgiftsfri avlösning, denna stödform kan variera mellan åtta till 30 timmar per månad. Andra kommuner har ingen avgiftsfri avlösning alls. Ibland kan anhöriga tillsammans med den närstående välja typ av avlösning, men vanligen är någon form av institutionsboende alternativt avlösning i hemmet de enda alternativen. Är det avlösning i hemmet finns det ibland ett speciellt avlösarteam som lär känna den närstående, vilket ger trygghet även för den anhörige. Oftast är det inget team utan ordinarie hemtjänstpersonal som

---

<sup>32</sup> Ett skäl till detta kan naturligtvis vara att man i vissa verksamheter anser att man arbetar efter en familjemodell. Att ha en familjemodell innebär dock inte nödvändigtvis att man har ett anhörigperspektiv (min anmärkning).

kommer och det innebär vanligen olika personer varje gång. Det verkar således inte vara självklart att se till individuella behov vid utformandet av avlösningshjälpen. Anhöriga kan få viss avlösning via ledsagarservice för den närstående. Men ledsagaren får inte hjälpa till vid toalettbesök eller annat som kan behövas. Det innebär i de fallen att den anhörige antingen måste följa med eller också får den närstående avstå från exempelvis besök på dagverksamhet. Detta innebär i sin tur att det ibland kan framstå som att det finns stöd att få i kommunen men att det kanske inte fungerar i praktiken. Till detta kommer att trots ett många gånger otillräckligt stöd, som innebär att anhöriga måste ta ledigt för att följa med till olika verksamheter eller ta hand om akuta ärenden, kompenseras inte anhöriga med ekonomisk ersättning i någon större utsträckning.

## Stöd i form av hjälpmedel

En form av stöd kan vara hjälpmedel som kräver biståndsbeslut. Den pågående utvecklingen av alltfler riktade informations- och kommunikationstjänster och sociala medier via internet till anhöriga, medför allt fler möjligheter till stöd och hjälp för exempelvis anhöriga, skriver Hjälpmedelsinstitutet (168). Det är dock fortfarande ovanligt att anhöriga får tillgång till denna typ av stöd, så kallad Välfärdsteknologi (ibid). Kognitivt stödjande hjälpmedel kan ha en stor betydelse i utförandet av olika dagliga aktiviteter. Dessa former av hjälpmedel har hittills mest förskrivits till personer med demens och inom verksamheten enligt lagen om LSS. De har dock visat sig lämpliga att förskriva till personer med olika former av psykiska funktionsnedsättningar. För att det ska vara det stöd som avses är ofta anhörigas medverkan en förutsättning. Eftersom anhöriga ofta förutsätts medverka i rehabilitering/habilitering, skulle hjälpmedel som underlättar vardagen kunna bli mer lättillgängliga. Att inte få lämpliga hjälpmedel kan också ses som en ekonomisk kostnad då det kan innebära merarbete för den anhörige (ibid.).

## Samordningsproblem och samordningsstöd

Samordning av olika insatser och mellan olika yrkeskategorier är något som många anhöriga upplever som både tidskrävande och stressande. Den tar mycket arbetstid eftersom de flesta kontakter måste ske på dagtid. Ju fler inblandade parter desto mer arbete krävs, och för exempelvis föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan uppgiften innebära en heltidssysselsättning. Samordningsproblematiken finns även för anhöriga i andra relationsgrupper och är något som ständigt påtalas av anhöriga (4, 16, 80). Det finns därför anledning att ta till sig de förslag som ges nedan när det gäller samordningshjälp som ett stöd till anhöriga.

Riksrevisionen, RRV, har granskat stöd till barn och unga med funktionsnedsättning och de lyfter två problem, *samordning* och *godtyckliga bedömningar*. Deras uppdrag var att undersöka om stödet var organiserat på ett sätt som under-

lättar för berörda familjer (169). Stöd som riktas till personer med funktionsnedsättning regleras av olika lagar och förordningar och ges av stat, kommun och landsting. Mångfalden av huvudmän och stödtyper gör att det lätt uppstår ett stuprörstänkande inom och mellan ansvariga huvudmän. Brist på samordning har påtalats av aktörerna, tillsynsmyndigheterna och brukarna själva. När det handlar om barn med funktionsnedsättning blir det föräldrar som får ta initiativet och ansvaret för samordning av det stöd som barnet behöver. Det har visat sig vara en betungande uppgift för föräldrarna som inte sällan leder till negativa konsekvenser som exempelvis sjukskrivning och arbetslöshet. I syfte att se om samordningen kan göras mer effektiv gjordes en granskning på området och inriktningen var att de aktörer som stöder barn och unga med funktionsnedsättning ska samverka och samordna sig så att de unga och deras familjer ska kunna ha ett så normalt liv som möjligt.

Resultatet från RRV:s granskning ger inte någon positiv bild utan visar att, trots många satsningar, kvarstår samordningsproblemen och att de snarast förvärrats (169). RRV konstaterar att de bestämmelser om samverkan som finns i lagar och föreskrifter inte har löst samordningsproblemen. Mångfalden av huvudmän och aktörer försvårar samverkan och bidrar till problem och förvirring hos alla inblandade. Trots många aktörer är det inte någon som anser sig ha ett uttalat mandat att driva samverkan eller känner sig som huvudansvarig för samordning av stödet. Det saknas en helhetsbild över individens situation. Det saknas även tillgång till aktuell och heltäckande information om vilka stöd som finns och vilken huvudman som ansvarar för respektive stöd. Att verksamheter styrs av skilda budgetar är ytterligare ett problem som försvårar samverkan och samordningen av stödet. Även prestationsbaserade ersättningssystem riskerar att missgynna samverkan. Föräldrarna upplever dessutom att samverkan har blivit sämre under de senaste åren. Om den fungerar är i hög grad beroende på enskilda handläggares engagemang. Följden blir att samordningsansvaret fortfarande ligger hos föräldrarna, vilket är en belastning som kan vara en bidragande orsak till att de är sjukskrivna i större utsträckning och har svårare att hävda sig på arbetsmarknaden än andra föräldrar. RRV drar slutsatsen att hittills genomförda åtgärder haft en begränsad effekt. De bedömer också att stödet till barn och unga med funktionsnedsättning inte är organiserat så att samordningsproblem undviks och trots de åtgärder som genomförts kvarstår problemen. Regeringens intention om att familjer med barn med funktionsnedsättning ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt är därmed inte uppfyllt menar RRVs granskare.

*Godtyckliga bedömningar* är ytterligare ett problem som kräver lösning. Många vittnar om olika bedömningar mellan likvärdiga fall vid beslut om stöd. Beslutsfattande upplevs då som godtyckligt. Begreppet "normalt föräldraansvar" som handläggare hänvisar till i samband med bedömning av rätt till stöd, verkar tolkas på olika sätt av olika aktörer. Det innebär i sin tur att rättsäkerheten kan ifrågasättas.



## Förslag till förbättringar

Som förslag för att förbättra situationen föreslår RRV nya vägar som kompletterar befintligt stöd för samverkan (169). Behovet av en särskild person med ansvar för samordning av stöd har lyfts fram många gånger. RRV konstaterar dock att det verkar finnas ett motstånd mot att pröva det. Organisationernas egna intressen, snarare än den enskildas behov, har fått stå i fokus. De menar dock att åtgärden med särskild person som sköter samordning har potential att skapa ett samhälls-ekonomiskt mervärde. De menar att regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att i samråd med berörda myndigheter och andra aktörer ta fram och löpande uppdatera en nationell guide som innehåller övergripande information om de stöd som barn med funktionshinder kan få, samt vilka huvudmän som ansvarar för respektive stöd.<sup>33</sup>

När det gäller godtyckliga bedömningar rekommenderar RRV regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att i samarbete med Försäkringskassan ta fram en vägledning som ska tjäna som diskussionsunderlag och beslutsstöd då begreppet normalt föräldraansvar används i bedömningarna av rätt till stöd och insatser. Man bör också ta fram en kunskapsöversikt över hur begreppet används i verksamheterna. Översikten bör inkludera rättsfall och domar (169).

## Samverkansteam

Stöd till anhöriga behövs oavsett den anhöriges sjukdom eller diagnos. Jag har här valt att ta upp en modell för samverkan som rör personer med demenssjukdom. Förslagen nedan kan naturligtvis tillämpas oavsett den närståendes sjukdom men utifrån de speciella behov, respektive sjukdom eller funktionsnedsättning medför.

Ofta uppstår ett glapp vid utskrivningen från minnesmottagningen för personer med demenssjukdom skriver man i en lokal modell för samordnad vård och omsorg (170). De anhöriga upplever först ett stort stöd på minnesmottagningen, för att sedan lämnas mer eller mindre ensamma när ansvaret går över till husläkaren och primärvården. Här skulle det behövas någon slags samverkan för att övergången ska kunna göras mer smidig; ett slags team som tar emot både personen med demenssjukdom och den anhöriga med samlade resurser som finns i samhället, till exempel att medicinsk expertis, biståndshandläggare och en anhörigkonsulent som arbetar tillsammans under ett tak i en ny enhet, lite som Kalmarmodellen (läs mer på om Kalmarmodellen på [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)). Genom det skulle de familjer som drabbas av demenssjukdom kunna ha tillgång till alla resurser och all tänkbar information på ett och samma ställe. De anhöriga slipper på så sätt fundera på var de ska vända sig och kan landa i allt det nya, och

---

<sup>33</sup> Vid Bräcke diakoni i Göteborg finns ett projekt (till 2014) där man arbetar för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska få hjälp av en personlig koordinator.  
<http://www.brackediakoni.se/personligkoordinator/kontakt>

också bygga upp ett nätverk. När de anhöriga känner att de har fått en grund att stå på och vet vart de kan vända sig om de behöver hjälp kan en annan part ta över ansvaret.

### **Ny lag om samverkan i kraft från 1 januari 2010**

I kapitel ett nämndes en lag om samverkan som trädde i kraft år 2010 och som gäller både i socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen (2 kap. 7 § socialtjänstlagen och 3 f § hälso- och sjukvårdslagen). Där står att den inom kommun och landsting, som i sin yrkesutövning upptäcker behov av samordning av insatser, ska ta initiativ till en plan. Planen kan upprättas för personer i alla åldrar.

Av planen ska det framgå:

1. vilka insatser som behövs
2. vilka insatser respektive huvudman ska svara för
3. vilka åtgärder som vidtas av någon annan än kommunen eller landstinget, och
4. vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.”<sup>34</sup>

### **Samhällets hjälp och stöd till förvärvsarbetande anhöriga**

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

En del av alla anhöriga är äldre makar och bor tillsammans med den hjälpbehövande, de har ofta en tung situation och behöver olika former av stöd. Den stora gruppen när det gäller hjälp till äldre är emellertid förvärvsarbetande döttrar och söner som inte sammanbor med den de ger hjälp. Svaret på frågan om vilka som får hjälp återfinns snabbt om man ser till Socialstyrelsens undersökning om anhörigstöd (171). Där framkommer att kommunerna oftast ger stöd till sammanboende äldre makar och partners med gemensamt hushåll. Kommunerna ger däremot litet eller inget stöd för yrkesarbetande som bor i närheten eller längre bort. Socialstyrelsen konstaterar att när det gäller stöd till närboende anhöriga så existerar detta praktiskt taget inte idag. Stödet till dem som förvärvsarbetar och hjäl-

---

<sup>34</sup> Lag (2009:981).

per anhöriga är fortfarande tämligen outvecklat och det når långt ifrån alla som är berättigade till stöd.

## Att arbeta utifrån ett anhörigperspektiv

Hur kan man inom kommun och landsting nå anhöriga och hur kan man bygga upp stöd. Ett sätt är att utgå från ett anhörigperspektiv. Med anhörigperspektiv avses enligt regeringens proposition 2008/09:82 (164) att socialtjänsten ska:

- Samverka med anhöriga
- Erbjuder anhöriga att delta i biståndsutredningen
- Ta hänsyn till anhörigas synpunkter vid biståndsbedömning och utförande
- Utredda anhörigas behov och informera om kommunens stöd
- Hålla regelbunden kontakt och följa upp stödinsatserna
- Se till att sjukvården och socialtjänsten samverkar <sup>35</sup>

## Ansvar för stöd till anhöriga

Chefer och arbetsledare har ansvar för utvecklingen av formerna för stödet, för *uppföljning*, för samverkan mellan olika verksamheter inom socialtjänsten och med hälso- och sjukvården. Var och en inom socialtjänsten har ett ansvar när det gäller stöd till anhöriga och att skapa ”anhörigvänliga” verksamheter. Ansvarets innehåll ser olika ut på olika nivåer i organisationen. Alla som möter anhöriga i sitt dagliga arbete har ansvar att uppmärksamma dem, att se deras behov och att ge stöd. För att leva upp till lagens intentioner måste stödet till anhöriga organiseras inom hela socialtjänsten.

## Samverkan

För människor med stora, långvariga och sammansatta behov av vård, omsorg, stöd och service utgör brister i samverkan och samordning av insatser ett påtagligt hinder. Huvudmännen för socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska planera sina insatser för äldre och samverka så att enskilda alltid kan få den hälso- och sjukvård, de personliga hjälpmedel samt förbrukningsartiklar som deras tillstånd kräver (164).

## Avslutande reflektion

Det finns anhörigstöd att få och de flesta kommuners hemsidor har hänvisning till anhörigstöd och/eller till anhörigkonsulent eller motsvarande. En del av anhörig-

---

<sup>35</sup> (166) s. 13.

konsulenterna har arbetat länge med anhörigstöd och har stor kunskap om området, och för exempelvis äldre makar verkar anhörigstödet fungera tämligen väl. I kommunerna pågår det ofta arbete för att nå anhöriga som kan vara i behov av hjälp. Samtidigt återstår mycket arbete och en anhörigkonsulent kan inte ensam driva frågor om anhörigstöd utan detta måste in i alla verksamheter. Socialstyrelsens senaste utvärdering visade att drygt 40 procent av kommunerna inte hade arbetat in anhörigstöd i sina riktlinjer för handläggning inom äldreomsorgen (1). Motsvarande siffror inom funktionshinderområdet och individ- och familjeomsorg var nästan 60 respektive närmare 80 procent. Det innebär exempelvis att kommunerna inte hade tagit fram rutiner för att utreda de anhörigas situation eller för att informera om vilken hjälp de kan få.

Tidigare utvärderingar har visat en hel del brister i anhörigstödet och det är oklar hur många som fått stöd, och om man nått alla som är i behov av stöd. Dessa problem verkar till delar kvarstå. Det finns fortfarande inte några uppgifter om hur många anhöriga som faktiskt har fått anhörigstöd från sin kommun. Socialstyrelsen skriver i sin senaste utvärdering att det är positivt att många kommuner kan erbjuda avlösning, samtalskontakt och anhöriggrupper och att de satsar på att utveckla anhörigstödet (1). Men samtidigt vittnar många om att det är svårt att nå fram till de anhöriga med erbjudande om stöd. Detta sker samtidigt som anhöriga efterfrågar stöd och säger sig behöva stöd för att de har en tung anhörigsituation.

Det råder inte någon tvekan om att anhörigstöd i olika former behövs. Det är också viktigt att de anhöriga som själva vill ta hand om sina närstående kan göra det. Men det förutsätter just att viljan finns och att det finns alternativ. Ekonomiskt stöd nämns sällan när det gäller stöd till anhöriga. Med tanke på den kunskap som finns om effekterna av anhörigomsorg, och inte minst ekonomiska effekter, är bristen på stöd ett märkligt fynd. För att lagstiftningen ska få fullt genomslag måste kommunerna bli bättre på att tidigt fånga upp vad de anhöriga behöver och försöka bemöta dessa behov. Det är svårt att dra någon annan slutsats än att det återstår mycket att göra innan det målet är uppnått. Den samordningsproblematik som tagits upp i kapitlet kan dock inte sägas vara en problematik som har med organiseringen av anhörigstöd att göra. Den problematiken är snarare ett resultat av en fragmentiserad organisation inom vård och omsorg.

## Ett arbetsliv för alla

### Hur arbetsgivare kan stödja anhöriga i arbetslivet

*Alla telefonsamtal och mycket myndighetskontakter måste ske på dagtid under arbetstid. Möten sker hemma på grund av avsaknad av lokal. Men som väl är har jag en snäll arbetsgivare. Deltagare i BLN 2013.*

*Jag har en förstående arbetsgivare annars hade det aldrig gått. Men hur blir det om det skulle bli tal om arbetsbrist till exempel? Deltagare i BLN 2013.*

*Att våga berätta för sin arbetsgivare hur man har det. Vad händer med mig som medarbetare/anhörig om jag öppnar upp och börjar berätta? Deltagare i BLN 2013.*

Som visas av några av citaten ovan finns det arbetsgivare i Sverige som är ”anhörigvänliga” även om de vare sig vet om det eller arbetar utifrån någon särskild policy. Det här kapitlet syftar emellertid till att lyfta frågan om vad ett anhörigvänligt, eller snarare hur ett människovänligt arbetsliv kan vara, och hur arbetsgivare kan arbeta mer systematiskt. Jag ska därför beskriva undersökningar kring möjliga vägar för att förbättra arbetslivet för att underlätta för anhöriga omsorgsgivare, och menar att det därmed kan underlätta för alla som har ett liv utanför arbetet.

