

# Nka<sup>TM</sup>

Uppdaterad version

## Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg

Ann-Britt Sand



## ***Tack***

Författaren vill rikta ett tack Ritva Gough, ordförande i styrgruppen och forskare/möjliggörare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga, som läst och kommenterat manuset i ett tidigare skede av skrivandet.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Uppdaterad version

© 2016 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Ann-Britt Sand

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Ann-Britt Sand

ISBN 978-91-87731-42-6

TRYCKERI Webbversion

# Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en statlig satsning för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga. Nka startade sin verksamhet 2008 och består av sex parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet, Regionförbundet i Kalmar län, Linnéuniversitetet, FoU Sjuhärad Valfärd vid Högskolan i Borås, Anhörigas Riksförbund, länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län. Vid Nka:s start omfattade uppdraget området anhöriga till äldre. Successivt har uppdraget vidgats att gälla andra grupper. Från och med 2016 avser uppdraget alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Verksamhetens huvudsakliga uppgift är att vara expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare. I syfte att skaffa underlag för att utveckla stödet arbetar Nka med att sammanställa och publicera lättillgängliga kunskapsöversikter som finns tillgängliga i tryckt format och som pdf-filer på vår webbsida [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Denna kunskapsöversikt är en uppdatering av den första kunskapsöversikten med samma namn – Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg – som publicerades av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga 2010. Under den sexårsperioden som gått sedan dess har det genomförts flera intressanta studier i Sverige och andra OECD-länder. Studier som väckt behov och intresse av att närmare belysa hur situationen för anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg kan ha förändrats. Ann-Britt Sand granskar i denna kunskapsöversikt vilka förändringar och tendenser som kan skönjas internationellt och i vårt eget land, när det gäller den största gruppen anhöriga omsorgsgivare, det vill säga yrkesverksamma personer mellan 45 och 64 år.

I nästan alla OECD-länder kombinerar anhöriga under 65 år anhörigomsorg med förvärvsarbete. Det är också för anhöriga i denna åldersgrupp som den obetalda omsorgen till föräldrar har ökat mest. I kunskapsöversikten analyseras möjliga orsaker till detta och effekter för omsorgsgivarna. Internationella studier som presenteras belyser omständigheter av stor betydelse för den generellt positiva effekten omsorgen har för omsorgsgivare jämfört med dem som inte ger en sådan hjälp. Vi får samtidigt mer kunskap om de omständigheter som ger en signifikant negativ påverkan på omsorgsgivarens hälsa och välmående fysiskt, emotionellt och ekonomiskt. Kunskapsöversikten belyser effekterna av den obetalda omsorgen som yrkesverksamma omsorgsgivare ger utifrån ett socialpolitiskt, ekonomiskt och arbetsmarknadspolitiskt perspektiv.

Att förvärvsarbete och samtidigt ge regelbunden hjälp till närstående medför tidsbrist, stress, trötthet och skuld känslor. Det innebär också sämre inkomst och negativ löneutveckling samt hinder för yrkesmässig utveckling. Ju fler timmar av omsorg, desto större är sannolikheten att anhöriga ger upp betalt arbete. Studier som refereras visar att omsorgsmönster i samhället påverkar kvinnors och mäns liv olika och att skillna-

derna mellan kvinnor och män stärks av socioekonomiska faktorer och etnicitet. I vissa avseenden har kunskaperna ökat om anhörigstödet betydelse för möjligheten att kunna fortsätta arbeta och ge omsorg, men resultat visar också att det finns stora brister när det gäller anhörigstödet utveckling. Avgörande för anhörigas fortsatta insatser är flexibiliteten i det offentliga stödet, dess förmåga att anpassa sig till familjers och individers personliga behov och att anhörigstödet utvecklas för att möta yrkesverksamma omsorgsgivares behov. En viktig framtidsfråga är att yrkesverksamma omsorgsgivarnas behov uppmärksammas av arbetsgivare för mer anhörigvänliga arbetsformer.

Kunskapsöversikten vänder sig till politiker, chefer och personalkonsulter som arbetar med arbetsmarknadsfrågor, personalförsörjning och sociala frågor i arbetslivet. Kunskapsöversikten ger för studenter en bred beskrivning av anhörigfrågor.

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 telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson

Verksamhetschef

Elizabeth Hanson

FoU-ledare

## Sammanfattning

Syftet med denna kunskapsöversikt är att undersöka vilken svensk och internationell kunskap som finns dokumenterad kring dem som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg inklusive frågan om vilket eventuellt samhällsstöd dessa anhöriga får. Det är en uppdaterad, men också betydligt utökad version, av den kunskapsöversikt med samma namn som publicerades år 2010. Merparten av alla som ger anhörigomsorg är i förvärvsaktiv ålder, det gäller såväl internationellt som i Sverige. Internationellt är kombinationen förvärvsarbete och anhörigomsorg uppmärksammas och de problem som kan uppstå är kända; det är ofta svårt att förena omfattande anhörigomsorg med ett förvärvsarbete. Internationellt finns även förslag på åtgärder för att kunna möjliggöra förvärvsarbete, eller på annat sätt hjälpa dem som kommit i en sådan situation. I Sverige har gruppen förvärvsarbetande anhöriga förblivit tämligen osynlig. Omfattande nedskärningar samt andra förändringar inom offentlig vård och omsorg har gett effekter för anhöriga. Numera har anhörigas ibland mycket svåra situation uppmärksammas. Hur anhöriga ska klara av sitt arbetsliv eller vilka effekter det ger om de inte kan hantera den situationen, har emellertid inte lett till någon större politisk eftertanke. Numera finns dock några större svenska studier inom området och därmed också ett nationellt underlag.

Majoriteten av all omsorg i Sverige utförs av anhöriga och 1,3 miljoner, eller var femte person i vuxen ålder, ger hjälp eller stöd till någon närstående. Jämfört med tidigare studier är det en ökning. Anhörigas ökande insatser har fått effekter på flera sätt och inte överraskande rapporterar många anhöriga i Sverige att omsorgen gett konsekvenser för arbetssituationen. Kvinnor drabbas mer av anhörigomsorgens negativa konsekvenser jämfört med män. Sambandet mellan omfattande omsorgsinsatser och lägre deltagande i arbetslivet är starkt såväl i Sverige som internationellt. Sverige har emellertid en individuell lagstiftning och det är individens arbete och lön som är grunden i socialförsäkringssystemet. Behov av vård och omsorg ska täckas av samhället och anhörigomsorg ses som ett frivilligt åtagande vilket innebär att det inte finns någon direkt lagstiftning som skyddar anhöriga. I utomnordiska länder är omsorg om närstående vanligen ett ansvar som vilar på familjen. Trots det finns det ofta någon form av hjälp från samhället. I många länder kan anhöriga få ekonomisk ersättning, vilket är en snabbt växande stödform i Europa. Trots ökad anhörigomsorg i Sverige har andelen som får ekonomiska ersättningar för sådant arbete istället minskat.

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 andra effekter av anhörigomsorg, och med stress, utmattning och kanske sjukskrivning som följd. Att arbeta fram ett anhörigvänligt arbetsliv kan minska vissa omkostnader för arbetsgivare samt

hjälpa anhöriga att klara av att kombinera anhörigomsorg och arbete. Studier visar att möjligheten till *flexibla arbetstider*, *stödjande chefer* och *förståelse från kollegor*, hjälper anhöriga att klara av situationen. För dem som vill lämna arbetet för omsorgs-syften, kan träning och stödprogram från arbetsgivaren underlätta återkomsten i ar-betslivet. Med tanke på att arbetsgivare har mycket olika förutsättningar behövs under-sökningar som tar hänsyn till sådana olikheter. En fråga som måste ställas är också om omsorgsgivande anhöriga blir mindre attraktiva som arbetskraft och vad det i så fall innebär.

Mindre uppmärksammat är att produktiviteten på arbetsmarknaden kan påverkas. För arbetsgivaren är det frånvaro och lägre produktion som ger de största ekonomiska ris-ker. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är den förlorade arbetsinkomsten för individen ett problem eftersom den för med sig en minskad skatteintäkt. Förutom detta finns det andra kostnader för samhället i och med att anhöriga riskerar att överan-stränga 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. Det är därför viktigt att poängtera behovet av att se om-rådet ur ett svenskt perspektiv, beroende på den specifika lagstiftningen både vad gäl-ler arbetsliv som välfärdsstat.

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. Där noteras den sjunkande fertilitetsgraden, det ökande deltagandet av kvin-nor i arbetskraften och den förändrade familjestrukturen i termer av ökande skilsmäs-sor 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 fa-miljerna för att tillgodose de äldres behov inte är hållbart.

I Sverige läggs stor vikt vid att begränsa de ökande vårdkostnaderna för den äldre be-folkningen och att satsa på hemmaboende. Trots att mycket av det praktiska ansvaret har lagts på anhöriga har hemmet som vårdplats sällan diskuterats utifrån de anhöri-gas synvinkel. Hemmaboende bygger på förutsättningen att det går att få en god offent-lig vård och omsorg i hemmet och utifrån tanken om att hemmaboende är den önsk-värda boendeformen.

Att anhöriga står för insatsen säger 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, och även om anhörigomsorg är ett frivilligt åtagande är omfattningen och formerna är inte alltid självvalda.

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 människor. Forskning visar att majoriteten av alla som hjälper en närstående har ett arbete och det innebär att arbetande omsorgsgivare är en mycket heterogen grupp. 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 tämligenoreflekterad syn på vad anhörigomsorg innebär. Det behövs därför förnyade diskussioner kring anhörigas ökande ansvar för hjälp till äldre och personer med funktionshinder – men också diskussioner om vad det betyder att vara beroende av anhöriga.

År 2009 blev Sveriges kommuner skyldiga att ge stöd till anhöriga som hjälper en närstående som är långvarigt sjuk, har funktionsnedsättning eller behöver hjälp på grund av ålder, men redan 1998 rekommenderades kommunerna att bygga upp anhörigstöd och statliga medel satsades för detta. I Sverige har kommunerna således 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 för den som har ett arbete att sköta. Ser man till vilka former av stöd som är viktiga 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 samt få ekonomisk ersättning för att täcka förluster vid anhörigomsorg. Vi kan se en ökad belastning på anhöriga och att bygga upp stöd till anhöriga kan vara en respons på ett avtagande samhällsansvar. Ur ett medborgarperspektiv kan kunskap om lagstiftningen därför vara ett viktigt anhörigstöd. Det gäller att känna till vilka rättigheter som finns om man är i behov av hjälp eller har en närstående som har sådana behov. Att arbeta in ett anhörigperspektiv i vård- och omsorgsorganisationerna är också nödvändigt och här återstår arbete för att uppfylla lagens intentioner.





# Innehåll

<b>Förord</b>	<b>3</b>
<b>Sammanfattning</b>	<b>5</b>
<b>Innehåll</b>	<b>9</b>
<b>Kapitel 1.</b>	
<b>Inledning, syfte och metod</b>	<b>13</b>
Inledning	13
Syfte	15
Förtydliganden och avgränsningar	15
Begreppsdefinitioner	16
Anhörigas insatser	17
Material och kvalitet på studierna	18
<b>Kapitel 2.</b>	
<b>Varför ökad anhörigomsorg? Historik och förändringar över tid</b>	<b>20</b>
Utgångspunkter för äldreomsorg	20
Minskning av offentlig äldreomsorg	20
Äldre vill ha hemtjänst – inte anhörigomsorg	21
Mer arbete för vissa anhöriga	22
Summering och avslutande reflektion	25
<b>Kapitel 3.</b>	
<b>Anhörigomsorgens påverkan på arbetslivet – internationell kunskap</b>	<b>26</b>
Anhörigomsorg – omfattning och innehåll	27
Olika kön olika omsorgsuppgifter	29
Administration och samordning	29
Ohälsa	30
Arbetsmarknadsdeltagande	31
Problem att balansera kombinationen arbete och omsorg	33
Konsekvenser för ekonomin	34
Tidig pension	35
Minska i arbetstid för anhörigomsorg eller vara omsorgsgivare för att man inte har arbete	35
Riskgrupper för att komma utanför arbetsmarknadsdeltagande	36
Summering och avslutande reflektion	36
<b>Kapitel 4.</b>	
<b>Anhörigomsorgens påverkan på arbetslivet – svensk kunskap</b>	<b>38</b>
Socialstyrelsens studie om anhörigomsorg	38

Anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser bland medelålders anhöriga	40
Olika beteende bland kvinnor och män i förhållande till arbete och omsorg	44
Anhöriga till personer med funktionsnedsättning	44
Vad innebär anhörigas arbete ur ett samhällsperspektiv?	44
Summering och avslutande reflektion	45
<b>Kapitel 5.</b>	
<b>Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg – några utgångspunkter och internationella jämförelser</b>	<b>47</b>
Ekonomiskt stöd för anhörigomsorg	48
Direkt ekonomiskt stöd	48
Vårdbidrag via den närstående	50
Risker med betalning – vems autonomi räknas?	50
Indirekt ekonomiskt stöd	52
Arbetsmarknadspolitik	53
För och emot ekonomisk ersättning till anhöriga	53
Summering och avslutande reflektion	54
<b>Kapitel 6.</b>	
<b>Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg i Sverige</b>	<b>56</b>
Ekonomiska ersättningar	56
Anhöriganställning	58
Personlig assistans	58
Anhöriganställning – för och nackdelar för anhöriga	58
Anhöriganställning respektive anställning som personlig assistent	59
Närståendepenning	61
Ekonomiska bidrag	61
Summering och avslutande reflektion	64
<b>Kapitel 7.</b>	
<b>Vad kan arbetsgivare göra för att stödja anhöriga i arbetslivet?</b>	<b>66</b>
Förvärvsarbetande anhöriga	67
Lösningar och stöd för anhöriga omsorgsgivare	68
1. Ledighetsarrangemang	68
2. Tidsreducering	70
3. Arbetsjusteringar och arbetsflexibilitet	71
Flexibel arbetstid	72
4. Uppmärksamhet och förståelse från chefer och kollegor	73
5. Hälsa, välbefinnande och företagshälsovård	74
6. Omsorgsrelaterat stöd och arbetsgivares kunskap om offentligt stöd	74

Svenska erfarenheter av arbetsgivarinitiativ	75
Summering och avslutande reflektion	77
<b>Kapitel 8.</b>	
<b>Stöd till anhöriga – ökat tryck på anhöriga ger ökat behov av stödinsatser</b>	<b>79</b>
Kommunens ansvar	79
Anhörigstöd i teori och praktik	82
Samordningsproblem och samordningsstöd	83
Stöd i form av hjälpmedel	85
Utformning av stöd till dem som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg	86
Bra anhörigstöd	87
Att arbeta utifrån ett anhörigperspektiv	87
Summering och avslutande reflektion	88
<b>Kapitel 9.</b>	
<b>Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg – diskussion och slutsatser</b>	<b>90</b>
Avslutande diskussion	99
<b>Referenser</b>	103



## Inledning, syfte och metod

### Inledning

År 2010 publicerades kunskapsöversikten ”Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg”. Då som nu är merparten av alla som ger anhörigomsorg i förvärvsaktiv ålder, något som inte väckt mycket debatt när det gäller konsekvenser vare sig för individerna eller för samhället. Internationellt har dessa anhörigas situation fått alltmer ökad uppmärksamhet. I Sverige har gruppen varit mer osynlig än i andra länder, bland annat genom antagandet att den offentliga sektorn tillhandahåller den hjälp som behövs. Det förhållandet stämmer inte och anhörigas situation ska numera tas i beaktande inom vård och omsorg; det ska finnas ett anhörigperspektiv. År 2009 blev kommunerna skyldiga att ge stöd till anhöriga som hjälper en närstående som är långvarigt sjuk, har funktionsnedsättning eller behöver hjälp på grund av ålder (SoL 2009, kap 5§10). Stödet har i hög grad byggts upp kring äldre makar och med en psykosocial inriktning. Hur stödet ska se ut för att anhöriga ska kunna klara av sitt arbetsliv eller vilka effekter det får om de inte kan hantera den situationen verkar dock inte, i ett svenskt scenario, ha manat till någon större eftertanke.