Runt om i världen måste en stor andel av arbetskraften balansera sitt arbete med vård- och omsorgsansvar och en del forskare menar att den kombinationen kommer att öka avsevärt i framtiden. Internationellt sett har många företag börjat inse nyttan med att bli ett så kallat ”familjevänligt företag”, och har därmed skapat förutsättningar för att stödja medarbetarna i deras omsorgsroll oavsett vem den riktar sig mot. Att ha en policy som stödjer medarbetare har visat sig effektivt som medel för att minska riskerna både för individen och för företaget, och företag som är villiga att ta på sig delar av kostnaden för informell vård har visat på vinster för egen del i form av minskad frånvaro och personalomsättning, liksom på ökad produktivitet (172).

I Sverige är utveckling mot ett anhörigvänligt arbetsliv bara påbörjad, Sveriges Radio har dock varit en föregångare i sammanhanget och nedan nämns något om

deras initiativ. Jag ska också ge en kort beskrivning av en samverkansstudie mellan två kommuner som med hjälp av pengar från länsstyrelsen sökte kunskap om hur man kan stödja medarbetare och chefer i frågor som rör anhängstöd och förvärvsarbete. Nka har sedan år 2011 ett uppdrag att arbeta med arbetsgivare och anhängsomsorg för att utveckla ett anhängvänligt arbetsliv.

I några europeiska länder har det tagits initiativ för att söka utveckla ett ramverk av goda exempel genom fallstudier i olika företag. En sådan studie har gjorts av Europafonden och några resultat därifrån ska redovisas i det här kapitlet.<sup>36</sup> Inledningsvis ges några internationella utblickar eftersom de resultat som kommit fram i dessa studier, och framför allt de från Storbritannien, har haft inverkan på upplägget av de svenska studierna. Kapitlet avslutas med att lyfta de viktigaste rönen från de olika erfarenheterna.<sup>37</sup>

## Förvärvsarbetande anhänga

Den kunskap som finns om arbetande omsorgsgivare visar att ju mer intensivt anhänga är engagerad i omsorg desto mer dramatiska förändringar gör de, som att gå ner till deltid eller att helt sluta arbeta (t. ex. 125). Resultat visar också att förändringar i arbetet är mer vanliga under de tre första månaderna av anhängomsorg och blir därefter mer stabila (detta är mer utmärkande för kvinnor). De förändringarna man gjort i arbetstid fortsätter även efter att omsorgsgivandet har upphört (14). Detta är viktigt att lyfta fram eftersom det visar att det finns ett behov av tidsintervention för att undvika onödiga eller missgynnande former av arbetstidsnedskärning, likaväl som vilka steg som kan tas för att minska uppkomsten av negativa långtidseffekter, och påverkan efter att vården har upphört. Genusskillnader är viktiga att poängtera, eftersom forskning visar att kvinnor i betydligt högre utsträckning än män får missgynnande förhållanden. Utan lämpliga arbetsmarknadsinsatser kan även tillfälliga uppehåll i arbetslivet på grund av omsorg ha en långtidseffekt på karriären och ge ekonomiska konsekvenser för

---

<sup>36</sup> En del av resultaten i det här kapitlet kommer från European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions: Company initiatives for workers with care responsibilities for disabled children or adults. (123). [www.eurofound.europa.eu](http://www.eurofound.europa.eu). Sverige har inte ingått i den studien mer än på en mycket övergripande nivå. Författaren till den här kunskapsöversikten hade dock ett arbetsmöte med den internationella gruppen under 2010 där vi diskuterade och jämförde olika möjligheter, och vissa diskussioner i kapitlet härrör från detta arbetsmöte.

<sup>37</sup> Som nämnts finns det mycket forskning kring anhänga till äldre och förvärvsarbete. Jag vill därför poängtera att situationen för den som förvärvsarbetar och har ett barn med funktionsnedsättning eller en handikappad make eller maka, har likartade problem, ibland i ännu högre grad. Förhoppningsvis kan därför förslagen till underlättande i arbetslivet gälla alla som försöker förena arbete med anhängomsorg, och oavsett ålder och relation.

anhöriga omsorgsgivare. En del länder har börjat ägna mer fokuserad uppmärksamhet på att stötta återgång i arbete för anhöriga som har svårigheter i att komma tillbaka till arbetslivet (173).

Som nämnts på flera platser i den här kunskapsöversikten rapporterar många anhöriga att omsorgen påverkar arbetssituationen. En del av frånvaron kan planeras och arrangeras med chefen men många anställda beskriver situationer där det inte går att planera i förväg eftersom vårdsituationen är oförutsägbar, de använder istället sina semesterdagar eller sjukledighet, även om de inte är sjuka, för att försöka hantera sina vårduppgifter (2, 3, 109, 125). Studier visar att stödjande chefer och förståelse från kollegor hjälper anhöriga att klara av situationen (13, 18). Möjligheten att fortsätta arbeta är högst på arbetsplatser som tillåter flexibla arbetstider och semester, obetald samt betald ledighet kan också underlätta. Anställda föredrar speciellt flexibla arbetstider, men vissa uppskattar också att tillfälligt kunna arbeta hemifrån.

## Lösningar och stöd för omsorgsgivare

Sammantaget kan man säga att anhöriga som försöker att kombinera arbete med informell omsorg har tre arbetsrelaterade möjligheter: 1) att tillfälligt lämna arbetet för att koncentrera sig på omsorgen; 2) att minska i arbetstid; 3) att söka för-ena heltidsarbete och omsorg.

Nedan beskrivs några behov och potentiella möjligheter till stöd för arbetande anhöriga, råden ges efter studier av 13 länder i Europa (123). De är kategoriserade runt ett antal nyckelteman:

- Ledighetsarrangemang
- Tidsreducering
- Arbetsjustering och arbetsflexibilitet
- Uppmärksamhet och förståelse från chefer och kollegor
- Hälsa, välbefinnande och företagshälsövård
- Omsorgsrelaterat stöd och arbetsgivares kunskap om offentligt stöd

## Ledighetsarrangemang

### Korttids- och akutledighet

Ett karaktärsdrag för vård och omsorg är att "vård-kriser" i olika former kan uppstå oförutsett och som akut måste tas om hand av anhöriga. Arbetande anhöriga behöver ha möjligheten att ta ledigt från arbetet med kort varsel för att ta hand om sådana behov. Det kan vara en återkommande situation under ett antal år av omsorgsansvar. Vid vissa tillfällen, som när behovet först uppstår eller när behovet ändras dramatiskt, kan anhöriga behöva ta ledigt för att arrangera passande omsorg i den nya situationen. Det är bakgrunden till ett koncept av korttidsledig-

het (exempelvis en månad), vilket EU-kommissionen aktivt har framhållit som en viktig del i skapandet av möjligheter liknande föräldrapenning.

Det finns inte mycket systematisk forskning på hur arbetande anhöriga använder eller skulle vilja använda sådan akut korttidsledighet. Uppskattningar från USA antyder att sådan möjlighet skulle användas av ett stort antal arbetande och omsorgsgivande anhöriga (174). Många av EU:s medlemsstater har någon typ av korttidsledighet, även om dessa varierar och ofta inte är direkt riktade till anhöriga. Det finns tecken på svårigheter i att få tillgång till och möjligheter att använda sådan ledighet.

Sverige har två varianter av kortare ledighet genom lagen om Närståendepenning och Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl (se kapitel 1). Dessa lagar är emellertid inte till för tillfällig ledighet som är jämförbar med exempelvis vård av sjukt barn.

EU-kommissionen menar att chefer har en viktig roll både för att göra korttidsledighet lättillgänglig och för att ge en ledighet ovanför den miniminivå som eventuellt finns. De har också ett ansvar för att minimera de negativa sidorna i sådan här typ av ledighet, som inkomstbortfall och negativ inverkan på omsorgsgivarens karriär.

### Långtidsledighet

Att lämna arbetet för en längre tid kan innebära en bortavaro från ett antal månader till några år. Långtidsledighet ger den anhörige möjlighet att ta ledigt för att ge anhörigomsorg men ändå ha möjlighet att återvända till jobbet när ledigheten är över. Det finns inte några systematiska data om det finns intresse för denna möjlighet bland anhöriga omsorgsgivare runt om i Europa. Det finns emellertid kunskap från länder som ger den möjligheten (som Irland), som visar att den används av en relativt liten minoritet av arbetande anhöriga. Det kan vara ett tecken på att majoriteten av dessa söker andra lösningar (som deltidsjobb eller andra arbetsarrangemang). Det kan också spegla de negativa sidorna av långtidsledighet, inklusive inkomstbortfall (sådan ledighet är vanligen obetald) och handlar också om negativ inverkan på karriären.

Även om långtidsuppehåll inte är önskad av så många omsorgsgivande anhöriga, kan den ändå vara en bra möjlighet för en del, speciellt om det handlar om högintensiv hjälp och i länder och regioner där samhällets stöd och service är otillräcklig, menar författarna i Eurofound (123). Därför är det viktigt att långtidsuppehåll finns med bland de möjligheter som arbetande anhöriga kan ha i ett företag. På företagsnivå behövs också steg för att om möjligt minska den ekonomiska påverkan, och försöka undvika negativ inverkan på omsorgsgivarens karriär. Det är även viktigt att hålla kontinuerlig kontakt under ledigheten, som att anhöriga får delta i olika aktiviteter eller träning, och därigenom underlätta ett återinträde i arbete efter bortavaron.



## Tidsreducering

### Deltidsarbete

Många anhöriga föredrar att arbeta deltid hellre än att lämna arbetet helt. Även om vissa anhöriga arbetar deltid i huvudsak för att deras omsorgsgivande kräver det, är anhängigomsorg ofta bara en av ett antal anledningar till att arbeta eller vilja arbeta deltid (som tid med barn, egen tid, egna aktiviteter). Det är viktigt att komma ihåg att en anhöriga inte bara är omsorgsgivare utan har andra dimensioner i sitt liv, inkluderande sitt eget privata liv. Drygt hälften av de anhöriga som tidigare arbetat deltid uppgav vid en fråga om de ville arbeta heltid istället, att de inte var intresserade av heltidsarbete (113). Att vilja ha eller behöva tillräcklig tid för omsorg var den vanligaste anledningen till detta (64 %), även om de ofta också uppgav andra skäl. Men det faktum att nästan hälften av de anhöriga som arbetade deltid uppgav att de ville ha heltid, tyder på att medan deltid är en viktig möjlighet, finns det också ett ansenligt antal omsorgsgivare (och icke-omsorgsgivare) som är "ofrivilligt" deltidssarbetande och som behöver stöd för att uppnå heltidsanställning.

Å andra sidan finns det önskemål från heltidsarbetande om att de ville ändra till deltid, och något större önskan om deltid bland kvinnor (36 %) än män (29 %) (113). Omkring hälften ville ha det som ett permanent arrangemang, medan de övriga bara ville ha det för en viss period. Särskilt bland män, var de som var omsorgsgivare mycket mer intresserade av att ändra till deltid än de som inte var det. Detta tyder på att möjligheten för deltidssarbete för manliga omsorgsgivare kan vara en fråga som kräver mer uppmärksamhet.

Att få mer tid för sig själv och egna aktiviteter var den vanligast uppgivna orsaken för att vilja ändra från heltid till deltid (svaret gavs av 70 % av de anhöriga omsorgsgivarna), följt av att minska pressen av att arbeta heltid (62 %) och att få mer tid för omsorg (50 %). Detta tyder på att arbetande anhöriga behöver stöd för att få ha ett eget liv, det innebär alltså inte bara för att möjliggöra för dem att ge mera hjälp, utan att minska bördan av att balansera arbete med andra aspekter av sina liv (inklusive omsorg). För några kan deltidssarbete hjälpa till att få alla dessa aspekter.

Resultatet att en del arbetande anhöriga skulle vilja öka sina arbetstider och en annan grupp vill minska dem finns också i senare data om arbetande anhöriga i åldersgruppen 25–49 år (145).

I den tidigare nämnda studien från Eurofond (175), deltog anhöriga som inte arbetade, men som var "knutna" till arbetslivet i den meningen att de någon gång ville återvända i yrkesarbete. Nästan hälften av dessa omsorgsgivare uttryckte att de fördrog deltidssarbete, vilket antyder att möjligheten att arbeta deltid kan vara särskilt viktigt när det gäller att diskutera frågor om hur man ska stötta återkomst till arbete för anhöriga som är eller har varit omsorgsgivare.

Sammantaget är det tydligt att deltidssarbete är viktigt för omsorgsgivande anhöriga. Av den anledningen, är alla mått på företagsnivå som tar upp sådana frå-

gor relevant. Samtidigt måste man också överväga åtgärder för att skydda mot alla avigsidor av deltidarbete. Det inkluderar inkomstminskning likaväl som negativ påverkan på karriärmöjligheterna.<sup>38</sup>

## Arbetsjusteringar och arbetsflexibilitet

Arbetsjusteringar, arbetsflexibilitet och andra vägar för att anpassa efter behoven hos arbetande anhöriga verkar vara de mest eftersökta vägarna för möjligheten att kombinera anhängomsorg och förvärvsarbete. Ibland behövs lagstiftning för bevaka anhörigas rättigheter i arbetslivet. I Storbritannien finns det över tre miljoner personer som kombinerar anhängomsorg med betalt arbete och där har anhöriga lagstadgade rättigheter att kunna få flexibla arbetstider, rätt att få ledigt vid akuta situationer, rätt att inte bli diskriminerad eller trakasserad (113). Anställningsvillkoren kan påverka hur man kan använda dessa rättigheter, om man exempelvis är egenföretagare, har ett korttidskontrakt eller är anställd via en firma, kan det vara så att man inte skyddas av ovanstående rättigheter.

Lagstadgade rättigheter kan emellertid vara en väg och i forskningen föreslås att i varje fall möjligheterna att arbeta deltid eller att ta längre tids ledighet inte enbart ska vara något som gäller för anhöriga omsorgsgivare (t. ex. 176). Forskare från Österrike (177) fann att det mest efterfrågade behovet hos arbetande anhöriga, förutom hjälp från andra familjemedlemmar, var flexibla arbetstider, möjlighet att påverka arbetet samt förståelse från chefer och kollegor. Fransk forskning om arbetande anhöriga fann att fast många hade tillgång till flexibilitet i arbets-schemat, önskade nästan två tredjedelar fler arrangemang som bättre betalt deltidarbete och mer flexibla arbetsförhållanden (127).

Trots den relativt begränsade Europeiska forskningen i det här området, finns det tillräckliga resultat för att identifiera några av de stora behoven och frågorna som finns hos arbetande anhöriga, likaväl som vilka företagsmässiga satsningar som är relevanta för att möta dessa behov. De följande avsnitten beskriver några former av arbetsflexibilitet och andra justeringar som kan vara till hjälp för dem som försöker balansera, eller det i sammanhanget vanliga engelska ordet *struggle*, vilket kan översättas med kampen för att kunna förena arbete och anhängomsorg.

## Flexibel arbetstid

Möjligheten att ha flexibel arbetstid är ett av de mest framträdande önskemålen hos arbetande anhöriga. Det finns en mängd olika former av flexibilitet, till exem-

---

<sup>38</sup> I Eurofonds rapport (123) finns ytterligare förslag till tidsreducerande åtgärder, som kortare arbetsår och en sorts arbetsdelning. Jag har valt att utelämna dessa förslag men för den som vill veta mer om just dessa åtgärder hänvisas till rapporten.

pel när det gäller att börja eller sluta arbetsdagen, att kunna ha en "sparbank" med tid för att ta ut vid behov, att ha en komprimerad arbetsvecka, att kunna få byte av skift, eller att ha flexibel semester.

Man ska dock vara medveten om att i vissa arbeten är flexibla arbetstider svårt då de exempelvis är tids-, kund- alternativt klient-beroende. Samtidigt har deltidssarbetare inte alltid så stor tillgång till flexibelt arbete oavsett arbetstyp, och en del deltidssarbetande anhöriga upplever att de inte blir medräknade när det gäller karriärvägar. Sparad tid (i en tidsbank) ses ibland som en försäkring vid olika nödfall eller akututtryckningar, men också som ett bevis (inför arbetskamrater och chefer) på att alla timmar fylls även om den anhörige ibland måste gå tidigt från jobbet.

Den här typen av flexibilitet täcks sällan av arbetsrättsliga regler och används oftast på sektors- eller arbetsgivarnivå. Samtidigt ska man inte förlita sig på att lagstiftning löser alla problem. Arbetsgivare har därför en nyckelroll när det gäller att möjliggöra nödvändig flexibilitet för omsorgsgivande anhöriga, likaväl som att vidta mått för att säkerställa att de inte blir förbigångna i karriären. Stödjande attityder, och praktik, bland chefer och överordnade är viktiga för att säkerställa att det finns flexibilitet när det behövs.

### Att som anhörig kunna vara tillgänglighet på arbetet

Den forskning som finns på området visar att avbrott i arbetet, för exempelvis telefonsamtal om den närstående, eller att behöva lämna arbetet för att ta itu med akuta frågor, är mycket vanligt bland anhöriga omsorgsgivare. Att slippa oroa sig för den närstående är en viktig fråga för anhöriga (178). Det är också vanligt med tillfälliga avbrott under arbetsdagen på grund av omsorgsansvaret. Det finns mycket som chefer kan göra för att underlätta den anställdes situation. Tillgång till en telefon för att sköta omsorgsrelaterade ärenden är en sak, vilket kanske inte så aktuellt i ett land som Sverige där de flesta har mobiltelefon, men att däremot få lov att ta emot samtal och att kunna ringa på arbetstid är betydelsefullt. Mer avancerat tekniskt stöd kan också vara viktigt, som möjligheter att bli kontaktad via larmservice under arbetstid eller att ge tillgång till webbkamera så att man kan kontrollera hur den närstående mår i hemmet (ibid).<sup>39</sup> Det kan också vara viktigt att vid tillfälliga nödsituationer få lov att ta med den närstående till arbetsplatsen, eller att upplåta någon plats i närheten för detta ändamål.

### Distansarbete (teleworking)

En EU-enkät från 1998 (175) gav bland annat data om anhöriga omsorgsgivare som arbetade hemifrån. Även om data är relativt gamla, kan en del av resultaten ändå diskuteras. På den tiden arbetade ungefär en av sju (14 %) förvärvsarbetande anhöriga enbart hemifrån, och en av fem (22 %) arbetade hemifrån ibland. Det

---

<sup>39</sup> Här finns en etisk problematik som jag inte går in på men som bör diskuteras.

var vanligare att anhöriga omsorgsgivare i arbetade hemifrån än de som inte var i den situationen. Däremot, uppgav en av tre anhöriga som inte arbetade hemifrån, att de hade intresse av att göra det i framtiden.

Totalt sett visar resultaten att distansarbete (åtminstone ibland) kan vara relevant och intressant för en hel del anhöriga, även om data också visar att den kombinationen inte nödvändigtvis var det främsta valet. Det tyder på att möjligheten att få gå hemifrån för att arbeta och att komma ifrån hemsituationen för en stund, är viktig för många anhöriga.

## Uppmärksamhet och förståelse från chefer och kollegor

Anhöriga omsorgsgivare rapporterar ofta problem beroende på bristande kunskap och förståelse bland chefer och kollegor, likaväl som negativa attityder. Negativa attityder kan öka stressen för anhöriga och också göra dem mindre benägna att ansöka om eller använda nödvändig flexibilitet. Studier visar att stödjande och flexibla chefer och förståelse från kollegor hjälper anhöriga att klara av situationen (13).

En brittisk undersökning om föräldrar till barn med funktionshinder fann att många av dem inte hade bitt sin arbetsgivare om flexibla arbetstider trots att engelsk lagstiftning ger dem sådan rätt och trots att de flesta ville ha flexibilitet (5). En orsak till att de inte hade efterfrågat detta var att de trodde att deras arbetsgivare inte skulle låta dem få det, eller av oro för att det skulle påverka deras karriär, eller oro för reaktionen bland arbetskamrater. Även annan forskning visar, att oavsett om arbetsplatsen har en anhörigvänlig policy, blir inte skillnad stor om inte den egna chefen eller kollegorna är stödjande (123). Saknas det förståelse bland chefer och kollegor är med andra ord vare sig lagstiftning eller policy ett tillräcklig skydd.

En annan brittisk studie utformades för att undersöka chefernas kunskap om behoven hos arbetande anhöriga och för att se vad arbetsgivarna kan göra för att möta dessa behov, samtidigt som de ska passa in i arbetskraven (111). Eftersom regeringens agenda är att man ska stödja informella omsorgsgivare så att de kan stanna kvar i sitt arbete var syftet med studien att undersöka dessa möjligheter. Resultaten bygger på kvalitativa intervjuer med 13 personalchefer eller motsvarande både i privat och i offentlig sektor. Arbetsplatsernas storlek varierade från 20 till över 5 000 anställda. Anställda i den offentliga sektorn hade kommit längre när det gäller att erbjuda olika möjligheter att vara ledig, flexibla arbetstider och vissa faciliteter på arbetsplatsen. Samtidigt hade större företag större chans att erbjuda den sortens stöd än små företag, men det var fortfarande möjligt för små företag att erbjuda flexibilitet och hjälp till anhöriga i sin arbetsgrupp.

## Hälsa, välbefinnande och företagshälsovård

All tillgänglig forskning visar att stress och hälsoproblem kan uppstå i förhållandet mellan anhängomsorg och yrkesarbete, samtidigt som betalt arbete också kan ge många fördelar för anhängas hälsa och välmående. Det finns engelsk forskning som visar att det är de motstridiga kraven mellan omsorg och arbete som påverkar anhängas hälsa, mer än det egna arbetet (13, 127). Arbete på företagsnivå för att förbättra balansen mellan arbete och övrigt liv och för att minska pressen på arbetande anhänga kan förebygga hälsorisker. Samtidigt kan arbetsgivare använda de här aspekterna med hänvisning till hälsa och trygghet, för att främja företagshälsovård och andra initiativ för att få ett bättre klimat på arbetsplatsen.

## Omsorgsrelaterat stöd och arbetsgivares kunskap om offentligt stöd

Även om ovanstående rubriker i kapitlet har handlat om arbetsrelaterade ändringar för att underlätta för anhängvårdare så kan arbetsgivare också spela en viktig roll genom att uppmärksamma behoven som kan uppstå i relation till omsorgsgivarrollen. Det kan t ex handla om:<sup>40</sup>

- *Ekonomiskt stöd* (som försäkringar, bidrag)
- *Information* (om vård och tillgänglig service)
- *Rådgivning och hantering av omsorgsfrågor*
- *Stöd för anhängas självhjälpsgrupper och nätverksarbete*<sup>41</sup>
- *Undersökningar eller tips som kan hjälpa anhänga hitta olika stödservice.*

## Business case för arbetsgivare <sup>42</sup>

Det finns forskning som tyder på att arbetsgivare som inte ger effektivt stöd till anhänga med vård- och omsorgsansvar, kan få höga kostnader. I Storbritannien, har gruppen Employers for carers, argumenterat för att arbetsgivare behöver ge stöd för sina omsorgsgivande anställda och att det, långt ifrån att frångå affärs-mässigheten, istället ökar vinsterna för företagen (179). I enlighet med deras analys ger ett sådant flexibelt stöd följande vinster: reducerar sjukskrivningar, ökar tjänstvilligheten, ger personalengagemang samt ökar de anställdas moral. De noterade också att organisationer som har introducerat flexibelt arbete och speciella arbetsarrangemang för anhänga omsorgsgivare har bedömt sig som framgångsrika.

---

<sup>40</sup> Här tar jag enbart upp de förslag som är användbara för svenska förhållanden.

<sup>41</sup> Det kan exempelvis vara att delta i anhänggrupper på betald arbetstid.

<sup>42</sup> Business case kan närmast översättas som affärsidé som bygger på en metod eller teknik för att utveckla underlag för ett bra beslut.

*Med en beredskap för anhöriga omsorgsgivares akuta behov behöver du inte hantera en tillfällig frånvaro, och du är potentiellt beredd att ta hand om en längre bortavaro. Om du inte kan hanterat det konstruktivt får du andra kostnader. Kostnaden för att rekrytera en ersättare är jämförbar med kostnaden för 2–3 dagars akutfrånvaro. Att hjälpa anhöriga genom stöd eller speciell ledighet betyder ett sparande för företaget på omkring en miljon pund per år (179) (fritt översatt).*

Det finns således många exempel på enkla och effektiva åtgärder från arbetsgivare som hjälper anhöriga att få balans mellan arbete och anhörigomsorg (flexibla arbetstider, akutledighet, flexibel ledighet, arbetsplatsstöd i anhörigfrågor, enkla anordningar (t ex tillgång till parkeringsplats nära arbetsplatsen för att göra det enklare att komma till och från arbetet). Anställda föredrar speciellt flexibla arbetstider som den bästa hjälpen (13). ”Employers for carers” konkluderar med att erfarenhet visar att sådan flexibilitet kan reducera frånvaro och genom det minska kostnader. Deras erfarenhet är även att sådan flexibilitet sällan används felaktigt utan istället ökar lojaliteten och arbetsengagemanget.

### **Svenska erfarenheter av arbetsgivarinitiativ**

En pionjär i svenska sammanhang är Sveriges Radio och deras projekt kring arbetsgivare för anhöriga, i (180). Deras policy är att chefer i utvecklingssamtal ser till att det finns en balans i livet mellan arbete och fritid. I dessa samtal kan även en omsorgssituation för en anhörig eventuellt synliggöras och då ska chefen kunna hänvisa till var de kan få stöd i samhället och eventuellt diskutera hur chef och medarbetare tillsammans kan underlätta under vissa perioder. En slutsats från projektet var att man bör ha en utbildning av mentorer och att denna kompetens ska ligga under personalenheten.

Ett annat svensk projekt med inspiration från engelska Carers UK samt Sveriges Radios satsning, är en studie som utfördes i två kommuner och tillsammans med kommunernas näringsliv (180, 181). Under åren 2007–2009 genomfördes utvecklingsprojekt, Anhörig mitt i livet. Projektet innebar att sju chefer och/eller medarbetare vid sex företag/organisationer med anknytning till kommunerna genomgick en utbildning i anhörigstöd. Utbildningsmomenten innehöll besök av anhöriga, förevisning av hjälpmedel samt olika föredrag/föreläsningar. Deltagarna blev sedan intervjuade för att beskriva sina erfarenheter av utbildningen och det var tre aspekter som framträdde som viktiga; gruppammansättningen, kombinationen av de olika utbildningsmomenten, relationen mellan samtal, reflektion och föredrag. Deltagarna betonade värdet av att ha deltagit i en grupp som bestått av personer från olika företag och organisationer. Det fanns behov av att ta fram en policy för verksamheten som omfattar stöd till medarbetare som är i en omsorgssituation. Implementering, där högre chefer ska säkerställa att stödet finns, förankra en policy i ledningen, kombinera en förankring i ledningsgruppen med ett parallellt arbete gentemot första linjens chefer. Hur många som ska engageras i frågan kring anhörigstöd beror på storleken på företaget eller organisationen och

därmed antalet anställda, men också av hur verksamheten är lokaliserad och strukturerad.

Slutsatsen var att det behövs en ökad medvetenhet om anhörigomsorg och dess konsekvenser i samhället. Det kan bli aktuellt att subventionera tid för anhörigomsorg från företagens sida även om man också efterfrågar en lagstiftning som skulle stödja detta. Rätten till vård av barn nämndes som en lag att likställa med. Deltagarna såg behov av att frågan uppmärksammas i samhället och att politiker på lokal och nationell nivå blir varse behoven av tydligare stöd för anhöriga som också är yrkesverksamma. Vikten av utrymme för privatlivets frågor på arbetsplatsen har kommit i fokus genom satsningen, men också att avdramatisera anhörigstöd som något som kräver expertis. Att stödja anhöriga omsorgsgivare på arbetsplatsen sågs inte som något komplicerat eller kontroversiellt av dem som deltog i projektet, tvärtom menade de att det utgör grunderna i ett medmänskligt tänkande som företagen och organisationerna känner igen på andra områden.

Genom att engagera nyckelpersoner och/eller ledningen vill deltagarna säkerställa att frågan uppmärksammas, och att ett enhetligt ramverk för anhörigstöd utformas i företagen. Det kan vara personalansvariga som ska arbeta med strukturfrågor och informationsspridning till chefer och medarbetare, men de kan också tänka mentorsrollen i föreningens organisation. De påpekar att det finns en risk att peka ut enskilda medarbetare som projektansvariga för en fråga som anhörigstöd, eftersom den typen av struktur ofta medför att det blir tidsbegränsade projekt som knyts till enskilda medarbetare och att allt blir helt beroende av deras engagemang i frågan. Det behövs därför ett tydligt och kontinuerligt engagemang från ledningen i denna typ av frågor och anhörigstöd förtjänar att bli en ständigt återkommande fråga på agendan i framtiden, med förankring i policy och verksamhetsplaner (ibid.).

Framtida projekt kan ha nytta av en tidig dialog med de företag som ska delta i projekt kring anhörigstöd på arbetsplatsen, för att identifiera vilka personer som ska delta i utbildning och vilken roll de förväntas ha i företaget. Erfarenheterna från studien visar att det, trots god ledning under projektet, fanns oklarheter kring den planerade uppföljningen.

## Avslutande reflektion

En ökande kunskapsmassa till trots har det inte tagits många svenska initiativ till satsningar på att företag eller andra arbetsplatser ska få kunskap om informell omsorg och hur det kan påverka deras verksamhet. Det finns ett fåtal tidigare studier av hur det är att vara anhörig omsorgsgivare och yrkesverksam i Sverige idag. Vi vet en del om hur många som berörs, och hur de påverkas, genom några olika studier som genomförts (1–3). Därtill finns internationella studier som visar att det kan vara påfrestande att ha multipla roller, som både arbetstagare och omsorgsgivare, men att den relationen inte är given (13, 15). Det förefaller dock som om förvärvsarbetande anhöriga under svenska förhållanden ser både för- och

nackdelar med att kombinera arbete med anhörigomsorg: å ena sidan kan det upplevas som att omsorgsarbetet inkräktar på arbets- och familjelivet men samtidigt kan arbetslivet utgöra en plats där man kan fokusera på områden som ger en egen utveckling och där ens kompetens tillvaratas (16, 182). Arbetet kan också vara en avkoppling från omsorgsarbetet. Att få stöd på arbetsplatsen är viktigt för att kunna kombinera rollerna. Det stöd som efterfrågas är främst flexibilitet i arbetstider, bra offentlig omsorg så man kan arbeta utan att behöva oroa sig för den närstående, möjlighet till ekonomisk ersättning om man måste ta ledigt för anhörigfrågor, samt att slippa vara samordnare av alla vårdkontakter som en del personer med omsorgsbehov har (183).

För majoriteten av alla anhöriga med omsorgsansvar, och oavsett land, verkar det som den föredragna lösningen är att fortsätta arbeta som tidigare medan de också ger omsorg. På arbetsgivarnivå kan man se att ett anhörigvänligt arbetsliv erbjuder flexibilitet för att möjliggöra detta. För några anhöriga är det möjligheten att minska arbetstid som fungerar bäst. För vissa anhöriga är den bästa, eller enda lösningen, att tillfälligt sluta på grund av omfattande omsorgsansvar. Att få tillgång till dessa möjligheter genom arbetsgivaren och för att minska den personliga kostnaden är nyckellösningar i sådana fall. Flexibilitet i hur man lägger upp arbetet är en central fråga när det gäller stöd samt att utforma annat stöd på det sätt att det kan erbjuda ett verkligt val för arbetande anhöriga.

Arbetsgivare kan också göra viktiga insatser för omsorgsgivande anhöriga genom att exempelvis ge information om service, tillgång till rådgivnings- och stöd-service, likaväl som hjälp med ekonomi. Det finns också många anhöriga i yrkesverksam ålder som står utanför arbetsmarknaden. Där behövs olika steg som hjälper till att få dem att återkomma i arbete, inklusive möjligheten att få lämpliga arbetsarrangemang som deltidsarbete, likaväl som accepterande attityder till olika sätt att stödja omsorgsgivande anhöriga.

Arbetsplatser är olika både vad gäller att vilja och ha möjligheter att kunna svara mot behoven hos den här gruppen av anställda. Arbetsplatser skiljer sig åt med tanke på könssammansättning, utbildningsnivå, arbetsrelationer (kollektivavtal och proportioner av fackligt anslutna, samt vilka kollektiva överenskommelser som finns). Det ser också olika ut när det gäller andra faktorer som kan skydda anställda som befinner sig i kläm mellan arbete och omsorgsförpliktelser, det handlar bland annat om nivåer av individuell frihet och produktionskrav. Det gäller att identifiera variationer i arbets- och välfärdspolitik som kan användas för att tydliggöra behoven bland skilda grupper av anställda. Anställda är ingen homogen grupp och det är osannolikt att det kan finnas ett standardsvar eller en enda lösning. Viktigt att tänka på är också att förslagen ovan gäller personer som är anställda, många personer i Sverige är egenföretagare (och många egenföretagare ger också anhörigomsorg).

Eftersom svenska lagar när det gäller omsorgsansvar och hjälpbehov ser annorlunda ut jämfört med de flesta andra länder i världen, är det viktigt att tänka över konsekvenser av eventuellt förändrad lagstiftning. Det är med andra ord



viktigt att inte stifta lagar som ökar pressen på att utföra anhörigomsorg utan istället ha en lagstiftning som kan hjälpa människor och möjliggöra en reell valsituation.

## Ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg

### En sammanfattande diskussion

*Vårdarbete, läs kvinnors oavlönade vårdarbete, har legat till grund för hur man har resonerat. Man har inte diskuterat eller reflekterat över lön, betalning, ekonomiska konsekvenser av vårdarbete inom familjen.*

Deltagare i BLN 2013.

*Man hittar andra värden i livet.... Men att vara anhörig till ett handikappat barn är speciellt genom att man alltid blir kvar i rollen, det blir aldrig någonting slut trots att barnet blir vuxet.*

Deltagare i BLN 2013.

*Anhörigvård påverkar såväl familjeliv som fritid. Det påverkar allt.*

Deltagare i BLN 2009.

*När pappan blev sjuk blev vår son mer aggressiv och han slås mycket.*

Deltagare BLN 2013.

*Vad händer om jag blir sjuk? Inte orkar? Bättre uppföljning i kommunerna efter insjuknandet. Hjälpt hitta i myndighetsvärlden. Information om att det finns hjälp att få, och vilken hjälp. Att få veta att vi i vår kommun har så kallade trygghetsplatser för akuta behov.*

Deltagare i BLN 2013.

Inriktningen för den här kunskapsöversikten är ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg och där påverkan på arbetslivet är en viktig del. Både svensk och internationell kunskap redovisas, jag har även sökt belysa det juridiska ansvaret för individers behov av vård och omsorg i några olika länder. I Sverige ligger sådant ansvar på samhället, och anhöriga har inget omsorgsansvar för vuxna personer. Trots lagstiftningen är det emellertid uppenbart att anhöriga har fått ta över alltmer arbete och ansvar. Även om det är viktigt att kunna hjälpa sina närstående och de goda sidorna med anhörigomsorg inte ska förringas, finns det numera

mycket kunskap om hur individer såväl fysiskt, psykiskt som ekonomiskt kan belastas av sådant ansvar.