I många välfärdsstater har fokus för intresse och politik legat på hur föräldrar ska kunna förvärvsarbete genom att erbjuda barnomsorg, medan andra grupper har lämnats att ensamma hantera problemen med att kombinera omsorg om närstående med förvärvsarbete. Det finns dock flera skäl till att synliggöra denna grupp, och några ges nedan. Varför behöver anhöriga som försöker kombinera anhörigomsorg med förvärvsarbete särskild uppmärksamhet, frågar sig redaktörerna till boken *Combining Paid Work and Family Care* (1). ”Är inte dessa anhöriga en grupp som per definition är utanför arbetsmarknaden. Om några klarar att hantera arbete och omsorg av en äldre eller funktionsnedsatt person så kan de väl inte vara särskilt många och behöver inte någon speciell uppmärksamhet och stöd.” Detta var, skriver de som direkt svar på sin fråga, kanske korrekt i början av 1950-talet men sedan dess har världen förändrats. Överallt har relationen mellan arbete och omsorg blivit omformad av olika influenser och det är framför allt två stora strukturella förändringar som skett, kvinnors ökande deltagande på arbetsmarknaden, och den ökande äldre befolkningen. Världens befolkning blir allt äldre; mellan 1950 och 2010, ökade andelen av den globala befolkningen 65 år eller äldre, från 5 procent till 8 procent och vid 2050 beräknas den vara 16 pro-

cent (1 s. 11). Ser man till OECD-länderna<sup>1</sup> är ökningen ännu större, det beräknas att år 2050 kommer en fjärdedel av befolkningen i dessa länder att vara över 65 år (ibid.). Även om åldrandet har förskjutits uppåt i åldrarna innebär det inte att omsorgsbehoven har försvunnit, bara förflyttats uppåt i tid för vissa grupper (ibid.). Ser vi till klasskillnader har ohälsan snarare ökat. Dessutom lever även personer med sjukdomar eller funktionsnedsättningar allt längre (2).

En dramatisk ökning av hjälpbehoven kommer att få en djupgående påverkan på familjer och anhöriga. Det kan inte förväntas att kvinnor ska avstå från yrkesarbete för att ge obetald vård, och utan att få hjälp och stöd. Den ökande kvinnliga förvärvsfrekvensen och uppmaningar om att alla yrkesverksamma ska arbeta allt längre, gör det viktigt för offentlig policy att fokusera hur man bäst kan stödja förvärvsarbetande anhöriga att kunna uppnå en rimlig balans.

Trots att det i Sverige är ganska tyst kring förvärvsarbetande anhörigas situation har det inte alltid varit så. Redan i slutet av 1970-talet insåg svenska politiker att det inte är helt enkelt att förena omsorg med ett förvärvsarbete. Då tillsattes det som kom att kallas för Anhörigvårdskommittén med uppdrag att undersöka situationen för omsorgsgivande anhöriga samt ge förslag till samhällshjälp. Kommittén ansåg att det direkta stödet till anhöriga kunde förbättras på flera olika sätt, till exempel genom anhöriganställning, möjligheter till betald ledighet för anhörigvård, regelbunden avlastning samt utbildning (3). En annan viktig uppgift var att öka vårdpersonalens intresse för anhörigas situation. Det här skrevs i början av 1980-talet och en del av Anhörigvårdskommitténs förslag om förbättringar för anhöriga har funnits med i de förslag och yttranden som senare har gjorts inför de olika reformerna inom äldre- och handikappomsorgen. Den viktiga insikten om de arbetsmässiga och ekonomiska problem som kan drabba anhöriga har dock inte varit framträdande. År 1998 nämndes anhöriga för första gången i Socialtjänstlagen då det infördes ett tillägg om att kommunerna bör ge hjälp och stöd till anhörig. År 2009 ändrades det villkorliga ordet bör till att kommunen skall ge hjälp och stöd till personer som hjälper någon långvarigt sjuk, äldre eller funktionshindrad. De förslag som gavs av Anhörigvårdskommittén om möjligheter till betald ledighet<sup>2</sup>, regelbunden avlösning och anhöriganställning har dock inte lyfts fram som viktiga stöd, det vill säga problematiken för anhöriga som kombinerar anhörigomsorg och förvärvsarbete har varit tämligen nedtonad.

---

<sup>1</sup> OECD-länderna består av flertalet länder i Europa samt Australien, Kanada, Nya Zeeland, Japan, Sydkorea och USA.

<sup>2</sup> Närståendepenning kan ses som en betald ledighet, det krävs emellertid vissa förutsättningar för att ersättning ska ges. Mer beskrivning om Närståendepenning ges i kapitel 6.

## Syfte

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

## Förtydliganden och avgränsningar

Jag har valt att inte diskutera anhöriga utifrån den närståendes sjukdom och av flera skäl. Med ett anhörigperspektiv i förhållande till förvärvsarbete menar jag att likheterna i anhörigas situation är större än skillnaderna och det finns risk att man bortser från det om man fokuserar den närståendes sjukdom. Anhörigas upplevelse av sin situation är alltid individuell och handlar ofta mer om person, situation och relation än om den närståendes diagnos. Effekterna av anhörigomsorg är generellt större om det gäller en make-maka-relation eller för föräldrar vars barn har funktionsnedsättning, än i andra relationer, och oavsett sjukdom hos den närstående. Ser man till ett livsperspektiv är detta ännu mer uppenbart. Anhörigas kön och etnicitet har också större betydelse än den närståendes diagnos i det här perspektivet. Däremot är det naturligtvis relevant att ibland diskutera anhörigas situation utifrån den närståendes sjukdom.

Anhöriga ger hjälp till närstående i alla åldersgrupper.<sup>3</sup> Det tidigare uppdraget för kunskapsöversikten gällde i första hand anhöriga till äldre, men i den här versionen kommer även andra åldrar att ingå även om det inte alltid är uttalat vilka som får hjälp eller vilka åldrar de befinner sig i. Den mesta forskningen som finns i området gäller dock anhöriga till äldre och de är också den största gruppen av hjälpbehövande. Internationell forskning kommer att beskrivas då den ger möjligheter till såväl ny kunskap som jämförelser med svenska resultat. Även om ambitionen är att ta fram den kunskap som finns samlad är det viktigt att poängtera att kunskapsöversikten inte är heltäckande. Det viktiga i sammanhanget är dock att söka återge de väsentligaste mönstren i forskningen och en förhoppning är att översikten ska väcka intresse och med hjälp av refe-

---

<sup>3</sup> Det finns en risk att termen anhörigvårdare eller anhörig omsorgsgivare blir synonym med hjälp till äldre trots att så inte är fallet. Däremot är anhörigas hjälp till äldre mer undersökt. Ett växande antal människor med kroniska åkommor eller funktionsnedsättningar behöver anhörigas hjälp. Att vara anhörig till en medelålders eller yngre person kan innebära andra problem än att vara det till en äldre, exempelvis kan det behövas andra typer av stödformer. Även unga människor ger anhörigomsorg. I USA har man uppmärksammat att barn tar ett omfattande vårdansvar för sjuka föräldrar eller mor- och farföräldrar (Family Caregiver Alliance). Skolan och socialtjänsten är ofta omedvetna om detta ansvar. Nationella data från Storbritannien visar att det där finns omkring 61 000 unga anhöriga (4). Ungefär en femtedel ger hjälp mer än 20 timmar per vecka. Drygt 5000 av dem, vilket är 7 procent av alla i denna grupp, ger hjälp mer än 50 timmar per vecka. Man har funnit att dessa ungdomar har dåliga karriär- och arbetsmöjligheter. Det finns inte bra stöd för de unga, det är inte anpassat efter deras ålder. I Sverige fick Nka i uppdrag att undersöka barn som anhöriga och unga anhörigas situation och Nka har därefter publicerat kunskapsöversikter kring dessa anhöriga, se [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se).

renserna kan den som vill ha fördjupning i något område finna den eller de författare som kan utveckla den specifika frågeställningen.

En typ av avgränsning är att jag inte i någon större utsträckning tar upp de positiva sidorna med att hjälpa närstående. Det finns ofta en uppenbar glädje och tillfredsställelse hos anhöriga över att kunna ge hjälp (5). Den känsla av oumbärlighet som anhörigomsorg inte sällan innebär kan bli det som ger livet ett nytt och viktigt innehåll. Det betyder att det finns kvaliteter i anhöriginsatserna som inte lätt kan ersättas på annat sätt, vilket också är en viktig del av problematiken. Syftet är emellertid att mer övergripande beskriva vilka svårigheter som kan ligga i att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg. För beskrivningar av positiva exempel hänvisas till referenserna (exempelvis 5, 6, 7–9).

## Begreppsdefinitioner

### Anhörig omsorgsgivare

I den här texten kommer begreppet anhörig och anhörig omsorgsgivare att användas. Med detta menas en person som på något sätt bistår någon inom familjen eller släktkretsen, och det handlar vanligen, men inte alltid, om nära anhöriga. I det här sammanhanget handlar det om anhöriga som på något sätt kombinerar förvärvsarbete med hjälp till någon närstående. Begreppet anhörigvårdare verkar vara på väg att ersättas av begreppet anhörig eller anhörig omsorgsgivare, men är vanligt i äldre skrifter, och i vissa fall används därför termen anhörigvårdare även här. Det är emellertid ytterst få människor som definierar sig på dessa sätt, man är istället något i förhållande till den som får hjälp; maka/make, dotter, son, barnbarn etcetera. Vanligen definierar man inte arbetet som vård, anhörigvård eller anhörigomsorg utan ser sig som någon som ger hjälp med nödvändiga sysslor. När det gäller anhörigas hjälpinsatser sker ibland en smygande process med ett allt mer ökande omsorgsbehov hos den närstående. Ibland inträffar en hastig förändring, eller ett medfött hjälpbehov, och det kan ta tid innan den anhöriga förstår vad den nya situationen innebär. Oavsett förlopp är ”beslutet bli anhörig omsorgsgivare” sällan ett medvetet val, det är istället något man ”blir” (5). Hjälpen tas ofta för given, av den anhöriga själv men kanske också av den som behöver hjälpen och även av andra personer i omgivningen. Det finns således flera skäl till att man inte definierar sig som omsorgsgivare i detta sammanhang och ett problem är därför att man inte alltid är mottaglig för information som riktar sig till anhörigvårdare eller anhöriga omsorgsgivare.



## Närstående

Den som får hjälp kallas här för närstående,<sup>4</sup> hjälpmottagare eller hjälpbehövande. Att det inte alltid är ett ensidigt givande eller mottagande av hjälp är underförstått.

## Formell och informell omsorg

Formell omsorg står för de offentliga vård- och omsorgsinsatser som ofta utförs av kommuner och landsting eller av privaträttsliga företag på entreprenad (6). Socialtjänstens insatser är stöd, omsorg och service enligt Socialtjänstlagen. Hälso- och sjukvårdspersonal ger sjukvård enligt Hälso- och sjukvårdslagen. Anhörigas insatser räknas som informella insatser. Ofta sammanblandas anhörigomsorg med frivilliginsatser. Med frivilliga insatser menas vanligen oavlönade arbetsuppgifter som är fritt valda och bedrivs inom någon slags formaliserad ram inom frivilliga organisationer, offentlig sektor eller företag. Anhörigas insatser är förhoppningsvis frivilliga men är i min definition *inte* samma sak som avses med frivilliginsatser enligt definitionen ovan.

## Anhörigas insatser

Det finns olika sorteringssystem för att beskriva och identifiera hjälp och stödinsatser. Man kan dela in sådana insatser i fem breda kategorier. 1) Känsломässig hjälp, 2) direkt praktisk hjälp, 3) hjälp genom att agera ombud för kontakter med myndigheter och organisationer, 4) ekonomisk hjälp, samt 5) delat hushåll som särskild kategori (t.ex. 10). Känsломässig hjälp kan handla om att muntra upp och motivera den närstående, att ringa för att kontrollera att allt är som det ska vara. Som praktisk hjälp räknas hushållsfrågor, dit hör även utomhusaktiviteter som trädgårdsarbete, reparationer, men även transporter, hjälp med promenader etc. Till praktisk hjälp kan även personlig vård räknas, dit hör hjälp med att klä av och på, hjälp med dusch/bad, hjälp till och från säng, stol, toalett, matning, tillsyn. Delat hushåll är en speciell kategori då det vanligen innebär mer arbete än om man inte bor tillsammans. Även här kan tillsyn ingå och en aspekt av tillsyn är att inte kunna lämna den närstående utan att någon annan finns närvarande. Denna form av tillsyn innebär något annat än att se till att allt är bra, framför allt blir konsekvenserna för den anhörige helt annorlunda (5, 11). I anhörigas uppgifter ingår ibland även sjukvårdande inslag; medicinering, omläggningar, ge sprutor m.m. Anhöriga kan vara både hjälpgivare och vårdadministratörer, det vill säga se till att den äldre får offentlig vård och hjälp. Den hjälp anhöriga står för kan således innehålla såväl praktiska uppgifter som känsломässigt stöd. Insatserna kan variera från mindre avgränsade uppgifter till att vara mycket omfattande. Det är inte alltid arbetet i sig som skiljer informella från formella insatser men det finns en relation i bakgrunden som har betydelse för att man påtar sig uppgiften, eller förväntas utföra den.

---

<sup>4</sup> Här används den definition som Socialstyrelsen rekommenderar. Landstingen använder andra definitioner vilket kan vara förvirrande men oftast förstår man av sammanhanget vem som avses.

## Sämre ekonomi och relativ fattigdom

Ett begrepp som ofta framkommer i studier om anhörigomsorg är att denna kan resultera i sämre ekonomi och fattigdom. Begreppet fattigdom är ett problematiskt begrepp och kan vara absolut eller relativ. Oftast avses ekonomisk eller monetär fattigdom, alltså låga eller icke-existerande inkomster eller ekonomiska tillgångar. Begreppet fattigdom används dock även för avsaknad av livsmöjligheter, brist på utbildning etcetera. Genom att använda begreppet relativ fattigdom går det att mäta enskilda individers upplevelser av sin fattigdom och hur fattigdomen i ett samhälle utvecklas; trots att medborgarnas absoluta fattigdom minskar, kan den relativa fattigdomen öka, genom exempelvis större löneskillnader, något som kan mätas genom en jämförelse mellan olika inkomstgrupper.

## Metod

Detta är en uppdaterad version av kunskapsöversikt 2010:1. Den tidigare insamlingen av material pågick till och med våren 2009. I en kunskapsöversikt som jag skrev och publicerade 2014 var uppdraget att ta fram svensk och internationell forskning kring anhörigomsorg och ekonomi samt arbetsgivarinitiativ och lagstiftningsfrågor (12). Kunskapsöversikten handlade även om kombinationen förvärvsarbete och anhörigomsorg. En del av resultaten lämpar sig därför att återanvända i denna bok. Den internationella forskningen i området är ansevärd, den är också samstämmig när det gäller konsekvenserna. Fram till år 2012 var det sparsamt med svenska studier kring förvärvsarbete och anhörigomsorg. Sedan dess har det tillkommit två större studier, en från Socialstyrelsen och en från Stockholms universitet. Dessutom finns en doktorsavhandling om medelålders förvärvsarbetande och omsorgsgivande döttrar och söner (13). Dessa studier kommer att ingå i den här versionen och ger större möjlighet att jämföra med den internationella kunskapen i området.

Rapportering av en forskningsöversikt kan följa olika slag av dispositioner. Man har på senare tid allt oftare kommit att rekommendera den traditionella rapporteringsformen, det vill säga introduktion, problem, metod, resultat och diskussion, där denna är tillämplig (14). 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.

## Material och kvalitet på studierna

Det som styrkt skrivandet av den här kunskapsöversikten är syftet att ta fram kunskap som främjar förståelsen av hur anhörigas arbetsmässiga och ekonomiska situation kan

påverkas.<sup>5</sup> Forskningsöversikten bygger främst på samhällsvetenskaplig forskning. 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. I EU-projekt 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 räknas också som tillförlitliga källor.

### Rapportens uppläggning

Kunskapsöversikten fortsätter med kapitel två som är en kort historik kring orsaker till ökningen av anhörigas insatser. Därefter följer en beskrivning av vad som finns skrivet i forskningen eller på annat sätt dokumenterat kring förvärvsarbetande anhöriga såväl internationellt i kapitel tre, som i Sverige i kapitel fyra. Ekonomiskt stöd till anhöriga är något som diskuteras i de flesta länder och i kapitel fem redogör jag för några utgångspunkter och internationella jämförelser kring sådant stöd. Det är också ett viktigt kapitel för förståelsen av diskussionen kring ekonomisk ersättning till anhöriga i en svensk kontext. I kapitel sex är det ekonomiska ersättning i Sverige som redovisas. Kapitel sju handlar om arbetsgivares stöd till anhöriga i arbetslivet och olika försök som gjorts kring detta. Kapitel åtta tar upp samhällsstöd till anhöriga och där är svenska förhållanden i fokus. Allra sist, i kapitel nio, följer en diskussion kring kombinationen förvärvsarbete och anhörigomsorg, stöd till anhöriga samt ett antal socialpolitiska frågor som kan ställas utifrån hur det är att ha närstående med hjälpbehov.