De som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg är den största gruppen av anhöriga. Anhörigomsorgens påverkan på förvärvsarbetet är ett område som länge har uppmärksammats internationellt och som börjar få mer uppmärksamhet även i Sverige. Ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg är något som skär igenom alla åldrar, relationer och skäl för anhörigomsorg, även om den mesta kunskapen finns om anhöriga till äldre personer. Föräldrar samt makar, och oavsett ålder, ger vanligen den mest omfattande omsorgen och deras liv påverkas generellt sett mest. Medelålders barn till äldre föräldrar är emellertid den största gruppen som ger anhörigomsorg och därför är det också många som påverkas. Hjälpens omfattning beror både på den närståendes hjälpbehov och på hur mycket stöd som ges av samhället. Det finns ett mönster som innebär att ju mer omfattande omsorg och hjälp anhöriga ger, desto mer påverkas livskvaliteten till det sämre. Kvinnor uppger i högre grad än män att omsorgsgivandet påverkar livskvaliteten negativt. Dessa generella drag för anhörigomsorg har en stor överensstämmelse såväl i Sverige som internationellt.

I det svenska välfärdssystemet finns en arbetslinje vilket innebär att förvärvsarbete har en avgörande betydelse för den enskildes ekonomi, sett till såväl nutida lön som framtida pension, men också när det gäller full tillgång till socialförsäkringssystemet i form av exempelvis sjukpenning och arbetslöshetsersättning. I Sverige finns en målsättning om jämlikhet och jämställdhet, bland annat genom att söka ge lika möjligheter och skyldigheter för kvinnor och män att kunna arbeta och försörja sig. Eftersom den mesta forskningen kring anhörigomsorg och förvärvsarbete kommer från internationella studier är det viktigt att poängtera behovet av att se området ur ett svenskt perspektiv, beroende på den specifika lagstiftningen både vad gäller arbetslivet som välfärdsstaten.

Bokens syfte är att besvara frågorna:

- Vad innebär förändringarna inom den offentliga omsorgen för anhöriga med hjälpbehövande närstående?
- Vad kan anhörigomsorg innebära för möjligheterna att yrkesarbeta?
- Vad kan anhörigomsorg innebära för privatekonomin?
- Vad kan anhörigomsorg innebära ur jämställdhets- respektive jämlikhetsperspektiv?
- Hur är det i Sverige i jämförelse med andra länder när det gäller lagstiftning och praktik för att skydda anhöriga?
- Vad finns det för ekonomiskt stöd för anhöriga och hur fungerar det? I vems intresse utformas anhörigstöd och hur diskuteras det kring stöd?
- Hur kan arbetsgivare underlätta för anhöriga som ger omsorg?
- Vilka strategier kan identifieras för att minska anhörigas kostnader?

Efter att ha besvarat frågeställningarna och jämfört med vissa internationella resultat avslutas boken med en diskussion kring de förändringar som skett inom den offentliga omsorgen och som gett konsekvenser för anhöriga. I det här sammanhanget är det framför allt ekonomiska konsekvenser i form av försämrade möjligheter att försörja sig som avses.

Vad innebär förändringarna inom den offentliga omsorgen för anhöriga med hjälpbehövande närstående?

Nedskärningarna inom den offentliga äldreomsorgen har fått tydliga effekter för anhöriga som har fördubblat sina insatser de senaste 30 åren (1). Inkluderas anhöriga till yngre personer med funktionsnedsättning blir omfattningen av anhörigas insatser större, för de med mindre funktionsnedsättningar, eller sjukdomar som inte räknas till personkretsen för LSS, har alltmer fått förlita sig på anhöriga (78). Att det har blivit svårare att få offentlig hjälp kan vara en förklaring till att färre har hemtjänst, men det verkar också som om de kvalitativa bristerna inom hemtjänsten med många olika hjälpare, tidsbrist samt få möjligheter att påverka innehållet i hjälpen, har lett till att äldre personer inte söker, alternativt ibland tackar nej till hjälp. Hemtjänsten har genomgått förändringar över tid och har å ena sidan blivit alltmer standardiserad vilket bland annat inneburit att det i vissa kommuner finns riktlinjer för hur lång tid en insats får ta, där råder således en likhetssyn på äldres behov. Samtidigt finns föreställningar om att äldre har olika behov och därför ska det finnas olika utförare som ska tillgodose dessa varierande behov. Valfriheten är dock begränsad till att få välja utförare. Utöver detta verkar det bland äldre finnas föreställningar om att hemtjänst enbart är till för dem med stora behov och att det därför inte är någon idé att söka offentlig hjälp (184). Till saken hör naturligtvis den ofta smärtsamma processen i att gå från självständig individ till att bli i behov av hjälp. Att söka offentlig hjälp innebär att bekräfta denna förändring och det är inte ovanligt att äldre försöker förskjuta ett sådant erkännande (4). Sammantaget innebär detta att anhöriga har fått träda in och ge hjälp, antingen som ensamma omsorgsgivare eller tillsammans med samhället. Trots att anhöriga ofta förväntas vara medarbetare till hemtjänsten har de sällan något inflytande över denna hjälp (16).

**Vad kan anhörigomsorg innebära för möjligheterna att arbeta?**

Anhörigas ökande insatser får effekter på flera sätt, inte minst vad gäller yrkeslivet. Av de cirka 1,3 miljoner som i Sverige år 2012 gav hjälp till någon närstående var 900 000 i arbetslivet. De senaste beräkningarna, och enbart kring dem som är 45–66 år, visade att cirka 140 000 personer i Sverige, merparten kvinnor, har blivit påverkade i sin arbetssituation på så sätt att de har minskat i arbetstid, slutat arbeta eller gått i pension tidigare än beräknat (2). Sambandet mellan omfattande omsorgsinsatser till föräldrar och lägre förvärvsfrekvens, är lika starkt i de nordiska länderna som i resten av Europa (3). En del anhöriga slutar att arbeta, att försöka identifiera vad som påverkar beslutet att helt lämna arbetsmarknaden är emellertid svårt eftersom det vanligen är flera faktorer som samverkar. När det

gäller anhörigomsorg och arbete finns det emellertid ett gemensamt resultat; omfattande anhörigomsorg påverkar valet att gå ner i arbetstid, men trots att det finns en grupp som har stor omsorgsbörda är det få som väljer att helt lämna arbetsmarknaden.

Det vanligaste är således att fortsätta arbeta utan förändringar i arbetstid, ibland under en alltmer ökad stress och med eventuell ohälsa som följd. Det kan i sin tur leda till sjukskrivningar och svårigheter på arbetsmarknaden. Inte överraskande rapporterar många anhöriga i Sverige att omsorgen gett effekter för arbetssituationen, oavsett om de minskat sin arbetstid eller inte (2). Deras koncentration på arbetet påverkas. Omsorgsgivande anhöriga kan inte som sina arbetskamrater delta i sociala arrangemang. En del rapporterar att de förlorar tid och lön genom att de måste följa med till läkare eller ta hand om akuta situationer (182). En del av frånvaron kan planeras och arrangeras med chefen men många anställda beskriver situationer där det inte går att planera i förväg eftersom vård-situationen är oförutsägbar. Omsorgsgivarna rapporterar också att de använder sina semesterdagar eller sjukledighet för att försöka hantera sina omsorgsuppgifter (2).

#### Vad kan anhörigomsorg innebära för privatekonomin?

Ekonomi kan påverkas på flera sätt. För den som minskar i arbetstid eller slutar arbeta finns ekonomiska förluster både i nutida inkomst och i framtida pension. Ekonomi kan även påverkas genom exempelvis förlorade karriärmöjligheter. Det handlar om att inte kunna delta i utbildningar och konferenser, eller att inte kunna tacka ja till tjänster som ger högre lön men kanske innebär mer arbete. Föräldrar, och framför allt mammor till barn med funktionsnedsättning, är en ekonomiskt utsatt grupp då det kan vara svårt att arbeta heltid i den situationen och de bidrag som ges kanske inte motsvarar förlusten av lönearbetstid. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning fortsätter dessutom vanligen sin föräldragärning resten av livet och påverkan på arbetslivet måste därmed ses i ett livsperspektiv. I en make-maka-relation, eller om man i övrigt har gemensam ekonomi, och en person blir långvarigt sjuk före pensionsåldern, förloras en inkomst (sjukersättning, tidigare sjukpension, motsvarar vanligen inte tidigare inkomst) och den andre maken måste kanske minska i arbetstid för att klara av situationen, samtidigt finns hushållets utgifter kvar, eller ökar, ibland genom dubbelt boende via växelvård eller liknande. Anhörigas ekonomi påverkas därför inte bara av minskad inkomst utan även av ökade utgifter, som kan vara en följd av sjukdom eller funktionsnedsättning och som tillsammans med, och i takt med ökande egenavgifter, kan bli kännbara inte bara för dem som har funktionsnedsättning eller åldersrelaterade hjälpbehov, utan även för anhöriga.

## Vad kan anhörigomsorg innebära ur jämställdhets- respektive jämlikhetsperspektiv?

Ett stort antal studier visar att anhörigomsorg är starkt könsrelaterat med hänsyn till typ och omfattning av hjälp. Kvinnor står för den mesta hjälpen men på senare år har män i ökande grad tagit på sig omsorgsuppgifter och i Sverige finns mer jämn könsfördelning jämfört med andra länder, det vill säga att söner ger hjälp i nästan samma omfattning som döttrar, och ser vi till make-makarelationen är det ungefär lika vanligt att män hjälper sin fru som tvärtom. Anhörigomsorg ges i alla samhällsgrupper men ökningen av anhörigomsorg är störst för döttrar med arbetarklassbakgrund (1). Kvinnor, oavsett relation, är mer belastade av anhörigomsorg, och omsorgen har större effekter för deras del. Det är vanligare att kvinnor gör förändringar i yrkeslivet som leder till sämre inkomst och sämre framtida pension (2). Till detta kommer att kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen är mer troliga att påverkas av att ha hjälpbehövande närstående (22). Ojämligheten förstärker att olika grupper får olika livsbetingelser och framtidsutsikter.

## Hur är det i Sverige i jämförelse med andra länder när det gäller lagstiftning och praktik för att skydda anhöriga ekonomiskt?

Sverige har en individuell lagstiftning och individens arbete och lön är grunden i socialförsäkringssystemet. Behov av vård och omsorg ska täckas av samhället vilket innebär att det inte finns någon direkt lagstiftning som skyddar anhöriga. I förhållande till förvärvsarbete finns dock två lagar som gäller för kortare uppehåll i arbetet; den ena är lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl (30), den andra är närståendepenning som ges via Försäkringskassan. Den förstnämnda ger rätt att få ledighet från arbetet och beroende på kollektivavtal kan såväl antalet dagar som ersättning regleras via arbetsgivaren. Det innebär emellertid att där det inte finns något avtal finns det heller ingen ekonomisk ersättning utan enbart rätten att få vara ledig. Den andra lagen, som internationellt ses som mycket generös, ger rätt att i maximalt 100 dagar (20 veckor) få närvara hos en närstående som är svårt sjuk, och att få ekonomisk kompensation motsvarande sjukersättning. Det finns däremot inte någon ersättning som täcker vare sig lång eller kort ledighet för att hjälp äldre föräldrar eller andra närstående, motsvarande den som finns för vård av sjukt barn.

Anhöriga har inte några rättigheter att få återgå i arbete om de minskat i arbetstid eller slutat arbeta på grund av den närståendes hjälpbehov. Det finns inte heller några rättigheter till flexibla arbetstider. Förutom närståendepenning finns det inte någon rättighet att få ekonomisk ersättning för anhörigomsorg. Den enskilda kommunen bestämmer själv när det gäller vårdbidrag och anhöriganställning

Internationellt sett är det inte många länder som har juridiska rättigheter specifikt för anhöriga. I de flesta länder är omsorg om närstående ett familjeansvar även om samhället ofta ger någon form av hjälp. I Storbritannien finns emellertid lagar som stadgar att anhöriga ska kunna få flexibla arbetstider, rätt till ledighet i akuta situationer samt rätt att inte bli diskriminerade eller trakasserade i arbetslivet. I Kanada och USA finns lagar om att anhöriga i vissa situationer kan få skattesänkningar. I många länder kan anhöriga få ekonomisk ersättning men denna ersättning ser olika ut beroende på vilket land det gäller.

**Vad finns det för ekonomiskt stöd för anhöriga och hur fungerar det? I vems intresse utformas anhörigstöd och hur diskuteras det kring stöd?**

Kommunerna har genom Anhörig 300 och liknande statliga satsningar haft lång tid på sig att bygga upp anhörigstöd. När skrivningen om kommunalt stöd till anhöriga blev ändrad från bör till skall i socialtjänstlagen år 2009 (SoL 5:10), gjordes liksom i den tidigare skrivningen, inte några begränsningar i vilka anhöriga som ska kunna få stöd, tvärtom poängteras att stöd ska ges till anhöriga som vårdar och hjälper långvarigt sjuk, funktionshindrad, eller äldre närstående. Ser man till de utvärderingar som gjorts kring anhörigstöd framgår att det främst är utformat för äldre makar. Äldre makar har ofta en tung situation och kan behöva mycket stöd, men eftersom dessa har en situation som skiljer sig från hur det är att vara i yrkesverksam ålder behövs nya tankegångar i kommunerna när det gäller anhörigstöd.

Ett resultat som framkommit via de BLN som handlar om förvärvsarbete, respektive ekonomi och anhörigomsorg, visar att kommunerna hanterar anhörigstöd mycket olika. Vissa kommuner har exempelvis avgiftsfri avlösning, i tid varierar denna mellan 8–30 timmar per månad.<sup>43</sup> Andra kommuner har inte någon avgiftsfri avlösning alls. Ibland handlar det om avlösningen ges som service eller bistånd men det är inte enda förklaringen. En annan fråga är naturligtvis vad som ingår i avlösningen. Det är uppenbart att det ibland finns regler i kommunerna som försvårar för anhöriga att kunna vara helt lediga från anhörigomsorg, de måste finnas till hands och av olika skäl backa upp kommunens personal. Om ett syfte med avlösning är att den anhörige ska få tid för vila och återhämtning, men ändå måste vara i ständig beredskap, så blir inte sådan avlösningen den hjälp och stöd som var avsett. Om avlösning ska vara ett stöd för anhöriga som förvärvsarbetar kan kommunen inte ha regler som gör att anhöriga tvingas ta ledigt från arbetet.

---

<sup>43</sup> Alla kommuner är inte representerade i BLN. Det kan därmed finnas större variation. Avlösning är emellertid något som togs bort från tidigare skrivelser om anhörigstöd, trots att det är något av det som efterfrågas mest, förutsatt att det håller god kvalitet (min anm).

Anhörigstöd i olika former är viktigt för anhöriga och de som får del av det brukar vanligen uppskatta det som görs, och det har skett en utveckling över tid. Men vi vet inte hur många som får del av anhörigstöd och om det verkligen når dem som behöver det mest. Dessa frågor har funnits i samtliga utvärderingar från Socialstyrelsen och är fortfarande obesvarade. Det finns dock skäl att tro att det saknas en hel del stöd då drygt 40 procent av kommunerna inte hade arbetat in anhörigstöd i sina riktlinjer för handläggning inom äldreomsorgen (1). Inom funktionshinderområdet och individ- och familjeomsorg var motsvarande siffror nästan 60 respektive närmare 80 procent. Det innebär exempelvis att kommunerna inte hade tagit fram rutiner för att utreda de anhörigas situation eller för att informera om vilken hjälp de kan få.

Trots att många anhöriga efterlyser ekonomiskt stöd, och det är en av de vanligaste frågorna som inkommer till Nka, har den inte fått stort utrymme som stödform (16). Det finns stor variation mellan kommunerna i hur man använder sig av ekonomisk ersättning till anhöriga, både hur ofta det sker och under vilka villkor. Trenden är dock tydlig, såväl anhöriganställning som anhörigbidrag har minskat sedan 1980-talet och det förs inte längre någon statistik över dessa ersättningsformer. Paradoxalt nog har minskningen skett samtidigt som samhällets ansvar att stödja omsorgsgivande anhöriga uppmärksammats mer än tidigare i statliga policydokument. Det har återkommande påpekats att anhörigas insatser ska bygga på frivillighet och att de bör få hjälp och stöd från kommunen i sitt arbete. Till hjälp och stöd hör även ekonomisk ersättning. *"I den mån samhället engagerar anhöriga i vårdarbetet bör de få adekvat ersättning för sitt arbete. Vi anser det vara angeläget att de anhöriga får en rimlig ekonomisk situation under vårdtiden och därmed ett bättre pensionsutfall"* framfördes i en SOU-rapport i början av 1990-talet (185) s.186.

Det har således funnits en kunskap och insikt i att såväl arbete som ekonomi kan påverkas för omsorgsgivande anhöriga. Generellt finns det i dagens Sverige en stor brist på kunskap och förståelse för de ekonomiska konsekvenserna av anhörigomsorg. Den svenska utvecklingen går därmed i motsatt riktning i jämförelse med övriga Europa där ekonomiskt stöd till anhöriga är det som ökar mest.