---

<sup>5</sup> Martin Borg, bibliotek- och läranderesurser på bibliotekshögskolan i Borås, har fått i uppdrag att göra datasökning på vetenskapliga artiklar på några olika databaser med sökorden *informal care, maintenance, payment for care, working and care* i några olika kombinationer. Här används framför allt databasen *Social Services Abstracts* och ett antal av de internationella abstracts och artiklar som ansågs lämpliga valdes ut. Utöver artikelsökningarna, har ytterligare, egna eftersökningar gjorts, och där framkom ytterligare material i form av avhandlingar, böcker, kapitel i böcker, rapporter samt en del övergripande och jämförande material från EU. Totalt har 156 källor använts.

## Varför ökad anhörigomsorg? Historik och förändringar över tid

### Utgångspunkter för äldreomsorg

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 (15). De som själva kan betala ska inte ha företräde. Inte heller ska den offentliga äldreomsorgen främst inriktas på de allra fattigaste. Offentlig äldreomsorg har därmed en generell inriktning och alla är med och delar kostnaderna. 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 via kommunen och utifrån ett socialt perspektiv. Det är den enskildes behov som ska styra hjälpinsatsen.

### 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 har vuxit. 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, istället för bedöma de äldres behov, koncentrerade sig på de insatser som kunde göras (16). 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 var det vid mitten av 2000-talet runt 100 000 färre (oavsett ålder) som fick hjälp från hemtjänsten, samtidigt som antalet 80 år och äldre hade ökat med mer än 200 000 personer (17).

Mellan 2001 och 2012 försvann drygt 30 000 platser i särskilt boende vilket innebär att andelen äldre som bor i sådant boende har gått från 7,5 procent till 5,7 procent av befolkningen som är 65 år och äldre (18, 19). Minskningen av äldreboenden under 2000-talet tycks ha varit så omfattande att alla sociala grupper har ökat sina insatser för att klara äldres omsorgsbehov konstaterar Ulmanen i sin studie över vuxna barns ökande insatser för äldre föräldrar (20). Mellan år 2002–2003 och år 2009–2010 har hjälpen från vuxna barn och andra närstående utanför hushållet ökat från 48 till 63 procent av

hemmaboende äldre med behov av praktisk hjälp (20). Trots att andelen som använder privat köpt hjälp också har ökat, från 10 till 15 procent, är denna form av hjälp fortfarande marginell eftersom antalet hjälptimmar är mycket lägre än för både hemtjänst och anhörigomsorg. Under 2000-talet ökade anhörigomsorgen i alla utbildningsgrupper. Trots det kvarstår de klassrelaterade mönstren från tidigare; anhörigomsorg är mer vanlig bland lågutbildade äldre medan privat köpt hjälp fortfarande är mer förekommande bland högutbildade äldre.

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 (21, 22). Det förefaller inte vara så mycket men ser man däremot till antalet anställda handlar det om 25 000 personer eller nästan 10 procent (22).

År 2012 hade cirka 14 procent av alla som var 65 år eller äldre offentlig äldreomsorg (23). Bland dem som var 80 år eller mer var andelen 38 procent. Biståndsbeslut om dagverksamhet (för dem 65+) hade 11 200 personer. Drygt hälften av dem (51 %) var i åldern 80–89 år (ibid).

Vi vet inte särskilt mycket om de ålderspensionärer som står utanför den offentliga äldreomsorgen, trots att de utgör merparten av alla över 65 år. En kvalitativ studie som efterfrågar de äldres syn på åldrande och framtida hjälpbehov har emellertid gjorts (24). 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). Sammantaget har detta inneburit att en del äldre inte söker, inte får, alternativt väljer bort offentlig äldreomsorg, och detta kan ses som en del av förklaringen till anhörigas ökande omsorgsarbete i Sverige.

## 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. Även om det finns brister och dit hör bland annat att inte kunna påverka vilka tider de äldre ska få hjälp eller möjligheterna att få vistas ute, finner Socialstyrelsen i en brukarundersökning från 2014 att 89 procent av de äldre med hemtjänst och 83 procent av de äldre på särskilda boenden uppgjer att de är ganska eller mycket nöjda med det stöd de får (25). 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 (t.ex. 26, 27).

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 såväl äldre som anhöriga kan känna sig mer eller mindre tvingade att ge, respektive ta emot hjälp (28, 29).

## Mer arbete för vissa anhöriga

Forskningsresultat från Sverige visar att genom minskad offentlig omsorg skapas olika konsekvenser beroende på socialgruppstillhörighet (29). 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 (30).

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. Anhöriga i alla grupper har ökat sina insatser men framför allt gäller det döttrar ur arbetarklassen (13, 20). En förklaring till att döttrar i arbetarklassen har ökat sina anhöriginsatser kan således sökas i de förändringar som skett inom den offentliga äldreomsorgen. Högutbildade personer, eller deras anhöriga, köper i högre utsträckning tjänster (ibid).

## Närstående med funktionsnedsättning

Anhöriga ger inte bara hjälp till äldre utan till närstående i alla åldersgrupper. Samhällets insatser för personer med funktionsnedsättning har ökat sedan handikappreformen 1994. Samtidigt har förändringar över tid inom den offentliga sektorn lett till att anhörigas insatser, precis som när det gäller äldre, har ökat för dem som inte bedöms tillhöra personkretsen,<sup>6</sup> eller för dem med mindre hjälpbehov (31). Det finns inte många studier kring anhörigas hjälp till vuxna närstående som har hjälp enligt LSS. Men numera vet man att även för dem som ingår i personkretsen är anhörigas insatser omfattande och inte sällan med ett komplicerat samspel med den offentliga sektorn (32). Det finns däremot flera studier om att få ett barn med funktionsnedsättning och föräldraskap till små barn med särskilda behov (ibid.). Där framgår att föräldern ses främst som vårdnadshavare som myndigheter kan utkräva ansvar av, till exempel från skolans värld. Det finns en problematik kring föräldrans ansvar så sett att det finns en

---

<sup>6</sup> För att få hjälp enligt LSS krävs att personen tillhör någon av de tre persongrupper som innefattas i lagstiftningen.

skyldighet att utöva föräldraansvar, men ingen rättighet att enbart få vara förälder. Det finns dessutom en lång tradition av att söka orsaker till svårigheter i att familjen är dysfunktionell, att föräldrarna saknar tillräckliga färdigheter för vård/delaktighet i vården/habiliteringen (ibid; 33, 34). Det finns få studier om behov av fortsatt stöd i livet som vuxen och anhörigas roll som stöd. Det finns inte heller många studier om att bli äldre med en livslång funktionsnedsättning och hur funktionsnedsättning påverkas av ålder. Det som framkommer är emellertid att anhörigas stöd till personer med LSS-insatser är mycket mer omfattande än man tidigare känt till (32).

### Internationella jämförelser

I många länder är det fastställt enligt lag att det är familjen som ansvarar för de sjuka och hjälpbehövande, vilket är viktigt att ta hänsyn till, inte minst om man gör jämförelser. Familjens ansvar handlar om vård och omsorg men ofta också om att sörja för ekonomisk trygghet. I Sverige, och de övriga nordiska länderna, är det samhället som har detta ansvar, vilket uttrycks i policy och i lagstiftning. Eftersom utgångspunkten är att det är samhället som står för social omsorg och sjukvård saknas vanligtvis de skyddande faktorer (exempelvis när det gäller arbete och ekonomi) som kan finnas för anhöriga i andra länder. Det är därför viktigt att inledningsvis betona att det inte finns något juridiskt ansvar mellan vuxna i Sverige, det vill säga; vuxna barn har inte något juridiskt ansvar för sina föräldrars försörjning eller omsorgsbehov. Föräldrar har föräldraansvar för minderåriga barn men kan få assistanshjälp för hjälpbehov på grund av barnets funktionsnedsättning. Inte heller har makar något ansvar att ge personlig vård till varandra, sådan hjälp ska ske av fri vilja från båda parter. Äldreomsorgspolicyn bygger på demokratiska ideal och poängterar oberoende och integritet. Offentlig äldreomsorg ska möjliggöra för hjälpbehövande äldre att leva självständigt och bo kvar i sitt hem, närståendes insatser ska bygga på frivillighet. Demokratiska ideal, oberoende och integritet gäller även för personer med funktionsnedsättning, och oavsett ålder.

### Förvärvsarbete och anhörigomsorg

Även om anhöriga och stöd till anhöriga har fått mer uppmärksamhet i Sverige under senare år har området förvärvsarbete och anhörigomsorg inte varit särskilt framträdande i detta sammanhang. Så har det inte alltid varit och 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, "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 (35). Med krav på allas deltagande på arbetsmarknaden uppstod problem med vård av hjälpbehövande i hemmet om inte hemtjänsten kunde täcka sådana behov. Det var, och är, också uppenbart att vissa omsorgsbehov är svåra att förena med ett förvärvsarbete, även med tillgång till hemtjänst. I slutet av 1970-talet tillsattes en statlig kommitté, Anhörigvårdskommittén, i syfte att utreda olika sätt för att förbättra offentlig hjälp till anhöriga omsorgsgivare. Bakgrunden till kommittén var att man tidigare intresserat sig ytterst lite för anhörigas situa-

tion både vad gällde stödformer som effekter av hemmaboende för familjen. Kommitténs uppdrag var att undersöka situationen för anhöriga samt ge förslag till samhällshjälp inklusive att ta upp frågan om någon form av ekonomiskt stöd.

I Anhörigvårdskommitténs betänkande, *Ledighet för anhörigvård* från 1983, utgick man ifrån den vårdpolitiska inriktningen med kvarboende i hemmet (3). 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 vårdinsatser för sina nära anhöriga var avsevärd men att det var förenat med stora svårigheter att få tjänstledigt för att vårda någon anhörig. Anhörigvårdskommittén undersökte möjligheter till ledighet och föreslog införandet av en lagstadgad rätt till ledighet från förvärvsarbete för den arbetstagare som önskar vårda en sjuk eller handikappad anhörig i hemmet. Rätten till ledighet delades upp på kortare och längre perioder.

### Vad blev det av de förslag som gavs av Anhörigvårdskommittén?

Drygt 15 år efter de förslag som gjordes av Anhörigvårdskommittén i början av 1980-talet, kom ett tillägg i Socialtjänstlagen 1998. Där står att Socialtjänsten bör genom stöd och avlastning underlätta för närstående som vårdar långvarigt sjuka, äldre eller människor med funktionshinder. Bakgrunden till detta är de ökande insikterna om den ibland ytterst svåra livssituation som vissa anhöriga befinner sig i. Det framhålls att denna typ av ofta otydliga uppgifter inte har haft någon hög prioritet, särskilt inte när det sker besparingar och personalinskränkningar inom hemtjänst och sjukvård (36). De problem som Anhörigvårdskommittén lyfte kring att förena anhörigomsorg och arbete och ekonomisk ersättning som anhörigstöd har dock fått en nedtonad beskrivning.

Man kan tolka ovanstående text som att de förslag som gavs av Anhörigvårdskommittén i början av 1980-talet inte fick särskilt stort genomslag i kommunerna och att det därför blev nödvändigt att skriva in stöd till anhöriga i lagstiftning. Frågan är vad som har skett sedan anhöriga blev uppmärksammade i Socialtjänstlagen. Det är en fråga som återstår att besvara i den här kunskapsöversikten.

Sammanfattningsvis kan man säga att anhörigas situation har uppmärksammats och att politiker tidigt insåg att hemmaboende för hjälpbehövande människor kunde innebära svårigheter för deras anhöriga, inte minst i kombination med förvärvsarbete. I det tillägg till socialtjänstlagen som gjordes 1998 har kommunerna rekommenderats att ge olika former av stöd till dem som utför vård- och omsorgsarbete för en närstående. Samhällets ansvar och anhörigas frivillighet i vårdarbetet har betonats. Från den 1 juli 2009 ändrades det mer villkorliga ordet bör, till att kommunerna skall hjälpa anhöriga. Att en viss sökt service inte finns i kommunen är inget skäl för avslag av ansökan poängterar Socialstyrelsen i sina riktlinjer (37).



## Summering och avslutande reflektion

Sedan 1980-talet har anhörigas omsorger för äldre ökat, medan den offentliga äldreomsorgen har minskat (5, 13, 31, 38). Nedskärningarna inom den offentliga omsorgen i Sverige har gett effekten att det ofta finns stora förväntningar på anhöriga om att hjälpa sina närstående (39). Dessa förväntningar är inte enkla att motsäga för anhöriga även om det inte finns belägg för dem i lagstiftningen. 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. De förändringar som skett inom hemtjänsten innebär ett avsteg från den nordiska modellen med individen snarare än familjen som minsta enhet i socialpolitiska sammanhang (5, 40, 41). Dessa förändringar har haft stor betydelse för anhörigas situation.

## Anhörigomsorgens påverkan på arbetslivet – internationell kunskap

I det här kapitlet beskrivs internationell forskning, med reservationen att det gäller tillgänglig forskning från OECD-länderna.<sup>7</sup> Gemensamt för dessa länder är att de räknas som hög- eller medelinkomstländer. Sverige ingår i dessa länder men anhörigomsorgens påverkan på förvärvsarbete i ett svenskt perspektiv beskrivs mer ingående i nästkommande kapitel.

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 (4). 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, ohälsan ökar och relationer går mot sammanbrott för att man inte kan få rätt hjälp och stöd (ibid).

I Japan är en fjärdedel av befolkningen över 65 år och det är en andel som ökar. Efter andra världskriget har det skett en expansion av kärnfamiljen (istället för den tidigare traditionella flergenerationsfamiljen), färre barn, och en snabbt åldrande befolkning. Att kombinera förvärvsarbete och omsorg har varit en social fråga, och speciellt en kvinnofråga, sedan 1980-talet. Äldreomsorg har dock alltmer blivit en fråga för både kvinnor och män. Ikeda (42) som är arbetslivsforskare, fann att anhörigas insatser i hög grad påverkar deras möjligheter att sköta sitt arbete. I Japan lämnar varje år cirka 100 000 personer sina arbeten på grund av anhörigomsorg, en knapp femtedel av dem är män.

Komplikationer i samband med anhörigomsorg är väl kända och alltsedan början av 1990-talet har ett antal länder utanför den nordiska välfärdsmodellen fokuserat på förvärvsarbete och omsorg, och den problematik som kan uppstå bland anställda. Ett

---

<sup>7</sup> OECD är en ekonomisk samarbetsorganisation som bildades 1948 och som för närvarande består av 34 medlemsländer. Länder som ingår finns i Europa, Nord- och Sydamerika, Oceanien, Asien.

flertal enkäter har gjorts för att undersöka anhörigas situation (43). När man ser till studier av detta slag är det lätt att fastna i jämförelser trots att det inte är helt enkelt att jämföra. Dels definieras vård och omsorg olika, dels finns det inte alltid uppgifter för 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 både har ansvar för äldre föräldrar och barn samtidigt som de är förvärvsarbetande (t.ex. 44). 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 sådana uppgifter (t.ex. 42). De äldre som oftast får hjälp är i första hand mödrar, följt av svärmödrar och fäder (45).

Mycket av forskningen om samband mellan omsorgsansvar och förvärvsarbete/försörjning kommer från länder där tillgången till offentlig omsorg 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 46). 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 (47–49). En slutsats av den internationella forskningen är att anhörigomsorgens påverkan på förvärvsarbete och försörjning beror på hur omfattande och långvarigt omsorgsgivandet är.

## Anhörigomsorg – omfattning och innehåll

Sett till hela OECD, utför mer än en av tio vuxna personer informell, vanligen obetald vård och omsorg, definierad som hjälp med personlig vård eller hjälp med dagliga aktiviteter (ADL)<sup>8</sup> för äldre och för personer med funktionsnedsättningar, står det i en OECD-rapport från 2011. I rapporten ingår 16 länder i analysen och den bygger på ett antal landsomfattande enkätstudier; hushållsenkäter från Australien och Storbritannien, enkäter på individnivå från Sydkorea, två enkätstudier på individnivå från Euro-

---

<sup>8</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 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.

pean Survey on Health and Ageing (SHARE) och USA:s hälso- pensionsenkät. Hjälpande anhörig definieras som alla individer som ger minst en timma hjälp per vecka.

Det finns 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 förflytta sig (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 %) (50).

Det finns inte någon tydlig geografisk fördelning i omfattningen av anhörigomsorg. En del länder i södra Europa har bland de högsta procenttalen (Italien, Spanien) medan 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 (50).

Ett stort antal anhöriga ger hjälp med dagliga aktiviteter som inköp och administrativt arbete (51). Räknar man in detta arbete ger en av tre vuxna över 50 års ålder obetald omsorg. Förutom länder i södra Europa, är det en större andel anhöriga som ger hjälp med IADL jämfört med ADL. I de nordeuropeiska länderna ger, trots en förhållandevis hög offentlig täckning, 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. Manliga anhöriga hjälper vanligen sin fru snarare än andra närstående. Även om en stor andel av alla anhöriga är vuxna barn eller makar så finns en förhållandevis stor andel som hjälper vänner och grannar (18 %), syskon eller fastrar/mostrar eller mor/farbröder (18 %).

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 (51). 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 tillgång till hemtjänst 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 anhöriga omsorgsgivare 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 (t.ex. 52). Men det finns olika fynd här och att kvinnor har ett yrkesarbete verkar minska den könsuppdelade fördelningen i hjälpen (53). Utgående från kanadensiska data kring arbete, familj och tidsfördelning gjorde Alun och Hallman (54) 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 ses inte i termer av sociala rättigheter utan mycket av ansvaret vilar på familjen och den direkta omsorgen administreras i ökande grad av individer i familjen (55). 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. Det växande antalet skröpliga äldre har lett till ökande anhörigomsorg, vilket i sin tur lett till något av ett familjedilemma. 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 vårdbehövande äldre möter många hinder när de försöker balansera familj, karriär och omsorg om föräldern (56). De har ökad risk för stress, depression och en mängd andra psykiska och fysiska hälsokomplikationer (för liknande resultat, se även t.ex. 1, 42, 57, 58). 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 (53) skrev redan på 1980-talet att rollen som organisatör som en aspekt av omsorgsgivande inte var tillräckligt uppmärksammat. Hon fann att denna roll 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. Även Finch (59) menade att tillgång till extra resurser, som inkomst från arbete, ger en större makt och innebär mindre direkt omsorgsgivande. Trots att tillgången till ett förvärvsarbete kan innebära mindre direkt omsorgsgivande visar emellertid flera studier att just organisering av hjälp har en mycket negativ påverkan på anhöriga (5, 60). Detsamma visar en kanadensisk studie (61) besvarad av 1848 heltidsanställda personer som också hjälpte äldre närstående. 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.

Brody (62) refererar explicit till anhöriga som omsorgsorganisatörer och menar att även om organisationer som socialtjänst eller hälso- och sjukvård har en organisatör, en så kallad "care-manager" alternativt "case-manager" är det familjemedlemmar som betydligt oftare utför den funktionen än vad professionella gör. I organisationsrollen 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 leder 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.<sup>9</sup>

## 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.

För dem i yrkesverksam ålder är resultaten motstridiga när det gäller utforskandet av hälsopåverkan av att ge omsorg (63). 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

---

<sup>9</sup> Störst bekymmer med samordning torde föräldrar till barn med funktionsnedsättning ha, där handlar det om att samordna assistans, skola, omsorg etc. Föräldrars situation beskrivs i kapitel 6 och 8.

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 sett kan vara bra för hälsan, kan informell omsorg kombinerad med arbete ha en förödande inverkan 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 (45). 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.

### Anhörigas utmattningssyndrom

I Japan som har världens äldsta befolkning märks en tydlig påverkan på arbetslivet för anhöriga som hjälper någon närstående (42). De har svårt att sköta sitt arbete som de förväntas göra och drabbas av utmattningssyndrom vilket är en av de stora sociala frågorna i Japan idag. Vårdares utmattningssyndrom består av fysisk utmattning och mental stress vilket ibland leder till allvarliga konsekvenser som våld eller självmord. Omkring 50 procent av de heltidsanställda omsorgsgivarna kände sig fysiskt utmattade och 60 procent kände mental stress. Även om det var vanligare att kvinnor uppgav detta, var det en signifikant andel män som också upplevde stress. Det var också vanligt för anhöriga omsorgsgivare att vara extremt trötta under arbetstid.

### Mental ohälsa

Omsorgsgivande anhöriga upplever en högre förekomst av mentala hälsoproblem i alla OECD länder med tillgänglig data (51). 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 mentala problem om man ger mer än 20 timmar 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 jämfört med icke-omsorgsgivare.

### Arbetsmarknadsdeltagande

Majoriteten av alla anhöriga i yrkesverksam ålder i Europa är idag anställda även om deras anställningsgrad varierar mellan länderna.<sup>10</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

---

<sup>10</sup> Data bygger på Eurostat LFS 2005 och en beräkningsmodell i Eurofound (64).

kvinnliga omsorgsgivare än för motsvarande manliga. När man jämförde olika åldersgrupper 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 (65).

En av de ekonomiska kostnaderna för anhörigomsorg är således kopplad till arbetsmarknadsdeltagande och många kommer att stå inför valet att gå ner i arbetstid eller sluta arbeta (66, 67). 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 deltidsarbeta. I USA leder anhörigomsorg till att kvinnor slutar arbeta, däremot har det ingen signifikant inverkan på att ändra till deltid. Liknande resultat finns även för kvinnor i vissa europeiska länder medan män i samma situation tenderar att arbeta deltid (51).

Anhöriga som ger omsorg är mindre sannolika att vara i betalt arbete, även om man kontrollerar för anställningsstatus föregående år och andra individuella karaktäristika (51). 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 för 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 inverkan när det gäller att minska anställningstiden (68). Omsorgens effekter på arbetskraftsdeltagandet uppträder bara när individer ger en omfattande hjälp, där drar man vanligen en gräns om 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 bland annat hjälpa anhöriga att hantera ökande utgifter och att slippa få sämre disponibel inkomst.

### Förvärvsarbete och anhörigomsorg i Norge

Enligt en studie där ett nordiskt land ingår, i detta fall Norge, tycks kombinationen av förvärvsarbete och omsorgsansvar vara vanligare där än i utomnordiska länder: sju av tio medelålders personer i Norge som har föräldrar i livet, förvärvsarbetar samtidigt som de ger regelbunden hjälp. Mer än hälften av dessa har upplevt svårigheter att kombinera omsorgsansvar och förvärvsarbete; en tredjedel har använt semesterdagar



och 20 procent andra former av ledighet för att hjälpa sina föräldrar (69).<sup>11</sup> Även om den offentliga hjälpen är mindre omfattande än anhängningsinsatserna verkar samarbetet med de anhöriga fungera ganska bra när det gäller mer omfattande vård- och hjälpbehov. Det stämmer väl överens med en annan norsk studie (70) som visar att Norge i jämförelse med andra länder (Frankrike, Bulgarien m.fl.) skiljer sig genom att det läggs större ansvar på samhället, familjen är ett supplement till den offentliga hjälpen. Men det bygger på ett samarbete med familjen och omvänt, ska familjen och andra närstående kunna delta i omsorgen förutsätts det att samhället tar huvudansvaret när behoven blir för stora. De norska forskarna menar också att även om det är få procent som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg så rör det sig om flera tusen personer som på olika sätt försöker fördela tiden mellan familj och arbete. Vare sig arbetslivet eller den offentliga omsorgen är anpassad för detta, så som det exempelvis är för småbarnsföräldrar.

## Problem att balansera kombinationen arbete och omsorg

I Frankrike fann man att de flesta anhöriga kunde kombinera arbete och omsorg, även om majoriteten uppgav vissa svårigheter (71). 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 (72). De svårigheter som uppgavs inkluderade tidsbrist, utmattning, påverkan på den personliga hälsan och känsla av depression, speciellt gällde det de som hjälpte 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 (73). 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 upprepad frånvaro, vara tvungen att ge upp möjligheter till bättre befattningar eller karriärutveckling och vara tvungen att stanna hemma från arbetet på grund av omsorgsansvaret (74). I Storbritannien, visade en enkätstudie till föräldrar till barn med funktionsnedsättning, att majoriteten upplevde någon sorts allvarlig påverkan på sin arbetsituation, med trötthet och stress bland de svåraste aspekterna av att kombinera arbete och omsorg, och att många av dem hade tagit ledigt från arbetet (75). Mer generellt, visar forskning från Storbritannien att informell omsorg ibland kan associeras med en negativ löneutveckling (76–78).

---

<sup>11</sup> 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, även om man har ett omsorgsansvar.

## 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 det 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 en viss risk att anhörigomsorg leder till lägre lön (51). 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 i 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 antal 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 på grund av anhörigomsorg. Under 2005 hade 12,8 miljoner kvinnor omsorgsansvar för en vuxen hjälpbehövande person, jämfört med 7,6 miljoner män (79). Kvinnor hade lägre pension och risken för fattigdom var signifikant högre för kvinnor över 65 år än för män i samma ålder.

I den tidigare refererade OECD-rapporten visade analysen att vårdansvar associeras med en signifikant minskning av förvärvsarbete och tid i arbete (51). 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 anhängomsorg och pensionsålder har med få undantag inte blivit undersökt. Det finns dock några studier som relaterat till sambandet mellan omsorgsgivande och ålder för pensionering (80, 81). 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 den anhängige att gå i tidig pension.

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 (76, 80). Omsorgsgivande var inte heller signifikant för kvinnors tidiga pension, om det inte gällde en 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. Anhängiga 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 anhängomsorg eller vara omsorgsgivare för att man inte har arbete

Studier som följer individer över tid ger möjlighet att undersöka om sambandet mellan arbetskraftsdeltagande (eller timmar i arbete) och anhängomsorg 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 anhängomsorg har minskat sin arbetstid för att ge hjälp, 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 kohorten (82). 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 (51).

## 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 (80). 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 gällde nära familjemedlemmar, de som var 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; kvinnor, äldre, 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.

## Summering och avslutande reflektion

I nästan alla OECD-länder kombinerar anhöriga under 65 år anhörigomsorg med förvärvsarbete. 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 för individer som ger omfattande omsorg. I internationella studier finns det en gräns runt 20 timmar per vecka som avgör om omsorgen får en negativ påverkan på den anhörige. I Europa finns beräkningar om att 20 miljoner anhöriga ger mer än 20 timmar hjälp och stöd per vecka (64, 83, 84).

Från internationell forskning kan man dra några slutsatser; det är i allmänhet lika troligt för anhöriga som ger omsorg att vara i arbetskraften som för dem som inte ger sådan omsorg, det är mer troligt att anhöriga som ger omsorg arbetar färre timmar i betalt arbete än de som inte ger omsorg, och slutligen, det finns 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. Olikheter 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 familj och hushåll 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.

Norsk forskning visar att kombinationen förvärvsarbete och omsorgsansvar kan vara vanligare i Norden än i utomnordiska länder på grund av att fler kvinnor förvärvsarbetar (69). Även i Norge är det svårt att kombinera anhörigomsorg och förvärvsarbete. Det är vanligt att använda semesterdagar eller andra typer av ledigheter för att hjälpa närstående. Samarbetet mellan anhöriga och den offentliga vården fungerar i allmänhet bra. Men för att familj och närstående ska kunna delta i omsorgen förutsätts att samhället tar huvudansvaret. Vare sig arbetslivet eller den offentliga omsorgen är anpassad efter att anhöriga ska kunna kombinera omsorg och förvärvsarbete.

## Anhörigomsorgens påverkan på arbetslivet – svensk kunskap

Tidigare svenska studier har med få undantag saknat dimensionen om effekter av anhörigomsorg för ekonomi och arbetsliv (se dock 5). Numera finns det emellertid några svenska studier som tar in denna problematik. Eftersom studierna är nygjorda har resultaten hög aktualitet och de viktigaste rönen beskrivs därför tämligen ingående. Här ska även ges några jämförelser med finska resultat kring anhörigas omsorg och påverkan på arbetslivet.

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 förvärvsarbetar), antas att en av fem anställda också är omsorgsgivare (85). 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 (26). Det är till och med fler kvinnor som hjälper en gammal förälder i Sverige och Danmark än i Grekland (19, 86). 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, till exempel tio procent i Spanien jämfört med fyra procent i Danmark och Sverige (87). I de nordiska länderna handlar det vanligen om makar/sambor eftersom det är ovanligt för vuxna att bo tillsammans i någon annan relation. I södra Europa är det en annan typ av hushåll eftersom generationerna bor tillsammans i högre utsträckning och svärdöttrar är vanliga omsorgsgivare. I Norden förvärvsarbetar medelålders kvinnor i betydligt högre grad än i många andra europeiska länder. Sverige är det land i världen där flest kvinnor förvärvsarbetar och det gäller även medelålders och äldre kvinnor (13, 51, 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 därmed avgörande för möjligheterna att kombinera anhörigomsorg med ett arbete.

### Socialstyrelsens studie om anhörigomsorg

Socialstyrelsen gjorde under 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 och med en svarsfrekvens på 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 (18). 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. Hjälp till försörjningen gavs av en dryg femtedel av de tillfrågade (23 %) (18, 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. När det gäller klasskillnader finns det 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 var också bland dem som i högre grad gav omsorg varje dag. Studien visade också att 40 procent av dem som gav omfattande omsorg hade gått ner i arbetstid på grund av omsorgsgivandet. Sett till etnicitet finns skillnader så sett att 24 procent av dem som var födda utanför Europa uppgav omsorg till en närstående vilket ska jämföras med 18 procent av de inrikes födda. På samma sätt var det vanligare bland utrikes födda (alla landsgrupper) än bland inrikes födda att man gav omsorg till en närstående varje dag.

Kort sagt är föräldrar de vanligaste mottagarna av omsorg men vem som får och ger hjälp skiftar med ålder. De uppgifter som anges nedan är andelar av dem som gav hjälp fördelad på ålder och relation. De som var mellan 30–44 år gav främst omsorg till barn med hjälpbehov (18). I åldern 45–64 år gavs mest omsorg till föräldrar, medan personer äldre än 65 år i hög utsträckning gav omsorg till sin make, maka eller partner. Hälften av alla anhöriga gav hjälp till en förälder, en fjärdedel gav hjälp till en make/maka eller partner, en femtedel gav hjälp till ett syskon eller annan släkting. Generellt sett var det vanligare att en kvinna fick omsorg än en man, drygt två av tre hjälpte en kvinna. Detta hänger delvis ihop med ålder då föräldrar är den vanligaste hjälpmottagaren och nästan hälften av omsorgsgivarna hjälpte en förälder, vanligen en äldre mor. Sett till de olika åldersgrupperna var det emellertid vanligt redan i åldrarna 18–29 år att ge hjälp till en förälder (cirka 50 procent av dem i den åldern). Det blir ännu vanligare med stigande ålder och så många som 68 procent i åldersgruppen 45–64 år gav omsorg till en eller två föräldrar. Drygt en fjärdedel gav omsorg till en make/maka/partner. Det var vanligast att män gav omsorg till en maka eller partner (33 %), medan en femtedel (21 %) av kvinnorna uppgav denna relation.<sup>12</sup> En femtedel av omsorgsgivarna (20 %), gav omsorg till ett barn med sjukdom eller funktionsnedsättning. Här är skillnaderna mindre tydliga mellan könen och det noteras inte några socioekonomiska skillnader (ibid).

---

<sup>12</sup> I parrelationen finns en grupp som utmärker sig vad gäller socioekonomisk tillhörighet och det är företagare och lantbrukare som ligger långt över genomsnittet som i de andra yrkesgrupperna ligger runt 20 procent. Bland gruppen lantbrukare och företagare uppgav 43 procent att de ger omsorg till en maka, make eller partner.

Ju mer omsorg desto mer påverkas möjligheterna att förvärvsarbeta och/eller studera, det gäller särskilt i åldersgruppen 30–44 år, och i högre grad för kvinnor än för män. Ju mer omfattande omsorg desto mer påverkas 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 gav omsorg kände till att kommunen måste erbjuda stöd för att underlätta för den som vårdar eller hjälper en närstående. Drygt tre fjärdedelar av dem som gav 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 och att 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 gav omfattande omsorg löpte 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.

## Anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser bland medelålders anhöriga

Den största delen av all anhörigomsorg utförs av medelålders personer. Av det skälet riktades en studie om anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser till 6000 slumpmässigt utvalda personer i åldern 45 till 66 år. Våren 2013 fick de besvara en postenkät och 3 630 personer (61 %) har besvarat frågor om sin hjälp till närstående och hur det påverkat deras vardagsliv. Resultaten visar många likheter med Socialstyrelsens (18) studie ovan, även om de medelålders respondenterna uppgav en högre frekvens av omsorgsgivande och ingen skillnad mellan könen (60). 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 svarade emellertid 42 procent av både kvinnor och män att de gav anhörigomsorg minst en gång i månaden. En del gav omsorg mer ofta och där fanns en skillnad mellan könen. I genomsnitt gav kvinnor 5,4 timmar hjälp i veckan, medan män gav 3,8 timmar. Men 6 procent av kvinnorna och 4 procent av männen hjälpte en närstående varje dag. I den gruppen gav kvinnorna i genomsnitt 19 timmar hjälp i veckan, männen närmare 13 timmar. Det är således lika vanligt att män som kvinnor är omsorgsgivare, men det är fler kvinnor än män som ger omfattande omsorg. Rapporten visar att anhörigomsorg i dagens Sverige har betydande konsekvenser för omsorgsgivarnas välbefinnande, vardagsliv, arbete och eko-



nomi. För både kvinnor och män gäller att ju mer omsorg desto större är risken att drabbas. Samtidigt är det vanligare bland kvinnor än bland män att omsorgsgivandet leder till negativa konsekvenser på en rad områden och där några återges nedan.

### Påverkan på arbetstid och inkomster

Uppräknat till befolkningen i stort har drygt 90 000 kvinnor och drygt 50 000 män i åldrarna 45–66 år minskat sin arbetstid, sagt upp sig eller gått i pension tidigare än beräknat på grund av anhörigomsorg (60). 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. Av dem som ger daglig hjälp är motsvarande andelar 32 procent av kvinnorna och 27 procent av männen. Många får minskade inkomster som en följd av omsorgen. Av dem som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden har 16 procent av kvinnorna och 11 procent av männen fått minskade inkomster. 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 kvinnorna och männen som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden har använt komplementledighet eller flexitid för att ge omsorg. Där har fyra av tio kvinnor och tre av tio män använt semesterdagar för att ge omsorg. Färre än två 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 två procent har haft motsvarande tjänstledighet utan lön. Var tionde som ger daglig hjälp har varit tjänstlediga utan lön under mer än två veckor, vilket är tio gånger fler än de som varit tjänstlediga med lön under motsvarande period.

Både kvinnor och män påverkas i sin arbetssituation, men när det gäller att fokusera på arbetet drabbas 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 som lever med tidspress mellan 33 till 39 procent.

## Påverkan på hälsa och vardagsliv

Kvinnors hälsa och vardagsliv påverkas mer än mäns av att ge anhörigomsorg, även med hänsyn tagen 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. 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; de avstår från avkoppling och återhämtning. 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.

## Omsorgens blinda fläck

En avhandling som delvis bygger på ovanstående studie tar upp medelålders barns situation och analysen gäller de kvinnor och män som gav hjälp till äldre föräldrar eller svärföräldrar (13). Ulmanen visar att äldreomsorgens utbyggnad har motiverats enbart i relation till äldre personers behov, till skillnad från barnomsorgens utbyggnad som har motiverats med hänsyn till barnens behov, mödrarnas behov av förvärvsarbete och samhällets arbetskraftsbehov. Därmed har behovet av omsorgstjänster för att underlätta förvärvsarbete bland äldres döttrar varit en blind fläck i svensk äldreomsorgspolitik. Med fokus på äldre makar som omsorgsgivare har anhörigstöd utvecklats främst i form av avlösning och psykosocialt stöd. Dessa stödformer är av begränsad betydelse för vuxna barn som hjälper gamla föräldrar, eftersom dessa anhöriga ofta förvärvsarbetar och sällan bor tillsammans med den de hjälper. Snarare än att få mer tid eller pengar för att ge omsorg, eller mer offentligt finansierade omsorgstjänster för att inte behöva ge lika mycket omsorg, har anhöriga främst fått ökade möjligheter att prata om sitt omsorgsgivande genom psykosocialt stöd. Det innebär att konsekvenserna av de minskande omsorgstjänsterna i form av anhörigas ökade omsorgsansvar, liksom det offentliga ansvaret för dessa konsekvenser, förblir dolda.

Liknande antagande om skillnad mellan utgångspunkter för barn och äldreomsorg har en finsk studie (89). De förändringar som skett i den finska hemtjänsten påminner om det som skett i Sverige, och har på likartat sätt lett till outtalade förväntningar på familjen om att involveras i äldreomsorg. Jolankis fråga rörde huruvida finska kvinnor (48 intervjuer) som gav omsorg till äldre föräldrar diskuterade för och emot sina beslut om

arbete och omsorg och betydelse av arbete och omsorg i dessa beslut. Hon fann att de flesta döttrarna tryckte på vikten av att arbeta och förkastade tanken om att lämna arbetet för omsorg om föräldrarna. Beslutet att inte ge upp arbetet rättfärdigades av arbetsidentitet, förpliktelser att arbeta, att inte ha något vårdkunnande, tillgång till hemtjänst och annan service samt av ekonomisk nödvändighet. Några av de intervjuade var villiga att lämna arbetet vilket motiverades av att de såg omsorgen som meningsfull och viktig jämfört med vad de ansåg som meningslöst betalt arbete i kombination med ökat arbetstempo och i takt med eget åldrande. Det framgick att kvinnorna förväntades känna moralisk skuld, oavsett om det gällde beslutet att föredra arbete istället för omsorg, eller för att lämna arbetet för omsorg. Trots det kunde de arbetande kvinnorna balansera mellan de skilda förväntningarna på att arbeta och vårda, menar Jolanki.

### Medelålders makar som omsorgsgivare

Den situation som drabbar äkta makar som förvärvsarbetar och där en blir hjälpberoende kan också kallas för en blind fläck. När en finsk och en svensk intervjustudie<sup>13</sup> om medelålders förvärvsarbetande makars situation jämfördes visade det sig att det fanns många likheter när det gällde de utmaningar och sätt att hantera dessa utmaningar oavsett land (90). Det som skiljde intervjupersonerna i de båda länderna åt var emellertid att de hade olika upplevelser av kombinationen anhörigomsorg och arbete. För samtliga makar var brist på tid för egna intressen och för umgänge med andra människor ett stort problem. För samtliga var tillgången till och kvaliteten på den offentliga hjälpen en mycket viktig fråga. Det som skiljde åt var att de finska makarna sa lite om ekonomiska problem medan detta var ett av de största bekymren bland de svenska makarna. Medan de svenska makarna hade minskat sin arbetstid och därigenom fått sämre ekonomi hade de finska makarna omfördelat sina arbetstider och situation på sin arbetsplats. Varje vårdssituation är unik och alla behöver en kvalificerad hjälp om man ger omfattande anhörigomsorg. De slutsatser som drogs var emellertid att det finns några aspekter att tänka på när det gäller förvärvsarbetande anhöriga. För det *första* behöver hemtjänsten bli mer öppen för familjens rutiner när det gäller förvärvsarbetande personer. För det *andra* behövs en skraddarsydd avlösningsservice för medelålders och yngre vuxna. För det *tredje* är en bra offentlig hjälp och ett stödjande arbetsliv en nödvändighet för att anhöriga ska kunna få egen personlig tid. Betalt arbete är högt värderat i de nordiska länderna men även om politiken har stöttat anhörigas deltagande på arbetsmarknaden har deras behov och rätt till ledighet från såväl betalt som obetalt arbete inte varit uppmärksammas.

---

<sup>13</sup> Den svenska intervjustudien ingår i projektet Anhörigomsorgens pris (60 t.ex. 2014).

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

Studien "Anhörigomsorgens pris" visade att anhörigomsorg påverkar kvinnor och män på olika sätt. Liknande resultat framkom bland dem som hade anställning som anhörigvårdare vid mitten av 1990-talet (5). I den äldre studien visade det sig att flertalet av de anställda anhörigvårdarna hade haft förvärvsarbete innan de började sin anhöriganställning, men också att merparten hade gjort förändringar i sitt yrkesliv. 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 förvärvsarbete 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 blev därmed olika för könen och kvinnorna drabbades mer negativt både i förhållande till inkomst som framtida pension (ibid).

Det är uppenbart att kvinnor i Sverige betalar ett högre pris för anhörigomsorg än vad män gör i form av lägre inkomster och sämre position på arbetsmarknaden. Det blir ännu tydligare om man för in etnicitet i analysen. Bland anhöriga till äldre invandrare i Sverige fann Forsell (91) att det var dubbelt så vanligt att kvinnor uppgav negativ ekonomisk påverkan jämfört med männen. Ser man hur kön och klass samverkar med etnicitet är det påtagligt att detta är en fråga som behöver uppmärksamhet ur flera aspekter framhåller både Forsell och Sand (92, 93).

## Anhöriga till personer med funktionsnedsättning

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 9, 94, 95). Däremot är studier om anhörigomsorg ovanliga i ett funktionshindersammanhang (se dock 32, 96, 97, 98). 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 skriver Gough (32) som gjort flera kunskapsöversikter i området. Utifrån den kunskap som finns kan konstateras att många av de föräldrar, främst mammor till barn med funktionshinder, har fått ett starkt reducerat yrkesliv (ibid. samt 33, 34). Dessutom att det under lång tid har påverkat deras ekonomi såväl i form av lägre inkomst som lägre framtida pension (5).

## Vad innebär anhörigas arbete ur ett samhällsperspektiv?

Det saknas i stort ekonomiska beräkningar av 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 (21). 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 (99). Om hemtjänsten skulle ha gjort samma insatser som de anhöriga skulle det ha kostat samhället 327 000 kronor per patient sett över en 15 månaders period. 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).

## Summering och avslutande reflektion

Trots, eller tack vare, en mer utvecklad offentlig äldreomsorg i Sverige jämfört med många andra länder, har familjens omsorg 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 personer i Sverige får både anhörigomsorg och offentlig hjälp. Informell omsorg tycks emellertid expandera, som svar på stagnerande offentlig service samt kvalitetsbrister inom vård och omsorg. Även om Sverige har en jämförelsevis god tillgång till offentlig omsorg har omsorgsgivande således en påverkan på främst kvinnors relation till arbetsmarknaden. Denna påverkan leder till negativa konsekvenser såväl på kort sikt som i ett längre perspektiv, inte minst lägre framtida pension. Dessutom finns inte några rättigheter att gå upp i arbetstid eller att komma tillbaka i förvärsarbete om det skett sådana förändringar. Där handlar det enbart om ifall man gjort överenskommelse med arbetsgivaren innan förändringen, och/eller dennes möjligheter att fylla ut tjänsten eller ge nytt arbete.

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. I Sverige blir det extra problematiskt med att minska i arbetstid eller sluta arbeta på grund av anhörigomsorg då socialförsäkringssystemet är knutet till inkomst från förvärsarbete och den offentliga omsorgen förväntas täcka de behov av hjälp som finns (5, 39). Eftersom anhöriga inte har några sådana skyldigheter finns det inte något juridiskt skydd för den arbetspåverkan som informell omsorg kan ha på förvärsarbetet.

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 (19). 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 där nästan var fjärde plats har

försvunnit under 2000-talet. Behovet av omsorgstjänster för att underlätta förvärvsarbete bland äldres döttrar har varit en blind fläck i svensk äldreomsorgspolicy menar Ulmanen (13). 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 omsorg för att anhöriga ska kunna förvärvsarbete och försörja sig på samma villkor som andra. Det är av flera skäl problematiskt att göra ekonomiska beräkningar av anhörigomsorg. De studier som finns i området visar emellertid att det handlar om stora summor. Att inte erbjuda stöd i syfte att förebygga ohälsa eller skydda mot det ekonomiska avbräck det kan innebära, kan i sin tur bli kostsamt för samhället är en slutsats som dras i studierna. Det är också viktigt att ha ett köns- klass- och etniskt perspektiv då dessa kategorier tenderar att förstärka varandra när det gäller negativa effekter av anhörigomsorg.

## Ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg – några utgångspunkter och internationella jämförelser

I många länder är politiker oroad över möjligheterna att klara av välfärden med tanke på den demografiska förändringen med minskande födslar och en åldrande population. Som en typ av lösning har det utvecklats politiska program för att ge ekonomiskt stöd till anhöriga som hjälper en närstående. Argumenten som förs fram är att det handlar om vård- och 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 huruvida 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 dels olika typer av ekonomisk ersättning i OECD-länderna, dels forskningsdebatten kring möjliga effekter av ekonomisk ersättning till anhöriga. I nästa kapitel går jag mer specifikt in på svenska typer av ersättningar men menar att det här kapitlet är en viktig bakgrund för diskussioner även när det gäller svenska förhållanden.

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 respektive marknad eller ideella organisationer/välgörenhet) – och när det är gjort, huruvida ersättningar ska ges som ett sätt att hålla nere kostnader eller av andra skäl. En andra utgångspunkt i kapitlet är att ta upp och fördjupa några frågor: 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 anhörigomsorg och ekonomiskt stöd till anhöriga. Det finns inte några 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 typer finns inte tillgängliga i Sverige men det kan ändå vara viktigt att känna till vilka olika former av ekonomiskt stöd som finns i västvärlden.

## Ekonomiskt stöd för anhörigomsorg

Ekonomiskt stöd för anhörigomsorg kan klassificeras i tre breda kategorier:

1. Direkt ekonomiskt stöd i form av lön, bidrag eller försäkring i form av vouchers<sup>14</sup> som ges direkt till den anhörige, eller till den som behöver hjälp i syfte att betala den anhörige.
2. Indirekt ekonomiskt stöd, ett fördröjt ekonomiskt stöd i form av skattereduktion eller pensionstrygghet.
3. Arbetsmarknadspolitik som ger anställda möjlighet att ha ledighet från anställningen och ha en del av lönen kvar för att möjliggöra anhörigomsorg.

## 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 den närstående och som kan användas för att ersätta en anhörig (51). Knappt hälften 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 (ibid).

Förekomst av vårdbidrag visar insikt i att anhörigomsorg innebär en kostnad för anhöriga. Det kan hjälpa anhöriga att hantera sin situation genom att få viss ersättning för förlorade arbetsinkomst eller för ökade utgifter som effekt av anhörigomsorg. 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: länder som ger ersättning för timmar av utfört arbete till anhöriga som är formellt anställda för anhörigomsorg (bygger på behovsbedömning), och länder som ger behovsbedömda vårdbidrag som relateras till vårdbehovets omfattning. 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 provinsiell nivå som i Kanada (51). Summan och bedömningskriterierna varierar.

---

<sup>14</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 (51). 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.



## 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 omsorgsgivaren förlorar inkomst från arbete. Oavsett form är definitionen av anhörig 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 anhörigomsorg på heltid. De stränga reglerna ger också få användare. Under en procent av Storbritanniens befolkning, eller mindre än en av tio anhöriga omsorgsgivare, 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 (51).

Utmärkande för behovsbedömda ersättningar, som ges efter en bedömning av vilket biståndsbehov den närstående har, 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 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 (t ex att sluta arbeta för att ge omsorg), de kan också ses som orättvisa eller bara slumpmässiga. I Storbritannien kan man exempelvis bara få ersättning för vård av en person även om man ger hjälp till flera (51). 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 omsorg, och att ge ett bättre stöd till en mindre grupp av vårdare med högintensiv omsorgsinsats.

Genom kraven på tunga och regelbundna anhöriginsatser samt förlorad arbetsinkomst, kan de behovsbedömda ersättningarna resultera i att anhöriga mister kontakten med arbetslivet (51). Till exempel kan de hindra anhöriga från att arbeta 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.