Ser man till vilka former av stöd som förefaller viktiga för förvärvsarbetande anhöriga (och andra) kan man dra slutsatsen att lättillgängliga och individuellt anpassade omsorgstjänster med god kvalitet har en nyckelroll. Vid vissa situationer kan omständigheterna vara sådana att ett tillfälligt avbrott i förvärvsarbete är den bästa lösningen för både anhöriga och närstående. Anhöriganställning alternativt anställning som personlig assistent kan då vara ett alternativ som minskar den ekonomiska påfrestningen. Att ge ekonomisk ersättning till anhöriga kan vara en hjälpsamt strategi i olika situationer, men det reser svåra frågor om jämlikhet och effekter av förd politik. Ekonomiska ersättningar skall därför ses i en kontext där det finns en ordentlig omsorgsplan, inkluderande grundläggande utbildning för den det gäller, möjligheter att fortsätta arbeta, samt andra former av stöd till anhöriga, inkluderande praktisk hjälp och avlösning.



## Hur kan arbetsgivare underlätta för anhöriga som har ett omsorgsansvar?

Produktiviteten på arbetsmarknaden kan påverkas av att många som arbetar också är omsorgsgivare. Det kan innebära risker för arbetsgivaren genom arbetsfrånvaro, sämre fokusering på arbetet, sämre produktivitet och lägre lönsamhet. Det finns också en omvänd risk, att anhöriga överarbetar för att kompensera eventuell frånvaro och liknande, och med stress, utmattning och kanske sjukskrivning som följd. Att arbeta fram ett anhörigvänligt arbetsliv kan minska vissa omkostnader för arbetsgivare och kan hjälpa anhöriga att klara av att kombinera anhörigomsorg och arbete. I flera länder i Europa finns projekt med syfte att få arbetsgivare att dels upptäcka att de har omsorgsgivande anhöriga bland sina anställda, dels ta fram riktlinjer för hur de ska kunna hjälpa och stötta dessa anhöriga. Studier visar att bland annat flexibla arbetstider, stödjande chefer och förståelse från kollegor, hjälper anhöriga att klara av situationen. Det kan göra arbetsbördan hanterlig och därmed motverka förekomsten av minskning av arbetstider för anhöriga. För dem som vill lämna arbetet under en period kan olika stöd ges för att underlätta återkomsten i arbetslivet, exempelvis genom att erbjuda deltagande i olika aktiviteter eller arbetsträning. Med tanke på att arbetsgivare har mycket olika förutsättningar vad gäller antal anställda, vad som produceras, ekonomiska resurser etcetera, behövs undersökningar som tar hänsyn till sådana olikheter.

En fråga som måste ställas är om omsorgsgivande anhöriga blir mindre attraktiva som arbetskraft. Det framkommer av viss forskning att det finns en rädsla för att inte bli räknad som likvärdig om man blir särbehandlad som anhörig. I en brittisk studie uppgav en del anhöriga att de inte hade bett sin arbetsgivare om flexibla arbetstider trots att lagstiftning ger dem sådan rätt (5). Annan forskning visar, att trots att arbetsplatsen kanske har en vårdvänlig policy, gör det inte stor skillnad om inte den egna chefen eller kollegorna är stödjande (123). Detta talar för att det kanske är bättre att ha en arbetspolicy som inte särbehandlar utan främjar bättre villkor för alla.

En annan fråga i sammanhanget är naturligtvis om samhället har råd att avvara den arbetskraft och skatteunderlag, samt kunskap och erfarenhet, som det innebär att låta anhöriga minska i arbetstid, sluta arbeta eller gå i pension för tidigt. Det rimmar även dåligt med målsättningen om att alla ska fortsätta arbeta så länge som möjligt.

## Vilka strategier kan identifieras för att minska anhörigas kostnader?

Forskningslitteraturen diskuterar tre typer av politiska mått som kan göra det lättare att kombinera arbete och omsorg. Dessa har att göra med 1) typen av offentlig omsorg som passar bäst för att stödja anställda som har omsorgsansvar, 2) arbetsmarknadspolitik som fokuserar vad som kan göras för att stötta den här gruppen av anställda, 3) olika former av ekonomiskt stöd till anhöriga, som måste

vara borta från jobbet vissa dagar eller längre perioder för att ge hjälp. För dem som vill sluta arbeta för omsorgssyften, kan träning och arbetsgivarstödsprogram underlätta deras återkomst i arbetslivet (186). Betalning för anhörigomsorg skall också beaktas som en möjlighet för vissa grupper att lämna arbetsmarknaden.

Ett annat arrangemang som har blivit diskuterat i ett EU-projekt är ekonomiskt stöd för långtidsvård (187). Det här skulle kunna vara en möjlighet till betald ledighet från arbetet för att hantera situationen för vissa anställda, och bidra till bättre samarbete mellan familjer och välfärdsstaten med tanke på omsorg av äldre. Det skulle naturligtvis också leda till en debatt om jämställdhet. I Norge, som ingick i studien, menar författarna att en del personer skulle påstå att den här typen av stöd skulle pressa kvinnor att lämna arbetsmarknaden. Andra skulle emellertid hänvisa till föräldraledighet, och påstå att den här typen av stöd faktiskt gör det lättare för kvinnor att återvända till betalt arbete efter att deras omsorg har upphört. Om det här är en relevant åtgärd beror på om någon vill ta ledigt för att vara hos sina åldrande föräldrar som behöver mycket hjälp. Det finns mycket att ta hänsyn till och i Norge var det delade meningar. Lite fler kvinnor än män menade att de var beredda att ta sådan ledighet men skillnaden var inte stor. Majoriteten var dock inte beredd på en sådan åtgärd.

När det gäller påverkan på den mentala hälsan, kan detta bli uppmärksammat i policy eller program, med allt från avlösning till psykologiskt stöd och praktisk hjälp för anhöriga. Den forskning som finns visar att en kombination av sådana interventioner, och speciellt stöd till särskilda grupper av anhöriga, är det bästa stödet.

Det ökande kvinnliga arbetslivsdeltagandet påverkar vuxna barns möjligheter att hjälpa gamla föräldrar står det i många internationella skrifter. Sverige har bland de högsta andelar kvinnor i förvärvsarbete och det gäller också högt upp i åldrarna, och det har gällt under lång tid. I internationell forskning finns åsikten att den variabel som kan ge effekt i framtiden är att det skett en förändring i det genuspecifika vårdgivandet. Kvinnor förvärvsarbetar i allt högre grad och män har blivit alltmer involverade i barnomsorg och obetalt hushållsarbete. Detta tas som en intäkt för att det i framtiden kan finnas en omsorgsreserv bland män. Ser man till svenska förhållanden är det emellertid ungefär lika stora andelar kvinnor och män som hjälper gamla föräldrar och i make-maka-relationen är det också ganska lika på det området. Det finns inte några skäl att tro att det finns en dold omsorgsreserv. Däremot är alla människor i yrkesverksam ålder i Sverige, oavsett kön, beroende av att ha ett arbete och en inkomst. Som en konsekvens av detta borde arbetsmarknadspolitiken koncentrera sig på hur det går att stötta anhöriga som kombinerar arbete och omsorg. Detta borde vara en viktig politisk riktning.

För att kombinera arbete och omsorg behövs en välutbyggd och välfungerande offentlig omsorg, och ett individuellt anpassat anhörigstöd. Anhöriga måste få möjligheter att fortsätta arbeta utan att behöva minska i arbetstid eller sluta arbeta på grund av anhörigomsorg. I vissa fall finns det inte några rimliga alternativ. Där kan ekonomiska ersättningar vid tillfällig frånvaro, och möjlighet till annan

ersättning vid längre frånvaro vara en hjälp. Här kan man säga att samhället borde ersätta anhöriga så de inte blir utblottade för att de fyller en offentlig uppgift, men som inte skulle fungera med enbart professionell personal. Därför behövs även en översyn av arbetslagstiftningen för att garantera återgång i arbete för den som tar ledigt av sådana skäl, och oavsett om det gäller kort eller lång tid. Samtidigt måste man vara försiktig med att stifta lagar som lägger mer ansvar på anhöriga.

## Avslutning

I Sverige är omsorg om äldre och handikappade ett samhällsansvar sprungen ur tanken om likvärdiga medborgare oavsett ålder och funktionsnedsättning, och att människor ska ha rätt att få hjälp och stöd oberoende av familjesituation. Sverige tillhör de länder inom OECD som satsar mest resurser på offentligt finansierad vård och omsorg för äldre personer. De flesta äldre i Sverige är också nöjda med hemtjänst och särskilda boenden, enligt Socialstyrelsens årliga brukarundersökningar. Trots utvecklingen av olika typer av äldreomsorg, har anhörigas hjälp fortsatt vara den största hjälpkällan, och i samband med minskningen av den samhälleliga välfärden har detta blivit extra tydligt. Den generella trenden i Sverige går mot en ”marknadisering” och ”privatisering” av vård och omsorg. En del svenska forskare (t. ex. 78) talar om en ”omvänd fördelning” och en ”informalisering” av omsorgen. Själv har jag använt begreppet ”refamilialisering” för samma fenomen (24). De här begreppen avser en process där framför allt familjemedlemmar och släktingar men även vänner och grannar har blivit tvingade att ta över sociala frågor som tidigare var finansierade och organiserade av samhället under den tid välfärdsstaten växte. Den väldokumenterade förändringen har sitt ursprung både från en åldrande population samt en ekonomisk utveckling inkluderande ökad press på att minska de offentliga utgifterna.

Äldrepolitiken tycks gå ut på att begränsa de ökande vårdkostnaderna för den äldre befolkningen och att satsa på hemmaboende och ha hemtjänst istället för äldreboenden. Argumentet är vanligen att hemtjänst anses mindre kostsam. Enligt *Öppna jämförelser, Vård och omsorg om äldre år 2012*, är vårdkostnaden för en person i särskilt boende i genomsnitt 566 000 kronor, en person som bor hemma med hemtjänst kostar i genomsnitt 143 000 kronor (188) s. 66–67. Det finns emellertid en gräns för vad som är effektivt när det gäller hemhjälp och argumentet om lägre kostnader håller inte när man ser till mycket hjälpbehövande personer. Inte heller håller argumentet om man tar in både informella och formella kostnader.

Hemmet som vårdplats har sällan diskuterats utifrån de anhörigas synvinkel. Hemmaboende för hjälpbehövande bygger på förutsättningen att det går att få en god offentlig vård och omsorg i hemmet. Idag har mycket av det praktiska ansvaret lagts över på anhöriga. Att anhöriga står för insatsen säger emellertid ingen-

ting om kvaliteten på vare sig arbetet eller relationen. Det säger heller ingenting om huruvida insatsen upplevs som frivillig eller inte.

Medan samhället försöker hålla nere kostnaderna för offentliga utgifter genom att uppmuntra anhörigomsorg, måste därför frågans ställas om vad det blir för effekter. Att ta rollen som anhörig omsorgsgivare kan både vara ett personligt val och/eller en strukturell nödvändighet. Det finns inte heller någon omsorg som är gratis, även om den utförs utan betalning eftersom omsorgsarbete måste utföras, och finansieras, för att människor inte ska fara illa (47). Föräldrar till barn med funktionshinder är mer sjukskrivna än andra föräldrar, och speciellt gäller det för mammor. Det finns inte några studier om samband mellan ökad anhörigomsorg för äldre och medelålders kvinnors ökande sjukskrivningstal, men det förefaller inte otroligt att det kan vara en delförklaring.

Trots att Sverige har en jämförelsevis god tillgång till offentlig omsorg har omsorgsgivande en påverkan på främst kvinnors relation till arbetsmarknaden. Denna påverkan leder ibland till negativa konsekvenser. Det saknas ett enhetligt regelverk som gäller oberoende av arbetsgivare och ett skyddsnät som förhindrar att anhörigomsorg leder till ekonomisk utsatthet och utanförskap, för den som av olika skäl inte lyckas kombinera omsorgsgivande med förvärvsarbete. Det finns ofta starka åsikter om vad som är anhörigas skyldigheter, och det gäller även i länder där omsorgsansvaret ligger på samhället. Sådana åsikter påverkar hur praktiken utformas och påverkar därmed anhörigas situation. Jag har därför genomgående sökt tydliggöra vem som har vård- och omsorgsansvar.

Behov av anhörigomsorg kan i princip uppstå för alla, oavsett ålder, och det kan innebära vård och omsorg för personer i alla åldrar från små barn till gamla. Omsorgsgivande anhöriga är fler än någonsin och området innehåller en problematik som har betydelse på flera sätt; inte minst väcker det frågor om demokrati och jämställdhet. Det behövs en ökad medvetenhet om att anhörigomsorg, utöver alla andra problem, också kan ge ekonomiska bekymmer. Det behövs därför förnyade diskussioner kring vem som har ansvaret för hjälp till äldre och funktionsnedsatta – men också vad det betyder att vara beroende av anhöriga.

Det är naturligtvis viktigt att inte enbart se anhörigas insatser som en börda. Det finns stora skillnader i hur anhöriga upplever påfrestningar respektive livskvalitet i den situation de befinner sig i. Det finns dock ett antal olika paradoxer när det gäller vård och omsorg. Det finns alltid en spänning mellan ekonomiska och emotionella värderingar av arbetet. Den här spänningen borde få mer uppmärksamhet idag, då ekonomisering och marknadisering av vårdutbudet definierar vårdpolitiken i de flesta europeiska länder. Det kan konstateras att det finns uppmärksamhet på kostnaderna för samhällets vård och omsorg, men inte enskilda individers kostnader.

Det mest slående resultatet från den här kunskaps genomgången är således att anhöriga i Sverige, sett i ett internationellt sammanhang, inte har bättre villkor. Trots att det inte finns något juridiskt ansvar får de utföra merparten av arbetet, och ibland med otillräcklig eller bristfällig offentlig hjälp.

En fråga i sammanhanget är om anhöriga får erbjudanden om anhörigstöd istället för att den hjälpbehövande får erbjudande om att få den hjälp som hon eller han behöver från samhället. Lagen om stöd till anhöriga kom som en följd av ökad anhörigomsorg. Det är självfallet bra och viktigt att det finns stöd till anhöriga men stödet är inte oproblematiskt. Eftersom anhörigstöd kan innebära att samhället sparar pengar kanske det innebär, mer eller mindre medvetet, att mer ansvar läggs på de anhöriga. Det finns förmodligen anhöriga som inte vill fortsätta ge omsorg, men som möts av att de kan få delta i en samtalsgrupp och få avlösning i hemmet eller via korttidsboende. Frågan är vad som då sker. Går det att stå på sig och hävda att man inte vill? Hur bemöts man i så fall? Och hur blir det då för dem som inte riktigt vet om de vill, orkar eller kan? Och hur blir det för den som är i behov av hjälp? Ur ett medborgarperspektiv kanske det bästa anhörigstödet är att få kunskap om lagstiftningen så att det går att ställa rättmätiga krav på insatser för den närstående (om denne inte själv har förmågan) samt krav på hjälp och stöd för sig själv som omsorgsgivande anhörig.

## Referenser

1. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
2. Szebehely M, Ulmanen P, Sand A-B. Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport 2014:1. Stockholm: Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete; 2014.
3. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe. *Journal of Health Economics* 2008;27(3):718–738.
4. Mossberg Sand A-B. Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhängvårdare i Sverige [Akad. avh.]. Göteborg: Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet; 2000.
5. Contact a Family. Flexible enough? Employment patterns in families with disabled children. London: Contact a Family; 2004.
6. Keefe J, Légaré J, Carrière Y. Developing new strategies to support future caregivers of the aged in Canada: Projections of need and their policy implications. *Canadian Public Policy* 2007;33:65–80.
7. Larsson K, Szebehely M. Äldreomsorgens förändringar under de senaste decennierna. In: Vogel J, editor. Äldres levnadsförhållanden. Arbete ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003. Stockholm: SCB; 2006.
8. Socialstyrelsen. Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2008. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
9. Thorslund ML, C., Parker M, Lundberg O. De allra äldstas hälsa har blivit sämre. Könskillnaderna är stora – kvinnorna mår sämre än männen visar nya data. *Läkartidningen* 2004;101(17):1494–1499.
10. Szebehely M. Omsorgsmönster bland kvinnor och män – inte bara en fråga om kön. In: Gunnarsson E, Szebehely M, editors. Genus i omsorgens vardag. Stockholm: Gothia; 2009.
11. Furåker B, Mossberg A-B. Arbetsglädje bland anställda anhängvårdare. *Socialvetenskaplig tidskrift* 1997(4):305–318.
12. Ungerson C. Gender, cash and informal care: European perspectives and dilemmas. *Journal of Social Policy* 1995;24(1):31–52.
13. Phillips J, Bernard M, Chittenden M. Juggling work and care. The experiences of working carers of older adults. Bristol: Policy Press; 2002.
14. Lilly M, Laporte M, Coyte P. Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *The Milbank Quarterly* 2007;85(4):641–690.
15. Yeandle S, Buckner L. Carers, Employments and Services: time for a new social contract? Leeds: University of Leeds; 2007.