## 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 (51). Den som behöver hjälp har möjlighet att hyra sina egna assistenter 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 (51). 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 anhöriga ses 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 anhörigas situation av mindre vikt. 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 vård- omsorgstagarens arbets- eller inkomstgräns, eller en sjukdomsgräns, beroende på vilket land det gäller. I alla OECD-länder med sådana vårdbidrag är den utbetalda summan beroende av vård- och omsorgsbehoven. Det handlar om ADL-klassifikationer och det finns indelningar i tre till fyra nivåer och upp till sju nivåer i vissa länder (51). 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 enbart finns vårdbidrag. De flesta länder ger inte vårdbidrag i relation till inkomst, undantag är 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 (100). De som ger omsorgen har fått skattepliktig inkomst och har juridiska rättigheter knutna till anställning. 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 och dåligt socialt skydd för den anhörige, tvärtom kan det leda till ekonomiskt beroende av personen de ger hjälp. I exempelvis Tyskland har anhöriga inte några rättig-

heter i den här situationen och de kan bara få betalt via den närstående. Frågor har därför 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 (51).

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 (100) 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 framför allt kvinnor. Kvinnor får betalt men fångas samtidigt i en roll som omsorgsgivare. Eftersom modellen kan ge ökat tryck på familjen och framhålla att det är ett familjeansvar, kan det resultera i att 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 inbyggd 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 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 som arbetsinkomster. 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 ekonomiskt beroende 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 (51). 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 också riskerna med att föra in pengar i en familjerelation. Börjar man dra in penningtransaktioner kan det få oanade konsekvenser. Om en familjemedlem får sin försörjning genom en anhörigs sjukdom eller handikapp, kanske hon eller han inte är lika villig att arbeta för den personens rehabilitering, som den professionella vården skulle vara (5, 51, 101).

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 den anhörige. Det verkar därmed som att ersättning ger en form av inkomsthjälp, omkostnadsersättning för vissa merkostnader, 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 (51). 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, önskad roll. I exempelvis Japan har kvinnoorganisationer motsatt sig betalning till anhöriga då de befarat att den offentliga omsorgen då inte kommer att utvecklas (102). Trots det finns det ekonomiska ersättningar för anhöriga, men under mycket strikta villkor (ibid). I Japan finns beslut om att inte ha någon uttalad policy kring anhöriga, också därför att det finns en stark tradition av familjeansvar. Hjälpen fokuseras till att på annat sätt minska bördorna för anhöriga.

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 (103, 104). 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 har inte någon speciell skattelättnad för anhöriga, undantag är Kanada och USA. I Kanada finns en mängd olika lagar som reglerar olika skattelättnader, till exempel kan en anhörig dra av, med hänvisning till en hjälpbehövande närstående, upp till 10 000 USD per år för utgifter för medicin och annat som funktionshindret medför (51). 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 begränsar möjligheterna att arbeta. Forskning visar att detta speciellt gäller för kvinnor. Ett fåtal länder har en pension som ges till en minoritet av anhöriga omsorgsgivare. I övrigt gäller att de ersättningar som är skattepliktiga räknas som pensionsgrundande inkomst (5).

### Arbetsmarknadspolitik<sup>15</sup>

Det sistnämnda alternativet om ekonomiskt stöd till anhöriga, att utforma en arbetsmarknadspolitik som ger anställda möjlighet att vara lediga 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 om anhöriga, framför allt för den som hjälper äldre föräldrar. Dessa har att göra med vilken typ av offentlig omsorg som passar bäst för att stödja anställda som har omsorgsansvar, vilket fokus arbetsmarknadspolitik har ifråga om stöd till denna grupp av anställda, och 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. Man kan säga att det både handlar om rätt till obetald ledighet, men också att få behålla arbetet och/eller rätt till betald ledighet.

### För och emot ekonomisk ersättning till anhöriga

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 (105). 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 (100). De som talar för ersättning menar att pengar inte nödvändigtvis leder till "kärlekslöshet" utan att den istället kan leda till en positiv relation. Adamek (106) 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. Be-

---

<sup>15</sup> I Sverige finns inte någon arbetsmarknadspolitik som riktar sig specifikt till anhöriga, däremot finns vissa arbetsgivarinitiativ för att stötta personal som också ger anhörigomsorg, detta beskrivs mer utförligt i kapitel 7.

talningen ledde inte till minskade känslor av ansvar för att ge hjälp. Snarare hjälpte betalningen de anhöriga att ge 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 (5).

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.

Ungerson (107) 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. Simon-Rusinowitz och medförfattare (108) 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.

## Summering och avslutande reflektion

Sammanfattningsvis kan konstateras att ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg finns 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, 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.

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 (51). Dessa bidrag används inte bara för anhörigas insatser utan kan i några europeiska länder också användas för att köpa hjälp på den privata marknaden. Sådan politik fokuserar

nästan alltid behoven hos den hjälpbehövande och uppmärksammar vanligen inte den hjälpgivande som en person med egna behov och egna rättigheter. Det innebär att den som ger hjälp kan stå utan både kort- och långsiktig ekonomisk trygghet.

Det finns många synpunkter kring ekonomiska ersättningar för anhörigomsorg och inom internationell feministisk forskning har det förts en intensiv debatt där 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, vilket kan göra det osynliga omsorgsarbetet synligt, och därmed minska anhörigas ekonomiska förluster. Samtidigt kan det bidra till att binda kvinnor till omsorg inom familjen och därmed försvaga kvinnors position i samhället (107). 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 (5, 109). En risk som brukar påpekas är att ersättning till anhöriga skulle kunna leda till minskad offentlig service och/eller minskat institutionsboende (110). 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 (111). 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 (5, 9). 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

Som framgick i föregående kapitel är lön eller annan ersättning för anhörigomsorg ett aktuellt ämne och internationellt ses ekonomisk ersättning som en av de viktigare stödformerna. I de nordiska länderna ses betalning för anhörigomsorg 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.<sup>16</sup> Kompensationsnivåerna ger en viss ersättning för anhörigas arbete, men de ger inte tillräckligt för den anhörige som exempelvis slutar förvärvsarbete eftersom kompensationen ger en ganska låg lön och det är osannolikt att man kompenseras för hela innehållet av arbetet. 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. Flera studier visar dock att anhöriga värdesätter ekonomisk ersättning och sådant stöd är också ett krav hos Anhörigas riksförbund, AHR.<sup>17</sup>

### 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. Det finns en viktig skillnad mellan anställning och vårdbidrag så sett att anställning ger skattepliktig inkomst och är därmed pensionsgrundande medan bidragen vanligen är skattefria. 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 (12). De vanligaste benämningarna är hemvårdsbidrag, anhöriganställning, anhörigbi-

---

<sup>16</sup> I alla de nordiska länderna finns möjlighet till anställning för anhörigomsorg. Lönen kan variera men de inkluderar en miniminivå i Finland (374 Euro/månad, år 2013, och 749 Euro/månad vid extra tunga perioder), medan det i de andra länderna varierar med vårdbehov (112). I Finland garanteras anställda anhöriga få tre dagars ledighet per månad, pension och olycksfallsförsäkring samt social service.

<sup>17</sup> Som en av målsättningarna finns ekonomisk ersättning som ska vara pensionsgrundande. På sikt vill AHR även att betald ledighet ska utgå till anhöriga, så kallade kontaktdagar. [www.ahrisverige.se](http://www.ahrisverige.se)



drag, arvoderad anhörigvård eller omvårdnadsbidrag. De flesta ges från kommunen via kommunens biståndshandläggare, men en del betalas via Försäkringskassan eller landstinget.<sup>18</sup> Villkor för ersättningsnivåer och handlägningsrutiner skiljer sig åt mellan kommunerna.

Det som är viktigt att skilja på är således 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 (5). 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 detta verkligen sker.

I Sverige beror villkoren för ekonomisk ersättning på kommunala bestämmelser. Kommunerna är restriktiva i att ge sådan ersättning och de är inte skyldiga enligt lag att göra detta. Det brukar framhållas att anhörganställning i kommunen 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 anhörganställningar i första hand getts till anhöriga till äldre med annan etnicitet än den svenska och med en språkproblematik som främsta skäl (113). Anhöriga kan i vissa fall anställas som personliga assistenter (114). Skillnaden mellan anhörganställning och anställning som personlig assistent är i huvudsak beroende av vilken lagstiftning som tillämpas. Är det en insats enligt socialtjänstlagen (SoL) blir det en anhörganställning, 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 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 i form av anställning och vårdbidrag till anhöriga har minskat över tid (101). Det gäller dock inte anställning som personlig assistent och vårdbidrag till föräldrar med barn med särskilda behov (se mer nedan).

När det gäller anhörganställning 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 anhörganställningar och att anhörigbidrag enbart fanns i 33 procent av kommunerna (115). 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.

---

<sup>18</sup> Flera former av ekonomisk ersättning och hur man söker sådan, finns översiktligt beskriven under rubriken Anhörigstöd, i Vårdguiden 1177.

## Anhöriganställning

I Sverige innebär anhöriganställning att anhöriga kan bli anställda i kommunens hemtjänst och med motsvarande hemtjänstpersonalens timlön. Det är en biståndshandläggare som avgör om det blir anhöriganställning. 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 (5).

Som flest, på 1970-talet, hade cirka 24 000 personer anhöriganställning (116). 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 (114).

## Personlig assistans

En annan typ av anställning där anhöriga kan förekomma är personlig assistent, inrättad år 1994, som en laglig rättighet för yngre personer med funktionsnedsättning. Från och med 1991 får personer över 65 behålla personlig assistent om funktionsnedsättningen debuterade före 65 års ålder (men får däremot inte nya timmar). Det finns inte någon statistik på hur många äldre i Sverige som får personlig assistans från en anhörig. Det finns däremot uppgifter om att det totala antalet assistenter år 2015 (både månads- och timanställda) var drygt 80 000 (117). De gav hjälp till drygt 16 000 svårt funktionshindrade personer och i genomsnitt 126 timmar per vecka (ibid.). En fjärdedel av assistenterna är familjemedlemmar (29). En särskild grupp assistenter är de som arbetar för en anhörig assistentanvändare som de delar hushåll med (114). Den stora gruppen där är föräldrar som hjälper barn med funktionsnedsättning (118). 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/brukar-köoperativ (119) (Info@assistansfordig.se; www.kommunal.se). I kommunerna anställs anhöriga som lever i hushållsgemenskap med den assistentberättigade på särskilda arbetstids- och lönevillkor i kollektivavtalet PAN13.<sup>19</sup> 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.

## Anhöriganställning – för och nackdelar för anhöriga

I ett tidigare svenskt forskningsprojekt kring anhöriganställning ingick nästan 1200 personer i undersökningen, vilket motsvarade en femtedel av alla som fanns vid den tidpunkten (5). Där framkom att de negativa ekonomiska konsekvenserna av att vara

---

<sup>19</sup> Från 2016 ligger schablonbeloppet för assistansersättning på 288 kr/timme (120).

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 kvinnorna. Det innebär att lönen som anhörigvårdare inte kompenserade för förlorad inkomst vid följande kriterier; 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 anhöriganställningens 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 med biståndshandläggaren. Merparten av de anhöriga var trots det 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 ovanligt. Trots att en del var unga när de började sin anställning 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 biståndsbedömarerna 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 sina möjligheter till eget liv (5).

## **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 (5).<sup>20</sup> Vid den sista tidpunkten för statistik, år 2006, hade 70 procent av de anhöriganställda utländsk bakgrund (114). Att äldre och anhöriga med utländsk bakgrund ofta önskar anställning för anhörigomsorg kan säkert ha flera skäl; 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 (92). Även biståndsbedömares antaganden om familjekultur kan spela roll (ibid.; 93). Sammantaget kan emellertid krav på anhörigomsorg i den situationen leda till svårigheter att integreras i samhället.

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 (92). 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 företag 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 deras anställda.

Medan de traditionella anhöriganställningarna har minskat över tid verkar det motsatta vara fallet för anhöriga i assistansanställningar, och Sverige skiljer sig därmed från exempelvis Finland där anhöriga inte får anställning som personlig assistent.<sup>21</sup> I Sverige finns det 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

---

<sup>20</sup> År 2015 var drygt 16 procent av Sveriges befolkning utlandsfödd (Migrationsinfo.se.2016).

<sup>21</sup> I Finland trädde år 2009 en ny bestämmelse i kraft i handikappservicelagen, och som gäller anhöriga ([www.sosiaaliporhti.fi/sv](http://www.sosiaaliporhti.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 personen med funktionsnedsättning 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).

som assistent åt den närstående även efter 65 års ålder, vilket inte är möjligt i kommunerna, enligt dessa företag. Ibland ger assistansföretagen även gratis juridiskt stöd för att hjälpa anhöriga att få anställning (Internet, personlig assistans).

## Närståendepenning

Närståendepenning (SFS 1988:1465) betalas ut av Försäkringskassan och kan också ses som ett ekonomiskt stöd för anhöriga, om dessa har förvärvsarbete eller är arbetssökande. Närståendepenning introducerades år 1989 och innebär en laglig rättighet att få vara ledig och få inkomstrelaterad ersättning från socialförsäkringssystemet. Ersättningen motsvarar cirka 80 procent av lönen och är högst 543 kronor/dag (2015). Både den som ska ansöka om närståendepenning och den sjuke måste vara försäkrade i Sverige och vården ska ges i Sverige eller annat EU-land. Man kan få närståendepenning om man ger vården i ett annat land, men enbart om personen är försäkrad i Sverige.<sup>22</sup>

Närståendepenning 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 (vid HIV). År 2007 fick ungefär 10 000 personer närståendepenning, och i genomsnitt användes den i tio dagar (121). År 2013 fick totalt 15 028 personer närståendepenning (122). 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 (101).

## Ekonomiska bidrag

### Ekonomiskt bidrag 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 tidigare uppgick det till uppskattningsvis omkring 3000 till drygt 6000 kronor per månad och person (113). Antalet personer med anhörigbidrag kulminerade i början av 1980-talet

---

<sup>22</sup> De nordiska länderna har liknande system när det gäller närståendepenning men här särskiljer sig Sverige. Är man försäkrad i till exempel Danmark eller Norge, kan man få ersättning från Danmark eller Norge och hjälpa sin närstående i Sverige, även om den närstående är försäkrad i Sverige. Eftersom kravet i Sverige är att även den hjälpbehövande ska vara försäkrad i landet innebär det att det inte går att få närståendepenning om man exempelvis har hjälpbehövande föräldrar i Finland.

med drygt 41 000 personer (113). 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. 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) av bidraget. Så har exempelvis Umeå bytt anhörigbidrag till arvoderad anhörigvård. Det finns fler kommuner som ger ersättning för anhörigomsorg, men som nämnts går det inte att få någon samlad statistik för landet för vare sig anhöriganställningar eller anhörigbidrag/vårdbidrag. Att införa anställning eller arvoderad anhörigvård kan emellertid ses som ett försök att få en mer reglerad form av ersättning och bättre villkor för anhöriga än vad som ges med traditionellt vårdbidrag.

### 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 föräldrarnas merarbete och för de merkostnader som barnets sjukdom eller funktionsnedsättning medför. Ersättningens storlek är inte kopplad till föräldrarnas sjukpenninggrundande inkomst. Vårdbidraget beräknas utifrån prisbasbeloppet.<sup>23</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.<sup>24</sup>

---

<sup>23</sup> År 2015 var basbeloppet 44 500 kronor (SCB, uppdaterad 2015-04-01). För år 2016 är basbeloppet fastslaget till 44 300 kronor, dvs 200 kronor mindre än året innan (Regeringskansliet uppdaterat 1 september 2015).

<sup>24</sup> När en person fyllt 19 år kan han eller hon söka handikappersättning som utgör kompensation för vissa merkostnader. Handikappersättningen är inte skattepliktig. Handikappersättning finns i tre nivåer beroende på hur mycket hjälp som behövs och hur stora merkostnaderna är. Nivåerna justeras varje år.

**Tabell 1. Försäkringskassans vårdbidrag år 2016. Betalning per månad och per år.<sup>25</sup>**

<b>Del av vårdbidrag</b>	<b>Kronor per månad</b>	<b>Kronor per år</b>
Helt vårdbidrag	<b>9 229</b>	<b>110 748</b>
Tre fjärdedels vårdbidrag	<b>6 922</b>	<b>83 064</b>
Halvt vårdbidrag	<b>4 615</b>	<b>55 380</b>
En fjärdedels vårdbidrag	<b>2 307</b>	<b>27 684</b>

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 (123). Syftet med bidraget är att föräldern ska kunna ge barnet tillsyn, vård och stöd i olika former. Vårdbidraget skall ge viss ersättning för förlo-rad arbetsinkomst. Det ställs dock inte krav på att föräldrarna ska avstå från arbete.