16. Sand A-B. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg, Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2010.
17. Keefe J, Rajnovich B. To pay or not to pay: examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian Journal on Aging* 2007;26:77–89.
18. Arksey H, Glendinning C. Combining work and care: carers decision-making in the context of competing policy pressures. *Social policy and Administration* 2008;42(1):1–18.
19. Choi NG, Kimbell K. Depression care need among low-income older adults: views from aging service providers and family caregiver. *Clinical Gerontologist* 2009;32(1):60–67.
20. Farfan-Portet MI, Popham F, Mitchell R, Swine C, Lorant V. Caring, employment and health among adults of working age: evidence from Britain and Belgium. *European Journal of Public Health* 2010;20(1):52–57.
21. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga till äldre med invandrarbakgrund. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
22. Sand A-B. Etnicitet, minoritet och anhörigomsorg. Kunskapsöversikt 2012.1 Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2012.
23. Sand A-B. Förändrad tillämpning av offentlig äldreomsorg : ett hot mot målsättningen om demokrati och jämställdhet. *Socialvetenskaplig tidskrift* 2004(3–4):293–309.
24. Sand A-B. Mot en refamilisering av svensk äldreomsorg? In: Johansson S, editor. *Social omsorg i socialt arbete*. Malmö: Gleerups; 2007.
25. Szebehely M. Informella hjälpgivare. In: Vogel J, editor. *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1989–2003*. Stockholm: Statistiska centralbyrån SCB; 2006. s. 435–462.
26. Szebehely M. Anhörigomsorg till vilket pris? *Framtider* 2012(1):16–19.
27. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. [cited 2013]; Available from: [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)
28. Lorentzi U. Hänger din mammas trygghet på dig? : att kombinera jobb med omsorg om föräldrar. Stockholm: Kommunal; 2011.
29. Departementserie 2008:18. Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående. Stockholm: Socialdepartementet.
30. SFS 1998:209 1§. Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.
31. Wærness K. Kvinnor och omsorgsarbete. Stockholm: Prisma; 1983.
32. Szebehely M, Ulmanen P. Att ge omsorg till gamla föräldrar och andra anhöriga: påverkar det relationen till arbetsmarknaden? Opublicerad rapport för Socialdepartementet; 2009.
33. Backman J. Rapporter och uppsatser. Lund: Studentlitteratur; 2008.
34. Proposition 1987/88:176. Om äldreomsorgen inför 90-talet. Stockholm: Socialdepartementet.

35. Statistiska centralbyrån. Demografiska rapporter 2006:2. Stockholm: Statistiska Centralbyrån; 2006.
36. Anttonen A, Zechner M. Theorizing care and care work. In: Pfau-Effinger B, Rostgaard T, editors. Care between work and welfare in European societies. Work and welfare in Europe. Hampshire: Palgrave Macmillan; 2011. p. 15–38.
37. Graham H. Caring: a labour of love. In: Finch J, Groves D, editors. A Labour of Love: Women, Work and Caring. London: Routledge & Paul Kegan; 1983.
38. Kröger T, Yeandle S. Reconciling work and care: an international analysis. In: Kröger T, Yeandle S, editors. Combining Paid Work and Family Care. Policies and perspective in international perspective. Bristol: Policy Press; 2013.
39. Hydle I, Johns S. Stengte dører og knyttede never. Når eldre blir utsatte for overgrep i hjemmet. Oslo: Kommuneforlaget; 1993.
40. Skau GM. Mellan makt och hjälp: om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare. Stockholm: Liber; 2007.
41. Länsstyrelsen i Stockholm. Det slutar inte vid 65. En rapport om äldre våldsutsatta kvinnor. Stockholm: Danagård; 2012.
42. Ungerson C. Why do Women Care? In: Finch J, Groves D, editors. A Labour of Love: Women, Work and Caring. London: Routledge & Kegan Paul; 1983.
43. Knijn T, Kremer M. Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. *Social Politics* 1997;4(3):328–361.
44. Odén B. De äldre i samhället – förr. Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Arbetsrapport 22. Uppsala: Sociologiska institutionen. Uppsala universitet; 1985.
45. Proposition 1976/77:149. Om arbetsmiljölag m.m. Stockholm: Regeringen.
46. SOU 1997:170. Bemötande av äldre. Stockholm: Fritzes.
47. Stark A, Regnér Å. I vems händer? Om arbete, genus, åldrande och omsorg i tre EU-länder. Rapport nr 1:2001. Tema genus. Linköping: Linköpings universitet 2001.
48. Björnberg U. Tvåförsörjarfamiljen i teori och verklighet. In: Acker J, editor. Kvinnors och mäns liv och arbete. Stockholm: SNS förlag; 1992.
49. Statistiska centralbyrån. Demografiska rapporter 2010:2. Stockholm: Statistiska Centralbyrån; 2010.
50. Forskning & framsteg. 3/2011.
51. Socialstyrelsen. Äldres levnadsförhållanden. Äldreomsorgens utveckling. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
52. Ghazanfareon Karlsson S. Tillsammans men var för sig. Om särboenderelationer mellan äldre kvinnor och män i Sverige [Akad. avh.]. Umeå: Umeå universitet; 2006.



53. Finch J, Mason J. Negotiating family responsibilities. London & New York: Twistock/Routledge; 1993.
54. Kobayashi K, Martin-Matthews A. Intergenerational transmission. In: Ponzetti JJ, editor. International Encyclopedia of Marriage and Family Relationships. New York: MacMillan; 2002.
55. Connidis IA, Kemp C. Negotiating actual and anticipated parental support: Multiple sibling voices in three-generation families. *Journal of Aging Studies* 2008;22(3):229–238.
56. Kröger T. Interplay between formal and informal care of older people. In: Szebehely M, editor. Äldreomsorgsforskning i Norden. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005. p. 243–280.
57. Statistic Finland. 2010, 18 mars.
58. Leinonen A. Adult children and parental caregiving: making sense of participation patterns among siblings. *Ageing and Society* 2011;30(2):308–327.
59. Winqvist M. Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar. Lund: Studentlitteratur; 1999.
60. Proposition 1997/98:113. Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. Stockholm: Regeringen.
61. Socialstyrelsen. Vård och omsorg om äldre personer och personer med funktionshinder 1996. Stockholm: Socialstyrelsen; 1997.
62. Thorslund MP, MG. Hur mår egentligen de äldre? Motstridiga forskningsresultat tyder på både förbättrad och försämrad hälsa. *Läkartidningen* 2005;102(43):3119–3124.
63. Larsson K. Kvarboende eller flyttning på äldre dar. En kunskapsöversikt. Stockholm: Stockholms stads Äldrecentrum; 2006:9.
64. Szebehely M, Ulmanen P. Åtstramningens pris. Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskningar? . Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete: Kommunal; 2012.
65. Socialstyrelsen. Äldre – vård och omsorg den 1 november 2010. Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
66. Szebehely M. Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. In: SOU 2005:66 Forskarrapporter till Jämställdhetspolitiska utredningen. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2005. s. 131–203.
67. Gunnarsson E. ”Man får inte stanna upp” – om äldre kvinnors och mäns vardagsliv och kroppens förändring. In: Gunnarsson E, Szebehely M, editors. Genus i omsorgens vardag. Stockholm: Gothia; 2009.
68. Szebehely M. Insatser för äldre och funktionshindrade i privat regi. In: Hartman L, editor. Konkurrensens konsekvenser. Vad händer med svensk välfärd. Stockholm: SNS; 2011.
69. Proposition 2008/09:29. Lag om valfrihetssystem. Stockholm: Socialdepartementet

70. Meagher G, Szebehely M, editors. Marketisation in Nordic eldercare: a research report on legislation, oversight, extent and consequences. Stockholm: Stockholm University, Department of Social Work; 2013.
71. Nordström M, Dunér A. The desire for control. Negotiating the arrangements of help for older people in Sweden. *Journal of Aging Studies* 2010;24(4):242–247.
72. Harnett T. The Trivial Matters. Everyday power in Swedish eldercare [Akad. avh.]. Jönköping: School of Health Sciences. Jönköping University; 2010.
73. Bowin R, Gurner U, Krohwinkel Karlsson A, Rognes J. Icke värdeskapande episoder i äldres vårdkedjor. En analys av komplexa flöden. *Leading Health Care Report* 2012;11.
74. Hjalmarson I, Wånell S-E. Valfrihetens LOV. En studie om vad Lagen om valfrihet betyder för den som har hemtjänst, för kommunen och för utförarna. Stockholm: Stockholms läns Äldrecentrum; Rapport 2013:1.
75. Egger de Campo M. Exit and Voice. An Investigation of Care Service Users in Austria, Belgium, Italy and Northern Ireland *European Journal of Ageing* 2007;4(2):59–69.
76. Axelsson C. Hemmafrun som försvann. Övergången till lönearbete bland gifta kvinnor i Sverige 1968–1981. Stockholm: Stockholms universitet. Institutet för social forskning; 1992.
77. SOU 1983:64. Ledighet för anhängvård. Betänkande från Anhörigvårdskommittén. Stockholm: Liber.
78. Szebehely M, Trydegård GB. Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig tidskrift* 2007;14:197–219.
79. Sand A-B. Var finns de gamla i den svenska familjen? In: Kollind A-K, Peterson A, editors. *Thoughts on family, gender, generation and class*. Göteborg: Göteborgs universitet: Sociologiska institutionen; 2003.
80. Sand A-B. Informell omsorg i de nordiska länderna. In: Szebehely M, editor. *Hälsa och välfärd – kunskapsöversikt över nordisk välfärdsvetenskap inom äldreomsorgsområdet*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet; 2005.
81. Socialstyrelsen. Personlig assistent som yrke. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
82. Finch J. *Family Obligations and Social Change*. London: Polity Press; 1989.
83. Twigg J, Atkin K. *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press; 1994.
84. Gautun H, Hernes G. Grandmother between work and great grandmother? *Aldring og Livslöp* 2006;23(4):2–7.
85. Pickard L. *Caring for older people and employment. A review of literature prepared for the Audit Commission*. London: Audit Commission; 2004.

86. Kröger T, Sipilä J, (eds). *Overstretched: European families up against the demands of work and care*. Malden: Blackwell; 2005.
87. Fraser N. *After the family wage: Gender equity and the welfare state*. *Political Theory* 1994;22:591–618.
88. Ulmanen P. *Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre*. In: Gunnarsson E, Szebehely M, editors. *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia; 2009.
89. Walker A, Maltby T. *Ageing Europe*. Buckingham: Open University Press; 1997.
90. Walker A, Pratt C, Eddy L. *Informal Caregiving to Ageing Family Members. A Critical Review*. *Family Relations* 1995;44:402–411.
91. Norman E, Schön P. *Biståndshandläggare. Ett (o)möjligt uppdrag. En översikt av aktuell forskning om biståndshandläggarnas yrkesroll och organisering*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum; 2005:4.
92. Norman E. *Biståndsbedömare. Att vakta pengar eller bedöma äldres behov*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum; 2010:13.
93. Szebehely M. *Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer*. In: Szebehely M, editor. *Välfärd, vård och omsorg*. SOU 2000:38. Stockholm: Fritzes; 2000.
94. Mossberg Sand A-B. "Jag tar en dag i sänder – om ålderspensionerade anhörigvårdare". In: Eliasson R, editor. *Omsorgens skiftningar – Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur; 1996.
95. Sundström G, Malmberg B, Sancho Castiello M, del Barrio É, Castejon P, Tortosa MÁ, et al. *Family care for elders in Europe: Policies and practices*. In: Szinovacz M, Davey A, editors. *Caregiving contexts. Cultural, familial and societal implications* New York: Springer; 2008. p. 235–268.
96. Millar J, Warman A. *Familje Skyldigheter i Europa*. London: Family Policy Studies Centre; 1996.
97. EUROFAMCARE. 2011.
98. Hochschild Russel A. *Global Woman: Nannies, Maids and Sex Workers in the New Economy* co-edited with Barbara Ehrenreich for Metropolitan Books. New York: Metropolitan Press; 2002.
99. Anttonen A. *Social care between welfare and work in a comparative perspective*. University of Tampere Finland; 2006.
100. Anderson B. *Doing the Dirty Work? The global politics of domestic labour*. New York and London: Zed Books; 2000.
101. Ungerson C. *Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes*. *Ageing & Society* 2004;24(2):189–212.
102. Evers A, Pilj M, Ungerson C, editors. *Paument for care. A Comparative overview*. Vienna: Avebury European Centre; 1994.

103. Gautun H. Hvordan kombinerer eldre arbeidstakere jobb med omsorgsforpliktelser for gamle foreldre? *Søkelys på arbeidslivet* 2008;25(2):171–185.
104. Nososko (Nordisk Socialstatistisk Komité). Socialförsäkringsrapport: Nososko; 2008:1.
105. Gautun H. "Combining work and the care of elderly parents?" *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid* 2009;6(2):110–119.
106. Sundström G, Malmberg B. *Omsorg människor emellan*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
107. Daatland SO, Veenstra M, Lima IA. *Helse, familie og omsorg over livsløpet*. Oslo: NOVA Rapport 4/09; 2009.
108. Ingebretsen R, Eriksen J. *Informal care for the elderly. Preliminary background report for Norway, prepared for EUROFAMCARE*. Oslo: Nova; 2004.
109. Viitanen T. *Informal and Formal Care in Europe*. IZA Discussion Papers 2648: Institute for the Study of Labor (IZA); 2007.
110. Rosenthal C, Martin-Matthews A, Matthews SH. *Caught in the middle? Occupancy in multiple roles and help to parents in a national probability sample of Canadian adults*. IESOP Research Paper No. 4; 1996.
111. Arksey H. *Combining informal care and work: supporting carers in the workplace*. *Health and Social Care in the Community* 2002;10(3):151–61.
112. Gordon J, Rouse ED. *The relationship of job and elder caregiving involvement to work-caregiving interference, and work costs*. *Research on Aging* 2013;35(1):91–112.
113. OECD. *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. Paris: OECD; 2011.
114. European Commission. *Towards common principles of flexicurity: More and better jobs through flexibility and security*. Luxembourg: Publications Office of the European Communities; 2007.
115. Glendinning C, Tjadens FA, H., Morée M, Moran N, Nies H. *Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers*. Report for the European Commission DG EMPL Negotiated Procedure VT/2007/114: The university of York: Social Policy Research Unit; 2007.
116. Archbold PG. *Impact of parent caring on women*. *Family Relations* 1983;32(1):39–45.
117. Alun EJ, Hallman BC. *Over the hill and far away: distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives*. *Social Science & Medicine* 1998;46(6):631–639.
118. Walthers J, McNeely C. *Through Kith and Kin: Supporting the Family Caregiver for the Elderly*. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People. Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publishers; 2007.

119. McClure CK, Sanders S. Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work* 2008;50(1):293–320.
120. Korn L, Logsdon R, Polissar N, Gomez-Beloz A, Waters T, Rysler R. A randomized trial of a CAM therapy for stress reduction in American Indian and Alaskan Native family caregivers. *The Gerontologist* 2009;49(3):368–377.
121. Brody E. *Women in the Middle. Their Parent-care Years*. New York: Springer Publishing Company Inc; 2004.
122. Rosenthal C, Martin-Matthews A, Keefe J. Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. *Ageing & Society* 2007;27(5):755–778.
123. Eurofound. *European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions: Company initiatives for workers with care responsibilities for disabled children or adults*. 2011 [cited 2011-12-08]; Available from: [www.eurofound.europa.eu](http://www.eurofound.europa.eu)
124. Viitanen T. *Informal elderly care and women's labour force participation across Europe*. ENEPRI research report No 13. Brussels: European Network of Economic Policy Research Initiatives; 2005.
125. Lamura G, Döhner H, Kofahl C. *Family carers of older people in Europe: a six-country comparative study* Berlin: Lit Verlag; 2008.
126. Van Woensel A. *Under the cloak of charity. An analysis of work/care/childcare in Flanders*. Leuven: Steunpunt WSE; 2009.
127. BVA. *Les aidants familiaux en France: presentation* Fondation Novartis; 2010.
128. De Boer A, Broese van Groenou M, Timmermans J. *Social and Cultural Planning Office*. 2009 [cited 2009-02-24]; Available from: [www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2009/Mantelzorg](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2009/Mantelzorg)
129. Woning W. *Caregiving: results of a research conducted on behalf of Labour Union FNV*. 2010 [cited]; Available from: [http://www.werkenmantelzorg.nl/index.php?p=15&sdocument\\_id=197](http://www.werkenmantelzorg.nl/index.php?p=15&sdocument_id=197)
130. CENSIS. *Life response: Social and economic costs of Alzheimers's disease*. Rome: CENSIS; 2007.
131. Carmichael F, Charles S. The Labour market cost of community care. *Journal of Health Economics* 1998;17(6):747–765.
132. Heitmueller A, Inglis K. The earnings of informal carers: Wage differentials and opportunity costs. *Journal of Health Economics* 2007;26(4):821–841.
133. Yeandle S, editor. *Policy for a Change: local labour market analysis and gender equality*. Bristol: The Policy Press; 2009.
134. *European Women's voice. The third edition of the European Women's Voice, entitled 'Her Future – Intergenerational solidarity from a gender equality perspective', fills this gap and outlines a life-cycle approach to women's rights and gender equality: European Women's voice; 2012.*

135. Dentinger E, Clarkberg M. Informal Caregiving and Retirement Timing among Men and Women: Gender and Caregiving Relationships in Late Midlife. *Journal of Family Issues* 2002;23(7):857–879.
136. Pavalko EK, Artis JE. Women´s caregiving and paid work: Casual relationships in late mid-life. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 1997;52B:1–10.
137. Spiess CK, Schneider AU. Interactions between Care-Giving and Paid Work Hours among European Midlife Women, 1994 to 1996. *Ageing and Society* 2003;23(1):41–68.
138. Alber J, Köhler U. Health and Care in an Enlarged Europe. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions; 2004.
139. Jegermalm M. Anhörigstöd: en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. Sköndalinstitutets rapportserie nr 25. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
140. Szebehely M, Fritzell J, Lundberg O. Funktionshinder och välfärd. Betänkande, Kommittén Valfärdsbokslut. SOU 2001:56. Stockholm: Fritzes; 2001.
141. Whitaker A. Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap, funktionshinder och åldrande. In: Jeppsson Grassman E, editor. Att åldras med funktionshinder. Lund: Studentlitteratur; 2008.
142. Jeppsson Grassman E, Holme L, Taghizadeh Larsson A, Whitaker A. Ett långt liv med särskilda förtecken: Livslopp och åldrande hos människor med funktionsnedsättningar: Svt Forsa.nu; 2009.
143. Forssell E. Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet. *Socialvetenskaplig tidskrift* 2004(3/4):333–337.
144. Sjölander C. Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer [Akad. avh.]. Jönköping: School of Health Sciences, Jönköping University 2012.
145. Eurostat. Reconciliation between work, private and family life in the European Union. Luxembourg: Publications Office of the European Communities; 2009.
146. Pickard L, Wittenberg R, Comas-Herrera A, King D, Malley J. Care by spouse, care by children; projections of informal care for older people in England to 2031. *Social Policy and Society* 2007;6(3):353–366.
147. Berecki-Gisolf J, Lucke J, Hockey R, Dobson A. Transitions into informal caregiving and out of paid employment of women in their 50s. *Social Science & Medicine* 2008;67(1):122–127.
148. Makita M. Gender roles and social policy in an ageing society: The case of Japan. *International Journal of Ageing and Later Life* 2010;5(1):77–106.

149. Bonsang E. Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of Health Economics* 2009;28(1):143–154.
150. Kunkel SR, Applebaum RA, Nelson IM. For Love and Money. Paying Family Caregivers. *American Society on Aging* 2003–2004;27(4):74–80.
151. Adamek ME. Should the government pay? Caregivers views of government responsibility and feelings of stigma about financial support. *The Journal of Applied Gerontology* 1992;11(3):283–297.
152. Simon-Rusinowitz L, Mahoney KJ, E. BA. Payments to Families Who Provide Care: An Option That Should Be Available *American Society on Aging* 1998;22(3):69–75.
153. Lingsom S. The substitution issue. Care policies and their consequences for family care. Nova-Report No. 6. Oslo: NOVA; 1997.
154. Eliasson Lappalainen R, Szebehely M, (red). Vad förgår och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnosyn och socialpolitik. Lund: Arkiv förlag; 1998.
155. Tilse C, Setterlund D, Wilson J, Rosenman L. Minding the money: A growing responsibility for informal carers. *Ageing & Society* 2005;25(2):215–227.
156. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2010. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
157. Statistiska centralbyrån. Socialtjänststatistik 1982–1989. Stockholm: SCB; 1991.
158. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). 2011 [cited; Available from: <http://assistanskoll.se/Guider-Att-arbeta-som-personlig-assistent.html>
159. Assistanskoll. 2013 [cited; Available from: <http://assistanskoll.se/20130429-Nytt-kollektivtal-mellan-SKLPacta-och-Kommunal.html>
160. Försäkringskassan. Närståendepenning Försäkringskassan; 2009.
161. Försäkringskassan. Närståendepenning Försäkringskassan; 2013.
162. Proposition 1997/98:152. Garantipension, m.m. Stockholm: Socialdepartementet.
163. Inpektionen för Socialförsäkringen (ISF). Vårdbidrag och framtida inkomster – De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov. Stockholm: ISF; 2013:18.
164. Proposition 2008/09:82. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm: Socialdepartementet.
165. Carers UK. 2012 [cited 2012-03-21]; Available from: [info@carersuk.org](mailto:info@carersuk.org)
166. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga. Vägledning för kommunernas tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
167. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd, Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2010.

168. Hjälpmedelsinstitutet. Förskrivningsprocessen, fritt val av hjälpmedel, egenansvar. Sundbyberg: Hjälpmedelsinstitutet; 2011.
169. Riksrevisionen. Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem? Stockholm: Riksrevisionen; RiR 2011:17.
170. Ekerö kommun. Lokal modell för samordnad vård och omsorg kring personer med demenssjukdom samt stöd till deras anhöriga: Ekerö kommun; 2012–2013.
171. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
172. Fast J, Williamson D, Keating N. The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues* 1999;20(3):301–326.
173. Department of Health. New Deal for Carers: Employment Task Force. 2008 [cited; Available from: [www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_086584.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_086584.pdf)]
174. MetLife. The MetLife caregiving cost study: productivity losses to US business. New York: MetLife Mature Market Institute and National Alliance for Caregiving. MetLife; 2006.
175. Bielski H, Bosch G, Wagner A. Working time preferences in sixteen European countries. Luxembourg: Eurofound. Publications Office of the European Communities; 2002.
176. Böttcher S, Selinger Y, Hauss F. Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Pflege im Land Brandenburg. Potsdam: Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Familie des Landes Brandenburg; 2009.
177. Haller R, Hemedinger F, Jenner E, Lehner M, Stelzer-Orthofer C. Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege Angehöriger. 2004 [cited 2004-07]; Available from: [www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf](http://www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf)
178. Keck W, Saraceno C. Balancing elderly care and employment in Germany. Discussion paper. Berlin: Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung 2009.
179. Employers for Carers. Business case webpage. Who Cares wins 2006. [cited 2010]; Available from: [www.employersforcarers.org/BusinessCase](http://www.employersforcarers.org/BusinessCase)
180. Eldh A-C. Utvärdering av projektet "Anhörig mitt i livet". In: Anhörigstöd mitt i livet. Att utforma och testa en samverkansmodell för anhörigstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga. Slutrapport: Vallentuna kommun och Täby kommun; 2009.
181. Vallentuna kommun och Täby kommun. Anhörigstöd mitt i livet. Att utforma och testa en samverkansmodell för anhörigstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga. Slutrapport: Vallentuna kommun och Täby kommun; 2009.



182. Leinonen A, Sand A-B. Reconciling partner Care and Paid Work in Finland and Sweden. In: Kröger T, Yandle S, editors. Working Carers Caring Workers. Policies and experiences in international perspective. Bristol: Policy Press; 2013.
183. Saunders MM. Working and caregiving: a comparison of employed and unemployed caregivers of older heart failure patients. *Holistic Nursing Practice* 2010;24(1):16–22.
184. Gunnarsson E. Äldre kvinnors och mäns vardagsliv – i en ny ti. In: Gynnerstedt K, Wolmesjö M, editors. Tredje åldern – Sociala aspekter och medborgarskap. Malmö: Gleerups; 2011.
185. SOU 1994:139. Ny socialtjänstlag. Stockholm: Fritze.
186. Glendinning C. Choice, quality and equity in long-term care. Copenhagen, Denmark: European Union OMC Peer Review Meeting 1 April; 2009.
187. Jenson J, Jacobzone S. Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers, No. 41: OECD Publishing; 2000.
188. Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. Öppna jämförelser 2013 – Vård och omsorg om äldre – Jämförelser mellan kommuner och län. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.

## Referenser i alfabetisk ordning

- Adamek, M. E. (1992). Should the government pay? Caregivers views of government responsibility and feelings of stigma about financial support. *The Journal of Applied Gerontology*, 11(3), 283–297.
- Alber, J., & Köhler, U. (2004). *Health and Care in an Enlarged Europe*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Alun, E. J., & Hallman, B. C. (1998). Over the hill and far away: distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives. *Social Science & Medicine*, 46(6), 631–639.
- Anderson, B. (2000). *Doing the Dirty Work? The global politics of domestic labour*. New York and London: Zed Books.
- Anttonen, A. (2006). *Social care between welfare and work in a comparative perspective*. University of Tempere Finland.
- Anttonen, A., & Zechner, M. (2011). Theorizing care and care work. In B. Pfau-Effinger & T. Rostgaard (Eds.), *Care between work and welfare in European societies. Work and welfare in Europe* (pp. 15–38). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Archbold, P. G. (1983). Impact of parent caring on women. *Family Relations*, 32(1), 39–45.
- Arksey, H. (2002). Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health and Social Care in the Community*, 10(3), 151–161.
- Arksey, H., & Glendinning, C. (2008). Combining work and care: carers decision-making in the context of competing policy pressures. *Social policy and Administration*, 42(1), 1–18.
- Assistanskoll. (2013). from <http://assistanskoll.se/20130429-Nytt-kollektivtall-mellan-SKLPacta-och-Kommunal.html>
- Axelsson, C. (1992). *Hemmafrun som försvann. Övergången till lönearbete bland gifta kvinnor i Sverige 1968–1981*. Stockholm: Stockholms universitet. Institutet för social forskning.
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Berecki-Gisolf, J., Lucke, J., Hockey, R., & Dobson, A. (2008). Transitions into informal caregiving and out of paid employment of women in their 50s. *Social Science & Medicine*, 67(1), 122–127.
- Bielenski, H., Bosch, G., & Wagner, A. (2002). *Working time preferences in sixteen European countries*. Luxembourg: Eurofound. Publications Office of the European Communities.
- Björnberg, U. (1992). Tvåförsörjarfamiljen i teori och verklighet. In J. Acker (Ed.), *Kvinnors och mäns liv och arbete*. Stockholm: SNS förlag.

- Bolin, K., Lindgren, B., & Lundborg, P. (2008). Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe. *Journal of Health Economics*, 27(3), 718–738.
- Bonsang, E. (2009). Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of Health Economics*, 28(1), 143–154.
- Bowin, R., Gurner, U., Krohwinkel Karlsson, A., & Rognes, J. (2012). Icke värdskapande episoder i äldres vårdkedjor. En analys av komplexa flöden. *Leading Health Care Report*, 11.
- Brody, E. (2004). *Women in the Middle. Their Parent-care Years*. New York: Springer Publishing Company Inc.
- BVA. (2010). *Les aidants familiaux en France*: presentation Fondation Novartis.
- Böttcher, S., Selinger, Y., & Hauss, F. (2009). *Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Pflege im Land Brandenburg*. Potsdam: Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Familie des Landes Brandenburg.
- Carers UK. (2012). Retrieved 2012-03-21, from info@carersuk.org
- Carmichael, F., & Charles, S. (1998). The Labour market cost of community care. *Journal of Health Economics*, 17(6), 747–765.
- CENSIS. (2007). *Life response: Social and economic costs of Alzheimers 's disease*. Rome: CENSIS.
- Choi, N. G., & Kimbell, K. (2009). Depression care need among low-income older adults: views from aging service providers and family caregiver. *Clinical Gerontologist*, 32(1), 60–67.
- Connidis, I. A., & Kemp, C. (2008). Negotiating actual and anticipated parental support: Multiple sibling voices in three-generation families. *Journal of Aging Studies*, 22(3), 229–238.
- Contact a Family. (2004). *Flexible enough? Employment patterns in families with disabled children*. London: Contact a Family.
- Daatland, S. O., Veenstra, M., & Lima, I. A. (2009). *Helse, familie og omsorg over livsløpet*. Oslo: NOVA Rapport 4/09.
- De Boer, A., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (2009). Social and Cultural Planning Office. Retrieved 2009-02-24, from [www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2009/Mantelzorg](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2009/Mantelzorg)
- Dentinger, E., & Clarkberg, M. (2002). Informal Caregiving and Retirement Timing among Men and Women: Gender and Caregiving Relationships in Late Midlife. *Journal of Family Issues*, 23(7), 857–879.
- Departementserie 2008:18. *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Department of Health. (2008). New Deal for Carers: Employment Task Force. from [www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_086584.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_086584.pdf)
- Egger de Campo, M. (2007). Exit and Voice. An Investigation of Care Service Users in Austria, Belgium, Italy and Northern Ireland *European Journal of Ageing*, 4(2), 59–69.

- Ekerö kommun. (2012–2013). *Lokal modell för samordnad vård och omsorg kring personer med demenssjukdom samt stöd till deras anhöriga*: Ekerö kommun.
- Eldh, A.-C. (2009). Utvärdering av projektet "Anhörig mitt i livet" *Anhörigstöd mitt i livet. Att utforma och testa en samverkansmodell för anhörigstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga. Slutrapport*: Vallentuna kommun och Täby kommun.
- Eliasson Lappalainen, R., & Szebehely, M., (red). (1998). *Vad förgår och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnosyn och socialpolitik*. Lund: Arkiv förlag.
- Employers for Carers. Business case webpage. Who Cares wins 2006. Retrieved 2010, from [www.employersforcarers.org/BusinessCase](http://www.employersforcarers.org/BusinessCase)
- EUROFAMCARE. (2011).
- Eurofound. (2011). European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions: Company initiatives for workers with care responsibilities for disabled children or adults. Retrieved 2011-12-08, from [www.eurofound.europa.eu](http://www.eurofound.europa.eu)
- European Commission. (2007). *Towards common principles of flexicurity: More and better jobs through flexibility and security*. Luxembourg: Publications Office of the European Communities.
- European Women's voice. (2012). *The third edition of the European Women's Voice , entitled ' Her Future – Intergenerational solidarity from a gender equality perspective ', fills this gap and outlines a life-cycle approach to women's rights and gender equality*: European Women's voice.
- Eurostat. (2009). *Reconciliation between work, private and family life in the European Union*. Luxembourg: Publications Office of the European Communities.
- Evers, A., Pilj, M., & Ungerson, C. (Eds.). (1994). *Paument for care. A Comparative overview*. Vienna: Avebury European Centre.
- Farfan-Portet, M. I., Popham, F., Mitchell, R., Swine, C., & Lorant, V. (2010). Caring, employment and health among adults of working age: evidence from Britain and Belgium. *European Journal of Public Health*, 20(1), 52–57.
- Fast, J., Williamson, D., & Keating, N. (1999). The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues* 20(3), 301–326.
- Finch, J. (1989). *Family Obligations and Social Change*. London: Polity Press.
- Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London & New York: Twinstock/Routledge.
- Forskning & framsteg. (3/2011).
- Forssell, E. (2004). Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet. *Socialvetenskaplig tidskrift*(3/4), 333–337.
- Fraser, N. (1994). After the family wage: Gender equity and the welfare state. *Political Theory*, 22, 591–618.

- Furåker, B., & Mossberg, A.-B. (1997). Arbetsglädje bland anställda anhörigvårdare. *Socialvetenskaplig tidskrift*(4), 305–318.
- Försäkringskassan. (2009). *Närståendepenning* Försäkringskassan.
- Försäkringskassan. (2013). *Närståendepenning* Försäkringskassan.
- Gautun, H. (2008). Hvordan kombinerer eldre arbeidstakere jobb med omsorgsforpliktelser for gamle foreldre? *Søkelys på arbeidslivet*, 25(2), 171–185.
- Gautun, H. (2009). "Combining work and the care of elderly parents?" *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 6(2), 110–119.
- Gautun, H., & Hernes, G. (2006). Grandmother between work and great grandmother? *Aldring og Livslöp*, 23(4), 2–7.
- Ghazanfareon Karlsson, S. (2006). *Tillsammans men var för sig. Om särboendrelationer mellan äldre kvinnor och män i Sverige*. Unpublished Akad. avh., Umeå universitet, Umeå.
- Glendinning, C. (2009). *Choice, quality and equity in long-term care*. Copenhagen, Denmark: European Union OMC Peer Review Meeting 1 April.
- Glendinning, C., Tjadens, F. A., H., Morée, M., Moran, N., & Nies, H. (2007). *Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers. Report for the European Commission DG EMPL Negotiated Procedure VT/2007/114*: The university of York: Social Policy Research Unit.
- Gordon, J., Rouse ED. (2013). The relationship of job and elder caregiving involvement to work-caregiving interference, and work costs. *Research on Aging*, 35(1), 91–112.
- Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. In J. Finch & D. Groves (Eds.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Paul Kegan.
- Gunnarsson, E. (2009). "Man får inte stanna upp" – om äldre kvinnors och mäns vardagsliv och kroppens förändring. In E. Gunnarsson & M. Szebehely (Eds.), *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia.
- Gunnarsson, E. (2011). Äldre kvinnors och mäns vardagsliv – i en ny ti. In K. Gynnerstedt & M. Wolmesjö (Eds.), *Tredje åldern – Sociala aspekter och medborgarskap*. Malmö: Gleerups.
- Haller, R., Hemedinger, F., Jenner, E., Lehner, M., & Stelzer-Orthofer, C. (2004). Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege Angehöriger. Retrieved 2004-07, from [www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf](http://www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf)
- Harnett, T. (2010). *The Trivial Matters. Everyday power in Swedish eldercare*. Unpublished Akad. avh., School of Health Sciences. Jönköping University, Jönköping.
- Heitmueller, A., & Inglis, K. (2007). The earnings of informal carers: Wage differentials and opportunity costs. *Journal of Health Economics*, 26(4), 821–841.
- Hjalmarson, I., & Wånell, S.-E. (Rapport 2013:1). *Valfrihetens LOV. En studie om vad Lagen om valfrihet betyder för den som har hemtjänst, för kommunen och för utförarna*. Stockholm: Stockholms läns Äldrecentrum.
- Hjälpmedelsinstitutet. (2011). *Förskrivningsprocessen, fritt val av hjälpmedel, egenansvar*. Sundbyberg: Hjälpmedelsinstitutet.