Antalet mottagare av vårdbidrag har i det närmaste fördubblats sedan mitten av 1990-talet (ISF 2013:18). År 2012 fick nästan 47 000 barn vårdbidrag, till övervägande delen pojkar (tre fjärdedelar). Det är främst barn med psykiska diagnoser samt ersättningsnivåer som är lägre än helt vårdbidrag som står för ökningen. I prognosen fram till 2017 beräknas det ske en ökning till drygt 55 000 barn (124).<sup>26</sup> Av de föräldrar som 2012 fick vårdbidrag för sina barn var övervägande delen mammor, 39 705 kvinnor och 6 787 män (ISF 2013:18).

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 (ISF 2013:18). Eftersom ett syfte med den här boken är att problematisera arbetsmässiga och ekonomiska effekter av anhörig-omsorg, har jag valt att ta med huvuddragen av deras resultat när det gäller ovan nämnda vårdbidrag. Studien undersöker hur kvinnors och mäns arbetsutbud, sjuk-skrivning och ekonomiska situation i övrigt påverkas när de får ett barn med särskilda behov. Urvalet var föräldrar som beviljats vårdbidrag.<sup>27</sup> Huvudresultaten var att det fanns effekter i form av ändrat förvärvsmönster för föräldrarna. Jämfört med andra

<sup>25</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) (2016).

<sup>26</sup> Redan 2016 hade prognosen överskridits.

<sup>27</sup> 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.

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 (ISF 2013:18). Vissa inkomstgrupper minskade sin sysselsättning mer än andra, främst gällde det dem med låg- och mellaninkomst. Kvinnor som tillhörde höginkomsttagargruppen 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 vårdbehovet hos barnet har en större arbetspåverkan på föräldrar (främst mammor) med låga inkomster, vilka vanligtvis har en svag ställning på arbetsmarknaden.

## Summering och 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 alls få någon 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 och eventuellt även i kommunerna. 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. 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.<sup>28</sup>

Att ge ekonomisk hjälp till anhöriga kan 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 adekvat utbildning för den det gäller, olika former av stöd och avlösning samt naturligtvis fortsatta möjligheter att kunna förvärvsarbeta.

---

<sup>28</sup> Det kan förekomma marginalskatteeffekter som gör den skattepliktiga ersättningen mindre förmånlig för föräldrarna i den aktuella situationen. På sikt blir det dock en förlust att inte ha tillräckligt stor del som skattepliktig ersättning (min anm.).

## Vad kan arbetsgivare göra för att stödja anhöriga i arbetslivet?

Vad är ett ”anhörigvänligt arbetsliv”? Det finns arbetsgivare i Sverige som är ”anhörigvänliga” vare sig de vet om det eller arbetar utifrån någon särskild policy. Det här kapitlet syftar emellertid till att lyfta frågan om vad ett anhörigvänligt arbetsliv kan vara, och hur arbetsgivare skulle kunna arbeta mer systematiskt. Jag ska därför beskriva undersökningar kring möjliga vägar för att förbättra arbetslivet för att underlätta för anhöriga omsorgsgivare.

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 av att bli ett så kallat ”familjevänligt” alternativt ”anhörigvänligt 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. Det har ibland skett olyckor i arbetet på grund av utmattning och stress och en del anhöriga väljer att sluta arbeta. Det leder i sin tur till förluster i arbetslivet och i exempelvis Japan har regeringen försökt att tillsammans med företag forma stödsystem som passar dessa anhöriga så att de inte ska lämna arbetslivet.

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. En beskrivning ges också 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 anhörigstöd och förvärvsarbete. Nka hade åren 2011–2014 ett uppdrag att arbeta med arbetsgivare och anhörigomsorg för att utveckla ett anhörigvänligt arbetsliv (se mer på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)).

I några europeiska länder har det tagits initiativ för att söka utveckla ett ramverk av goda exempel genom fallstudier hos olika företag, exempelvis WSB.<sup>29</sup> För några år sedan gjorde Europafonden en studie där flera länder ingick och några resultat därifrån ska redovisas i det här kapitlet.<sup>30</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 ovan nämnda svenska studierna. Kapitlet avslutas med att lyfta de viktigaste rönen från de olika erfarenheterna.<sup>31</sup>

## Förvärvsarbetande anhöriga

Övergripande 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 förena heltidsarbete och omsorg.

Den kunskap som finns om arbetande omsorgsgivare visar att ju mer intensivt anhöriga är engagerad i omsorg desto mer dramatiska förändringar gör de, som att gå ner till deltid eller att helt sluta arbeta (exempelvis 67, 125). Resultat visar också att förändringar i arbetet är mer vanliga under de tre första månaderna av anhörigomsorg och blir därefter mer stabila, detta är mer utmärkande för kvinnor än för män. De förändringarna man gjort i arbetstid fortsätter även efter att omsorgsgivandet har upphört (46). Det är viktigt att lyfta fram detta resultat 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

---

<sup>29</sup> WSB står för Workplace, savings and benefits. Det är en brittisk webbsida men finns också som ett månatligt magasin med senaste nytt inom företag och deras sätt att arbeta gentemot anställda som också är anhöriga omsorgsgivare. På statligt initiativ tillsattes i Storbritannien år 2012 en studie i samarbete med Carers UK och EFC (employers for carers) i syfte att undersöka vägar att stödja anhöriga att kombinera arbete och anhörigomsorg.

<sup>30</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. (2011). [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>31</sup> Som nämnts finns det mycket forskning kring anhöriga till äldre och deras förvärvsarbete. Jag vill därför poängtera att situationen för den som förvärvsarbetar och har ett barn med funktionsnedsättning eller en yngre make eller maka med handikapp, har likartade problem, ibland i ännu högre grad. Förhoppningsvis kan därför förslagen till underlättande i arbetslivet gälla alla som försöker förena arbete med anhörigomsorg, och oavsett ålder och relation.

tillfälliga uppehåll i arbetslivet på grund av omsorg ha en långtidseffekt på karriären och ge ekonomiska konsekvenser för anhöriga omsorgsgivare. En del länder har därför börjat ägna mer fokuserad uppmärksamhet på att stötta återgång i arbete för anhöriga som har svårigheter i att komma tillbaka till arbetslivet (126).

Som nämnts på flera platser i den här kunskapsöversikten rapporterar många anhöriga att omsorgen påverkar arbetsituationen. En del av frånvaron kan planeras och arrangeras med chefen men många anställda beskriver situationer där det inte går att planera i förväg, de använder istället sina semesterdagar eller sjukledighet, för att försöka hantera sina vårduppgifter (43, 60, 103, 125, 127).

## Lösningar och stöd för anhöriga omsorgsgivare

Nedan beskrivs några behov och potentiella möjligheter till stöd för arbetande anhöriga, råden ges efter studier av 13 länder i Europa (64). De är kategoriserade runt ett antal nyckelteman. Under respektive temarubrik beskrivs sedan innehållet i förslagen inklusive vilka problem de kan medföra.

1. Ledighetsarrangemang
2. Tidsreducering
3. Arbetsjustering och arbetsflexibilitet
4. Uppmärksamhet och förståelse från chefer och kollegor
5. Hälsa, välbefinnande och företagshälsovård
6. Omsorgsrelaterat stöd och arbetsgivares kunskap om offentligt stöd

### 1. 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. 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 korttidsledighet (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 an-

höriga (128). 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.

I Japan har anhöriga rätt ta upp till tre månaders ledighet för anhörigomsorg (42). Det noterades att behovet av sådan ledighet minskade i samband med utvecklingen av olika tjänster som följde på det vårdbaserade försäkringssystemet som implementerades år 2000. Sverige har två varianter av ledighet genom lagen om Närståendepenning och Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl. Dessa lagar är emellertid inte till för tillfällig ledighet som är jämförbar med exempelvis vård av sjukt barn. Närståendepenning kan ges i upp till 100 dagar men gäller närstående med svår sjukdom. Ledighet av trängande familjeskäl ger rätt till tillfällig ledighet men inte någon garanti till ersättning för ledigheten.

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 arbetet när omsorgsbehovet 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 efterfrågad av 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 till Eurofound's rapport (64). 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 med arbetskamraterna, och därigenom underlätta ett återinträde i arbete efter bortavaron.

## 2. 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 anhörigomsorg ofta bara en av ett antal anledningar till att arbeta, respektive vilja arbeta deltid (som tid med barn, egen tid, egna aktiviteter). Det är viktigt att komma ihåg att 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 (51). Att vilja ha eller behöva tillräcklig tid för omsorg var den vanligaste anledningen till detta (uppgavs av 64 %), även om de ofta också gav 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 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 %) (51). 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. Det tyder på att möjligheten till 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. För några kan deltidssarbete hjälpa till att få 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 (129).

I den tidigare nämnda studien från Eurofond (130), 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 föredrog 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.

Att sluta arbeta eller försöka kombinera arbete och anhörigomsorg är en stor fråga i Japan. Deltidsarbete som tillåter barnomsorg är mycket populärt och regeringen har infört ett liknande system som ett sätt att motverka anställda från att sluta arbeta när det gäller äldre eller funktionsnedsatta familjemedlemmar. Men forskning visar att även om Japan har infört deltidarbete liknande det som kan ges för barnomsorg så skiljer sig äldreomsorg från barnomsorg vilket bör tas i beaktande menar Ikeda (42). Trots deltid förväntas anhöriga till äldre och funktionsnedsatta närstående arbeta heltid. Därför försöker många anhöriga vara på arbetet som vanligt men det betyder inte att de kan arbeta som vanligt utan riskerar istället att drabbas av utmattningssymtom. Det är därför viktigt att företag kan forma ett stödsystem för äldreomsorg som ska ges i förhållande till att det är annorlunda jämfört med barnomsorg (42).

Sammantaget kan man säga att deltidarbete är viktigt för många omsorgsgivande anhöriga. Av den anledningen, är alla mått på företagsnivå som tar upp sådana frågor relevant. Samtidigt måste man också överväga åtgärder för att skydda mot alla avigsidor av deltidarbete. Det inkluderar inkomstminskning likaväl som negativa påverkan på karriärmöjligheter.<sup>32</sup> För den som går ned till deltid men ändå förväntas arbeta heltid har själva vitsen med arbetstidsförkortning försvunnit, och utmattningssyndrom har istället blivit en vanlig effekt.

### 3. 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 anhörigomsorg och förvärvsarbete. Ibland behövs lagstiftning för bevaka anhörigas rättigheter i arbetslivet. I Storbritannien har anhöriga lagstadgade rättigheter att kunna begära flexibla arbetstider, rätt att få ledigt vid akuta situationer, rätt att inte bli diskriminerad eller trakasserad i arbetslivet på grund av anhörigomsorg (51). 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 utan alla (t.ex. 131).

Forskare från Österrike (132) 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 arbetsschemat,

---

<sup>32</sup> I Eurofonds rapport (64) finns ytterligare förslag till tidsreducerande åtgärder, som kortare arbetsår och en sorts arbetsdelning. Jag har valt att utelämna dessa förslag här, men för den som vill veta mer om just dessa åtgärder hänvisas till rapporten.

önskade nästan två tredjedelar fler arrangemang som bättre betalt deltidarbete och mer flexibla arbetsförhållanden (71).

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 närmast följande avsnitten i kapitlet 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 anhörigomsorg.

## 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 exempel 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. Deltidsarbetande har inte alltid så stor tillgång till flexibelt arbete oavsett arbetstyp, och en del deltidarbetande 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 akututryckningar, men också som ett bevis (inför arbetskamrater och chefer) på att alla timmar fylls även om den anhörige ibland måste gå tidigt från arbetet.

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. Stödande 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 telefon-samtal om den närstående, eller att behöva lämna arbetet för att ta itu med akuta frågor, är mycket vanligt bland anhöriga omsorgsgivare. Att slippa oro sig för den närstående är en viktig fråga för anhöriga (133). 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. Att få lov att ta emot samtal och att



kunna ringa på arbetstid i omsorgsrelaterade ärenden 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 har det i hemmet (ibid).<sup>33</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 skriver Keck och Saraceno (133).

### Distansarbete (teleworking)

En EU-enkät från 1998 (130) 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 var mer vanligt att anhöriga omsorgsgivare 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 resultaten också visar att den kombinationen inte nödvändigtvis var det främsta valet. Det tyder på att möjligheten att få gå hemifrån för att arbeta och komma ifrån hemsituationen för en stund, är viktig för många anhöriga.

## 4. 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 (45).

En brittisk undersökning om föräldrar till barn med funktionsnedsättning fann att många av dem inte hade bett sin arbetsgivare om flexibla arbetstider trots att engelsk lagstiftning ger dem sådan rätt och trots att de flesta ville ha flexibilitet (75). 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 anhängvänlig policy, blir inte skillnad stor om inte den egna chefen eller kollegorna är stödjande (64). Saknas det förståelse bland chefer och kollegor är med andra ord vare sig lagstiftning eller policy ett tillräckligt skydd.

---

<sup>33</sup> Här finns en integritetsproblematik som bör diskuteras. I Sverige har Myndigheten för delaktighet (2015) genomfört ett projekt som tar upp frågor om etik och välfärdsteknologi.

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 (47). 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 5000 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 bättre möjligheter att erbjuda den sortens stöd jämfört med små företag, men det var ändå möjligt för små företag att erbjuda flexibilitet och hjälp till anhöriga i sin arbetsgrupp.

## 5. 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 anhörigas hälsa och välmående. Det finns engelsk forskning som visar att det är de motstridiga kraven mellan omsorg och arbete som påverkar anhörigas hälsa, mer än det egna arbetet (45, 71). Arbete på företagsnivå för att förbättra balansen mellan arbete och övrigt liv och för att minska pressen på arbetande anhöriga 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.

En japansk studie visade att arbetslivet för anhöriga omsorgsgivare är problematiskt och kan leda till fysisk utmattning och mental stress (42). Det brukar framhållas att för mycket arbete leder till misstag eller olyckor i arbetet, sådana olyckor är en vanlig risk när det gäller industriarbeten. Ikedas studie visar att anhörigas utmattningssyndrom har liknande påverkan på arbetet. Han menar därför att det är viktigt för företag att fokusera denna risk, och överväga vad som kan ske om arbetsgivare inte hjälper anhöriga att balansera vård och arbete.

## 6. Omsorgsrelaterat stöd och arbetsgivares kunskap om offentligt stöd

Även om ovanstående rubriker i det här kapitlet har handlat om arbetsrelaterade ändringar för att underlätta för anhöriga, så kan arbetsgivare också spela en viktig roll genom att uppmärksamma behoven som kan uppstå i relation till omsorgsrollen. Det kan t ex handla om:<sup>34</sup>

---

<sup>34</sup> Här tar jag enbart upp de förslag som är användbara för svenska förhållanden.

- Ekonomiskt stöd (som försäkringar, bidrag)
- Information (om vård och tillgänglig service)
- Rådgivning och hantering av omsorgsfrågor
- Stöd för anhörigas självhjälpgrupper och nätverksarbete<sup>35</sup>
- Undersökningar eller tips som kan hjälpa anhöriga att hitta olika stödservice.

### Business case för arbetsgivare<sup>36</sup>

Det finns forskning som tyder på att arbetsgivare som inte ger effektivt stöd till anhöriga med vård- och omsorgsansvar kan få höga kostnader. I Storbritannien har gruppen Employers for carers, argumenterat för att arbetsgivare behöver ge stöd till sina omsorgsgivande anställda och att det inte handlar om att frångå affärsmässigheten, utan istället ökar vinsterna för företagen (134). 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 anhöriga omsorgsgivare har bedömt sig som framgångsrika.

”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 hantera 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.” (134, min översättning).

Det finns således många exempel på enkla och effektiva ageranden från arbetsgivare som hjälper anhöriga att få balans mellan arbete och anhörigomsorg (flexibla arbetstider, akutledighet, flexibel ledighet, arbetsplatsstöd i anhörigfrågor). Employers for carers konkluderar med att erfarenhet visar att sådan flexibilitet kan reducera frånvaro och genom det minska kostnader. Deras erfarenhet är även att sådant stöd 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 135). Deras policy är att chefer i utvecklingssamtal ser till att det finns en balans i livet mellan arbete och fritid. I dessa utvecklingssamtal 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 medarbe-

---

<sup>35</sup> Det kan exempelvis vara att delta i anhöriggrupper på betald arbetstid.

<sup>36</sup> Business case kan närmast översättas som affärsidé som bygger på en metod eller teknik för att utveckla underlag för ett bra beslut.

tare 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 (135, 136). Under åren 2007-2009 genomfördes ett 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; grupsammansättningen, 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 företagets 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 an-

hörigstöd förtjänar att bli en ständigt återkommande fråga på agendan i framtiden, med förankring i policys 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.