- Hochschild Russel, A. (2002). *Global Woman: Nannies, Maids and Sex Workers in the New Economy* co-edited with Barbara Ehrenreich for Metropolitan Books. New York: Metropolitan Press.
- Hydle, I., & Johns, S. (1993). *Stengte dører og knyttede never. Når eldre blir utsatte for overgrep i hjemmet*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Ingebretsen, R., & Eriksen, J. (2004). *Informal care for the elderly. Preliminary background report for Norway, prepared for EUROFAMCARE*. Oslo: Nova.
- Inpektionen för Socialförsäkringen (ISF). (2013:18). *Vårdbidrag och framtida inkomster – De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov*. Stockholm: ISF.
- Jegermalm, M. (2002). *Anhörigstöd: en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. Sköndalinstitutets rapportserie nr 25*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Jenson, J., & Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers, No. 41*: OECD Publishing.
- Jeppsson Grassman, E., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A., & Whitaker, A. (2009). *Ett långt liv med särskilda förtecken: Livslopp och åldrande hos människor med funktionsnedsättningar*: Svt Forsa.nu.
- Keck, W., & Saraceno, C. (2009). *Balancing elderly care and employment in Germany. Discussion paper*. Berlin: Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung
- Keefe, J., Légaré, J., & Carrière, Y. (2007). Developing new strategies to support future caregivers of the aged in Canada: Projections of need and their policy implications. *Canadian Public Policy*, 33, 65–80.
- Keefe, J., & Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 26, 77–89.
- Knijn, T., & Kremer, M. (1997). Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. *Social Politics*, 4(3), 328–361.
- Kobayashi, K., & Martin-Matthews, A. (2002). Intergenerational transmission. In J. J. Ponzetti (Ed.), *International Encyclopedia of Marriage and Family Relationships*. New York: MacMillan.
- Korn, L., Logsdon, R., Polissar, N., Gomez-Beloz, A., Waters, T., & Rýser, R. (2009). A randomized trial of a CAM therapy for stress reduction in American indian and alaskan native family caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 368–377.
- Kröger, T. (2005). Interplay between formal and informal care of older people. In M. Szebehely (Ed.), *Äldreomsorgsforskning i Norden* (pp. 243–280). Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet.
- Kröger, T., & Sipilä, J., (eds). (2005). *Overstretched: European families up against the demands of work and care*. Malden: Blackwell.

- Kröger, T., & Yeandle, S. (2013). Reconciling work and care: an international analysis. In T. Kröger & S. Yeandle (Eds.), *Combining Paid Work and Family Care. Policies and perspective in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Kunkel, S. R., Applebaum, R. A., & Nelson, I. M. (2003–2004). For Love and Money. Paying Family Caregivers. *American Society on Aging*, 27(4), 74–80.
- Lamura, G., Döhner, H., & Kofahl, C. (2008). *Family carers of older people in Europe: a six-country comparative study* Berlin: Lit Verlag.
- Larsson, K. (2006:9). *Kvarboende eller flyttning på äldre dar. En kunskapsöversikt*. Stockholm: Stockholms stads Äldrecentrum.
- Larsson, K., & Szebehely, M. (2006). Äldreomsorgens förändringar under de senaste decennierna. In J. Vogel (Ed.), *Äldres levnadsförhållanden. Arbete ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980–2003*. Stockholm: SCB.
- Leinonen, A. (2011). Adult children and parental caregiving: making sense of participation patterns among siblings. *Ageing and Society*, 30(2), 308–327.
- Leinonen, A., & Sand, A.-B. (2013). Reconciling partner Care and Paid Work in Finland and Sweden. In T. Kröger & S. Yandle (Eds.), *Working Carers Caring Workers. Policies and experiences in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Lilly, M., Laporte, M., & Coyte, P. (2007). Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *The Milbank Quarterly*, 85(4), 641–690.
- Lingsom, S. (1997). *The substitution issue. Care policies and their consequences for family care. Nova-Report No. 6*. Oslo: NOVA.
- Lorentzi, U. (2011). *Hänger din mammas trygghet på dig? : att kombinera jobb med omsorg om föräldrar*. Stockholm: Kommunal.
- Länstyrelsen i Stockholm. (2012). *Det slutar inte vid 65. En rapport om äldre våldsutsatta kvinnor*. Stockholm: Danagård.
- Makita, M. (2010). Gender roles and social policy in an ageing society: The case of Japan. *International Journal of Ageing and Later Life*, 5(1), 77–106.
- McClure, C. K., & Sanders, S. (2008). Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 50(1), 293–320.
- Meagher, G., & Szebehely, M. (Eds.). (2013). *Marketisation in Nordic eldercare: a research report on legislation, oversight, extent and consequences*. Stockholm: Stockholm University, Department of Social Work.
- MetLife. (2006). *The MetLife caregiving cost study: productivity losses to US business*. New York: MetLife Mature Market Institute and National Alliance for Caregiving. MetLife.
- Millar, J., & Warman, A. (1996). *Familje Skyldigheter i Europa*. London: Family Policy Studies Centre.
- Mossberg Sand, A.-B. (1996). "Jag tar en dag i sänder – om ålderspensionerade anhängvårdare". In R. Eliasson (Ed.), *Omsorgens skiftningar – Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.

- Mossberg Sand, A.-B. (2000). *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhängvårdare i Sverige*. Unpublished Akad. avh., Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet, Göteborg.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Retrieved 2013, from [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)
- Nordström, M., & Dunér, A. (2010). The desire for control. Negotiating the arrangements of help for older people in Sweden. *Journal of Aging Studies*, 24(4), 242–247.
- Norman, E. (2010:13). *Biståndsbedömare. Att vakta pengar eller bedöma äldres behov*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum.
- Norman, E., & Schön, P. (2005:4). *Biståndshandläggare. Ett (o)möjligt uppdrag. En översikt av aktuell forskning om biståndshandläggarnas yrkesroll och organisering*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum.
- Nososko (Nordisk Socialstatistisk Komité). (2008:1). *Socialförsäkringsrapport: Nososko*.
- Odén, B. (1985). *De äldre i samhället – förr. Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Arbetsrapport 22*. Uppsala: Sociologiska institutionen. Uppsala universitet.
- OECD. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. Paris: OECD.
- Pavalko, E. K., & Artis, J. E. (1997). Women's caregiving and paid work: Casual relationships in late mid-life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52B, 1–10.
- Phillips, J., Bernard, M., & Chittenden, M. (2002). *Juggling work and care. The experiences of working carers of older adults*. Bristol: Policy Press.
- Pickard, L. (2004). *Caring for older people and employment. A review of literature prepared for the Audit Commission*. London: Audit Commission.
- Pickard, L., Wittenberg, R., Comas-Herrera, A., King, D., & Malley, J. (2007). Care by spouse, care by children; projections of informal care for older people in England to 2031. *Social Policy and Society* 6(3), 353–366.
- Proposition 1997/98:152. *Garantipension, m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.
- Proposition 1976/77:149. *Om arbetsmiljölag m.m.* Stockholm: Regeringen.
- Proposition 1987/88:176. *Om äldreomsorgen inför 90-talet*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Proposition 1997/98:113. *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*. Stockholm: Regeringen.
- Proposition 2008/09:29. *Lag om valfrihetssystem*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Proposition 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Riksrevisionen. (RiR 2011:17). *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* Stockholm: Riksrevisionen.



- Rosenthal, C., Martin-Matthews, A., & Keefe, J. (2007). Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. *Ageing & Society*, 27(5), 755–778.
- Rosenthal, C., Martin-Matthews, A., & Matthews, S. H. (1996). *Caught in the middle? Occupancy in multiple roles and help to parents in a national probability sample of Canadian adults. IESOP Research Paper No. 4.*
- Sand, A.-B. (2003). Var finns de gamla i den svenska familjen? In A.-K. Kollind & A. Peterson (Eds.), *Thoughts on family, gender, genera- and class*. Göteborg: Göteborgs universitet: Sociologiska institutionen.
- Sand, A.-B. (2004). Förändrad tillämpning av offentlig äldreomsorg : ett hot mot målsättningen om demokrati och jämställdhet. *Socialvetenskaplig tidskrift*(3–4), 293–309.
- Sand, A.-B. (2005). Informell omsorg i de nordiska länderna. In M. Szebehely (Ed.), *Hälsa och välfärd – kunskapsöversikt över nordisk välfärdsforskning inom äldreomsorgsområdet*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.
- Sand, A.-B. (2007). Mot en refamilisering av svensk äldreomsorg? In S. Johansson (Ed.), *Social omsorg i socialt arbete*. Malmö: Gleerups.
- Sand, A.-B. (2010). *Anhöriga som kombinerar förvärsarbete och anhörigomsorg, Kunskapsöversikt 2010:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Sand, A.-B. (2012). *Etnicitet, minoritet och anhörigomsorg. Kunskapsöversikt 2012.1* Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Saunders, M. M. (2010). Working and caregiving: a comparison of employed and unemployed caregivers of older heart failure patients. *Holistic Nursing Practice*, 24(1), 16–22.
- SFS 1998:209 1§. *Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.
- Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K. J., & E., B. A. (1998). Payments to Families Who Provide Care: An Option That Should Be Available *American Society on Aging*, 22(3), 69–75.
- Sjölander, C. (2012). *Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer*. Unpublished Akad. avh., School of Health Sciences, Jönköping University Jönköping.
- Skau, G. M. (2007). *Mellan makt och hjälp: om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare*. Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen. (1997). *Vård och omsorg om äldre personer och personer med funktionshinder 1996*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Äldres levnadsförhållanden. Äldreomsorgens utveckling*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2007). *Personlig assistent som yrke*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2008). *Stöd till anhöriga till äldre med invandrarbakgrund*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009). *Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2009). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2008*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2011). *Äldre – vård och omsorg den 1 november 2010. Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. (2013). *Öppna jämförelser 2013 – Vård och omsorg om äldre – Jämförelser mellan kommuner och län*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2013). *Stöd till anhöriga. Vägledning för kommunernas tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1983:64. *Ledighet för anhängvård. Betänkande från Anhörigvårdskommittén*. Stockholm: Liber.
- SOU 1994:139. *Ny socialtjänstlag*. Stockholm: Fritze.
- SOU 1997:170. *Bemötande av äldre*. Stockholm: Fritzes.
- Spieß, C. K., & Schneider, A. U. (2003). Interactions between Care-Giving and Paid Work Hours among European Midlife Women, 1994 to 1996. *Ageing and Society* 23(1), 41–68.
- Stark, A., & Regnér, Å. (2001). *I vems händer? Om arbete, genus, åldrande och omsorg i tre EU-länder. Rapport nr 1:2001. Tema genus*. Linköping: Linköpings universitet
- Statistic Finland. (2010, 18 mars).
- Statistiska centralbyrån. (1991). *Socialtjänststatistik 1982–1989*. Stockholm: SCB.
- Statistiska centralbyrån. (2006). *Demografiska rapporter 2006:2*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån.
- Statistiska centralbyrån. (2010). *Demografiska rapporter 2010:2*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån.
- Sundström, G., & Malmberg, B. (2006). *Omsorg människor emellan*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sundström, G., Malmberg, B., Sancho Castiello, M., del Barrio, É., Castejon, P., Tortosa, M. Á., et al. (2008). Family care for elders in Europe: Policies and practices. In M. Szinovacz & A. Davey (Eds.), *Caregiving contexts. Cultural, familial and societal implications* (pp. 235–268). New York: Springer.
- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). (2011). from <http://assistanskoll.se/Guider-Att-arbeta-som-personlig-assistent.html>
- Szebehely, M. (2000). Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer. In M. Szebehely (Ed.), *Välfärd, vård och omsorg. SOU 2000:38*. Stockholm: Fritzes.

- Szebehely, M. (2005). Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser *SOU 2005:66 Forskarrapporter till Jämställdhetspolitiska utredningen* (s. 131–203). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Szebehely, M. (2006). Informella hjälpgivare. In J. Vogel (Ed.), *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1989–2003* (s. 435–462). Stockholm: Statistiska centralbyrån SCB.
- Szebehely, M. (2009). Omsorgsmönster bland kvinnor och män – inte bara en fråga om kön. In E. Gunnarsson & M. Szebehely (Eds.), *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia.
- Szebehely, M. (2011). Insatser för äldre och funktionshindrade i privat regi. In L. Hartman (Ed.), *Konkurrensens konsekvenser. Vad händer med svensk välfärd*. Stockholm: SNS.
- Szebehely, M. (2012). Anhörigomsorg till vilket pris? *Framtider*(1), 16–19.
- Szebehely, M., Fritzell, J., & Lundberg, O. (2001). *Funktionshinder och välfärd. Betänkande, Kommittén Valfärdsbokslut. SOU 2001:56*. Stockholm: Fritzes.
- Szebehely, M., & Trydegård, G. B. (2007). Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig tidskrift*, 14, 197–219.
- Szebehely, M., & Ulmanen, P. (2009). *Att ge omsorg till gamla föräldrar och andra anhöriga: påverkar det relationen till arbetsmarknaden?* Opublicerad rapport för Socialdepartementet.
- Szebehely, M., & Ulmanen, P. (2012). *Åtstramningens pris. Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskningar?*. Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete: Kommunal.
- Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand, A.-B. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport 2014:1*. Stockholm: Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete.
- Thorslund, M. L., C., Parker, M., & Lundberg, O. (2004). De allra äldstas hälsa har blivit sämre. Könsskillnaderna är stora – kvinnorna mår sämre än männen visar nya data. *Läkartidningen*, 101(17), 1494–1499.
- Thorslund, M. P., MG. (2005). Hur mår egentligen de äldre? Motstridiga forskningsresultat tyder på både förbättrad och försämrad hälsa. *Läkartidningen*, 102(43), 3119–3124.
- Tilse, C., Setterlund, D., Wilson, J., & Rosenman, L. (2005). Minding the money: A growing responsibility for informal carers. *Ageing & Society*, 25(2), 215–227.
- Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.
- Ulmanen, P. (2009). Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. In E. Gunnarsson & M. Szebehely (Eds.), *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia.
- Ungerson, C. (1983). Why do Women Care? In J. Finch & D. Groves (Eds.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Ungerson, C. (1995). Gender, cash and informal care: European perspectives and dilemmas. *Journal of Social Policy*, 24(1), 31–52.

- Ungerson, C. (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes. *Ageing & Society*, 24(2), 189–212.
- Wærness, K. (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete*. Stockholm: Prisma.
- Walker, A., & Maltby, T. (1997). *Ageing Europe*. Buckingham: Open University Press.
- Walker, A., Pratt, C., & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members. A Critical Review. *Family Relations*, 44, 402–411.
- Vallentuna kommun och Täby kommun. (2009). *Anhörigstöd mitt i livet. Att utforma och testa en samverkansmodell för anhörigstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga. Slutrapport: Vallentuna kommun och Täby kommun*.
- Walters, J., & McNeely, C. (2007). Through Kith and Kin: Supporting the Family Caregiver for the Elderly. In I. Paoletti (Ed.), *Family Caregiving to Older Disabled People. Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science Publishers.
- Van Woensel, A. (2009). *Under the cloak of charity. An analysis of work/care/childcare in Flanders*. Leuven: Steunpunt WSE.
- Whitaker, A. (2008). Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap, funktionshinder och åldrande. In E. Jeppsson Grassman (Ed.), *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Viitanen, T. (2005). *Informal elderly care and women's labour force participation across Europe. ENEPRI research report No 13*. Brussels: European Network of Economic Policy Research Initiatives.
- Viitanen, T. (2007). *Informal and Formal Care in Europe. IZA Discussion Papers 2648*: Institute for the Study of Labor (IZA).
- Winqvist, M. (1999). *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Lund: Studentlitteratur.
- Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd, Kunskapsöversikt 2010:2*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Woning, W. (2010). Caregiving: results of a research conducted on behalf of Labour Union FNV. from [http://www.werkenmantelzorg.nl/index.php?p=15&sdocument\\_id=197](http://www.werkenmantelzorg.nl/index.php?p=15&sdocument_id=197)
- Yeandle, S. (Ed.). (2009). *Policy for a Change: local labour market analysis and gender equality*. Bristol: The Policy Press.
- Yeandle, S., & Buckner, L. (2007). *Carers, Employments and Services: time for a new social contract?* Leeds: University of Leeds.

# Utgivna publikationer

## Rapporter Barn som anhöriga

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:6

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:5.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Rangmar, Jenny & Fahlke, Claudia. Rapport Barn som anhöriga 2013:4.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESSE, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern, Anders, Berg, Lisa, Rostila, Mikael Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2013:3

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

## Rapporter

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elizabeth.

Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elizabeth. Nka Rapport 2012:2

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder

publiceras fortlöpande på webbplatsen

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Gough, Ritva.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.  
Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.  
Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

## **Kunskapsöversikter**

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt.  
Kunskapsöversikt 2014:3

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhörigomsorg, försörjning och lagar. Sand, Ann-Britt.  
Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdares hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.  
Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne.  
Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt.  
Kunskapsöversikt 2010:1.

## **Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna**

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.  
Inspirationsmaterial 2010:4

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.  
Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

**Publikationen är utgiven av:**

Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
Box 762  
391 27 Kalmar  
Tfn: 0480-41 80 20  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

## ”Det handlar också om tid och pengar”

### Anhörigomsorg, försörjning, lagar

Denna kunskapsöversikt ger en bred beskrivning av några kunskapsområden när det gäller anhörigomsorgens effekter för ekonomi och försörjning. Internationellt är anhörigomsorg och försörjningsfrågor en känd problematik och numera finns även svenska studier i området. Kunskapsöversikten fokuserar därmed anhörigomsorgens eventuella påverkan på förvärvsarbete och vardagsliv i ett internationellt jämförande perspektiv. Ett genomgående tema i boken är den juridiska ansvarsfördelningen för hjälp till äldre och/eller personer med funktionsnedsättning. Några övergripande frågor som diskuteras i boken är: Har det någon betydelse om det är samhället eller familjen som är ansvarig för att tillgodose människors behov av vård och omsorg? Vad innebär det i så fall för anhöriga om det juridiska ansvaret vilar på samhället respektive familjen? Hur kan man se på anhörigas insatser och hur är det med ekonomisk ersättning för arbetet? Vilka effekter ger i så fall sådan ersättning? Hur går det att kombinera anhörigomsorg och arbete? Vad kan arbetsgivare göra för att underlätta för anhöriga i arbetslivet? Behöver lagstiftningen förändras för att bättre skydda anhöriga? Kunskapsöversikten vänder sig till alla som är intresserad av anhörigfrågor och vill veta mer om olika konsekvenser av anhörigomsorg i förhållande till den politiska målsättningen om jämställdhet och jämlikhet.



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