## Summering och avslutande reflektion

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 48), men det finns inte någon 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.

Studier visar dock att stödjande chefer och förståelse från kollegor hjälper anhöriga att klara av situationen (45, 137). Möjligheten att fortsätta arbeta är högst på arbetsplatser som tillåter flexibla arbetstider och flexibel semester, obetald samt betald ledighet kan också underlätta. Anställda föredrar speciellt flexibla arbetstider, men vissa uppskattar också att tillfälligt kunna arbeta hemifrån.

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 (13, 18, 20, 60, 103). 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 (exempelvis 1, 45, 52). 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 (90, 101). Arbetet kan också vara en avkoppling från omsorgsarbetet. Att få stöd på arbetsplatsen är viktigt för att kunna kombinera rollerna.

För majoriteten av alla anhöriga med omsorgsansvar, och oavsett land, framstår den föredragna lösningen vara att fortsätta arbeta som tidigare och samtidigt ge 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 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 rådgivning och stöd, såväl 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, men också genom accepterande attityder till olika sätt att stödja omsorgsgivande anhöriga.

Arbetsplatser är olika både vad gäller att vilja och att 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.

## KAPITEL 8.

# Stöd till anhöriga – ökat tryck på anhöriga ger ökat behov av stödinsatser

”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” (138, s. 11–13).

”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 (138).

## Kommunens ansvar

### 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 (18).

Inledningsvis beskrivs en del 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 anhöriga vård- eller omsorgsgivare, något som i sin tur kan höra samman med föreställningen om att sådana anhöriga enbart är personer som hjälper någon på heltid eller bor tillsammans med den som behöver hjälp (101). Det kan också bero på att man inom kommunens anhörigstöd inte har uppmärksammat förvärvsarbetande anhörigas behov och inte har utvecklat något stöd, alternativt inte informerat om anhörigstöd som riktar sig till den gruppen. 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.

### Utveckling av anhörigstöd

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 (139). År 2005 till 2008 satsades 340 miljoner kronor (85). Ytterligare medel har tillkommit sedan dess men det är svårt att få exakta uppgifter om hur mycket som investerats totalt eftersom en del kan ingå i andra satsningar. En uppskattning är dock att cirka två miljarder har gått till uppbyggnad av anhörigstöd och att få fram en infrastruktur kring detta i kommunerna.

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 (138, 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 undersöka hur anhöriga 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 (18).

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. Det betonas att stödet till anhöriga ska vara individuellt anpassat och ges som bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL (37). 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>37</sup>

### Förtydliganden om ansvar för vissa relationsgrupper

Eftersom det ibland verkar råda tveksamheter i kommunerna angående anhörigas skyldigheter tar jag nedan speciellt upp ansvar för minderåriga barn, mellan makar,

---

<sup>37</sup> Det innebär att en önskad stödform som inte finns tillgänglig i kommunen, inte är ett skäl för avslag (37).



mellan vuxna barn och äldre föräldrar samt anhöriga som är anställda för att hjälpa sin närstående. Föräldrars och makars ansvar är reglerat i föräldrabalken och äktenskapsbalken. Socialstyrelsen har i sina förtydliganden om stöd till anhöriga gett rekommendationer där det har varit oklarheter, och hur man i sådana fall kan hantera situationen.

### Ansvar för minderåriga barn

Som förälder till barn med funktionsnedsättning har man laglig rätt att få hjälp och stöd från samhället för att barnet ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.<sup>38</sup> Vilket stöd familjen har rätt till beror på vilken funktionsnedsättning barnet har och hur mycket den påverkar barnets vardag. Det är både kommunen och landstinget där barnet bor som ansvarar för att ge stöd. Som förälder kan man alltså söka stöd både i kommunen och i landstinget. Lagarna som styr vilket stöd man har rätt till och vem som ska erbjuda det är framför allt:

- Hälso- och sjukvårdslagen, HSL
- Socialtjänstlagen, SoL
- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS
- Skollagen

### 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 (37, s. 12).

Makar är således inte skyldiga att sörja för varandra när det gäller kroppsnära insatser, som hjälp med påklädning, toalettbesök och hygien (37). 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 har 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

---

<sup>38</sup> För kortfattad överblick kring lagstiftningen se exempelvis; Samhällsstöd till barn med funktionsnedsättning, Vårdguiden 1177.

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 diskussion. Syftet med insatsen avgör alltså om det är ett stöd för anhöriga (ibid).

### Ansvar för föräldrar

Det finns i Sverige inte några lagligstadgade skyldigheter för vuxna barn att tillgodose föräldrars behov av vård, omsorg eller försörjning.

### 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 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 skriver Socialstyrelsen (37).

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 ”(ibid).

## Anhörigstöd i teori och praktik

Ett fenomen som framträtt via de Blandade Lärande Nätverk, BLN, som bedrivits via Nka,<sup>39</sup> är att vissa former av stöd sällan diskuteras som stöd. 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. Makar och vuxna barn efterfrågar ofta praktiskt stöd för att kunna få tid att umgås med den närstående. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning efterfrågar praktiskt stöd av samma skäl eftersom personliga assistenter inte får utföra sådana uppgifter, de tillskrivs föräldraansvaret. Praktiska insatser av detta slag diskuteras emellertid sällan som anhörigstöd trots att det förefaller vara ett vanligt önskemål, något som också lyfts fram av Socialstyrelsen (37).

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 i tid. För de anhöriga som deltagit i nämnda BLN har den avgiftsfria tiden varierat mellan 2 till 30 timmar per månad. Andra kommuner har ingen avgiftsfri avlösning alls. Ibland kan

---

<sup>39</sup> Olika Blandade Lärande Nätverk, BLN, har bedrivits inom Nka under åren 2008-2015. Det som syftas på här är BLN kring förvärvsarbete, ekonomi och anhörigomsorg.

anhöriga tillsammans med den närstående välja typ av avlösning, men vanligen är någon form av institutionsboende, alternativt avlösning i hemmet, de enda alternativen. Det verkar således inte vara självklart att se till individuella behov vid utformandet av avlösningshjälpen.

## 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 för yrkesarbetande 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 halv- eller heltidssysselsättning. Samordningsproblematiken finns även för anhöriga i andra relationsgrupper och är något som ofta påtalas av anhöriga (5, 9, 101). Det är heller inget nytt eller okänt problem (5). Det finns därför anledning att ta till sig de förslag som ges nedan när det gäller samordningshjälp som ett stöd till anhöriga.

### Föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Riksrevisionen 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 underlättar för berörda familjer (140). 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 riksrevisionens granskning ger inte någon positiv bild utan visar att samordningsproblemen kvarstår, trots många satsningar, och att de snarast förvärrats (140). Riksrevisionen 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 samverkan 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 jämfört med andra föräldrar. Riksrevisionen 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 samordningsproblemet 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 Riksrevisionens granskare.

Godtyckliga bedömningar är ytterligare ett problem som kräver lösning. Många vittnar om olika bedömningar mellan likvärdiga fall vid beslut om stöd. Beslutsfattandet upplevs då som godtyckligt. Begreppet ”normalt föräldraansvar” som handläggare hänvisar till i samband med bedömning av rätt till stöd, tolkas på olika sätt av olika aktörer. Det innebär i sin tur att rättssäkerheten kan ifrågasättas (ibid). Ovanstående resultat bekräftas i Nka:s kunskapsöversikt om föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionsnedsättning (141).

### Förslag till förbättringar kring samordning och problem med rättsosäkra bedömningar när det gäller föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Som förslag för att förbättra situationen för föräldrarna föreslår Riksrevisionen nya vägar som kompletterar befintligt stöd för samverkan (140). Behovet av en särskild person med ansvar för samordning av stöd har lyfts fram många gånger. Riksrevisionen konstaterar dock att det verkar finnas ett motstånd mot detta, där 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 samhällsekonomiskt 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>40</sup>

---

<sup>40</sup> Som en följd av RRVs granskning och förslag har det vid Bräcke diakoni i Göteborg funnits ett projekt som pågick åren 2012-2014 och där man bland annat arbetat för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska få hjälp av en personlig koordinator, men också hjälp med andra insatser som juridik kring rättigheter mm. Allmänna arvsfonden har finansierat projektet. <http://www.brackediakoni.se/personligkoordinator/kontakt>

När det gäller godtyckliga bedömningar rekommenderar Riksrevisionen 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 (140).

### Fungerar anhörigstöd enligt intentionerna?

Riksrevisionen fick år 2013 i uppdrag att granska om stödet till anhöriga omsorgsgivare fungerade som det var avsett att göra (142). Granskningen visar att anhörigas behov av stöd ofta handlar om att den närstående får en god vård och omsorg men också om ett individanpassat och flexibelt stöd till dem själva. I granskningen framkom att anhörigstödet i kommunerna hade förbättrats men att det finns mycket kvar att utveckla om intentionerna om ett individualiserat, flexibelt och kvalitativt stöd ska uppfyllas. Det är delvis oklart vilka resultat som uppnåtts med de statliga satsningarna på kommunalt anhörigstöd. Ett hinder för kunskap om satsningarna är att det saknas nationell statistik över vilket stöd kommunerna erbjuder anhöriga och som anhöriga tar del av, vilket förklaras av brister i dokumentation av anhörigstödet. Riksrevisionen rekommenderade regeringen att ta ställning till hur anhörigstödet som ges som service och bistånd ska dokumenteras av kommunerna, om regeringen vill möjliggöra uppföljning, ökad kunskap samt tillsyn av anhörigstödet i kommunerna. Riksdagen har ändrat socialtjänstlagen, 1998 och 2009, i syfte att förtydliga kommunernas ansvar för stöd till anhöriga. Riksrevisionen anser att staten inte har gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga som motsvarar deras behov. Riksrevisionen rekommenderade därför regeringen att överväga om 5 kap. 10 § socialtjänstlagen behöver förtydligas. I granskningen framkommer också att socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen inte är anpassade till anhörigas behov. Riksrevisionen rekommenderade därför regeringen att även överväga om delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen borde anpassas till anhörigas behov för att underlätta för anhöriga att förena anhörigomsorg med arbete (ibid). Regeringen har gett svar på rekommendationerna och menar att arbetet med att utveckla anhörigstöd pågår.

### Stöd i form av hjälpmedel

En form av stöd kan vara hjälpmedel som kräver biståndsbeslut. Den pågående utvecklingen av allt fler riktade informations- och kommunikationstjänster och sociala medier via internet till anhöriga, medför allt fler möjligheter till stöd och hjälp för exempelvis anhöriga, skriver Hjälpmedelsinstitutet (143). 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 given utgångspunkt. 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.).

## Utformning av stöd till dem som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg

Sverige kan sägas följa en internationell trend där anhöriga och anhörigstöd uppmärksammas alltmer. Trots de senaste årens särskilda satsning på anhörigstöd utgör det en relativt liten del av det svenska omsorgssystemet i sin helhet. En slutsats från olika undersökningar är att det tycks finnas en skillnad mellan vad kommunerna säger sig ha för utbud av anhörigstöd och den faktiska tilldelningen av resurser. Det kan konstateras att den som har närstående med omsorgsbehov och som förvärvsarbetar behöver stöd för att kunna stanna kvar i arbetslivet och här betonas särskilt betydelsen av väl fungerande omsorgstjänster, möjlighet till flexibel arbetstid och rätt till kortare betald ledighet vid akuta situationer. Social hemtjänst är en viktig källa till hjälp för anhöriga som har en äldre närstående med hjälpbehov. Flera forskare menar att neddragningarna inom äldreomsorgen i allmänhet, och hemhjälpen i synnerhet, innebär minskat stöd till anhöriga (144). Eftersom det ibland är svårt att skilja anhörigas hjälpbehov från den hjälpbehövandes innebär det att offentliga stödinsatser som går till den äldre samtidigt kan underlätta för anhöriga. Flera forskare menar att en ökad omfattning på befintlig äldreomsorg är det bästa stödet både för anhöriga och äldre hjälpbehövande. Den kritik som framkommit när det gäller stöd till anhöriga har framför allt handlat om det indirekta stödet, dvs. hjälp som getts till den äldre och som ibland innehållit brister i såväl kvalitet som flexibilitet.

Social hemtjänst i olika former är en viktig hjälp för yrkesarbetande anhöriga. Men det behövs också fler och nya modeller av stöd som passar denna grupp. Det handlar delvis om att utöka, komplettera och förbättra det som redan finns men också om att följa upp (7). Stödet behöver individualiseras och få högre kvalitet. Dit hör att göra insatsen avlösningen (vilken form man än menar) mer lättillgänglig, och mer anpassad efter anhörigas spontana behov. Det kan exempelvis vara stöd för att få egen tid samt hjälp med att planera inför framtiden. De anhöriga som bor längre bort kan behöva hjälp med distansomsorg, att övervaka föräldrarnas hälsa och att få veta hur de mår, exempelvis genom E-tjänster. Det kan vara trygghetstjänster och stödtjänster som handlar om att få information och råd. Anhörigstöd och anhörigperspektivet bör bli förankrat i såväl kommunal som landstingsverksamheten. All personal, och alla som går sociala och medicinska utbildningar, bör få kunskap om anhörigas situation, kommunens anhörigstöd, bemötande av anhöriga samt informera om det insatsutbud som finns. Det är personalens ansvar att uppmärksamma behov, ansvaret finns i HSL och SoL.

Det kan rimligen inte vara anhörigas uppgift att vara samordnare av olika offentliga tjänster eller att tvingas agera då ingen vill ta ansvar för den hjälpbehövande. På arbetsplatsen kan det handla om olika former av stödjande arbetsförhållanden och möjlighet till flexibla arbetstider. Ekonomiskt stöd är viktigt för att inte förlora inkomst vid tillfälliga eller längre vårdperioder. Ett socialförsäkringssystem som täcker tillfällig vård av förälder eller annan hjälpbehövande anhörig borde vara lika enkelt och självklart att ha tillgång till som när det gäller vård av barn.

## Bra anhörigstöd

I de Blandade Lärande Nätverken (BLN) om förvärvsarbete och anhörigomsorg har anhöriga bland annat diskuterat behovet av stöd (101). 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 den forskning som finns om anhörigstöd (ibid). Det handlar således både om stöd som ges till närstående i form av exempelvis hemhjälp och dagverksamhet eller vård på institution och stöd direkt riktat till anhöriga och utifrån den kunskap om stödbehov som har byggts upp i kommunerna. De anhöriga som deltog i BLN kring förvärvsarbete och anhörigomsorg 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. Även praktiskt stöd efterfrågas av anhöriga. För anhörigas egen del handlar det även om att bli sedd, lyssnad till och behandlad med respekt av personal inom vård och omsorg och att slippa strida för att få den hjälp och stöd de behöver. Ekonomisk ersättning framhålls också som en av de viktiga delarna i anhörigstöd. Det kan handla om möjligheten att få ersättning för det arbete de anhöriga utför, men det kan också handla om andra typer av ersättningar för inkomstbortfall, 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). Ett betungande arbete för anhöriga är att de ofta får ansvara för att den närstående får rätt stöd och att även samordna detta stöd. Det 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 145).

## 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 (138) att socialtjänsten ska:

- Samverka med anhöriga
- Erbjudna 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>41</sup>

### Samverkan mellan socialtjänst och sjukvård

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 (138).

### Ny lag om samverkan i kraft från 1 januari 2010<sup>42</sup>

En lag om samverkan trädde i kraft år 2010 och gäller både i socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen (2 kap. 7 § SoL och 3 f § HSL). 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.

### Summering och 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 anhörigkonsulenterna har arbetat länge med anhörigstöd och har stor kunskap om området, och för exempelvis äldre makar verkar anhörigstödet fungera tämligen väl (145). 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 även ske i verksamheterna. Den samordningsproblematiken som tagits upp i kapitlet är inte ny men verkar ha ökat som ett resultat av en fragmentiserad organisation inom vård och omsorg. Den gäller inte heller enbart föräldrar till

---

<sup>41</sup> Socialstyrelsen (37 s. 13).

<sup>42</sup> Lag (2009:981).



barn med funktionsnedsättning utan alla anhöriga som har en närstående mer omfattande hjälpbehov.

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

Det är positivt att många kommuner kan erbjuda avlösning, samtalskontakt och anhöriggrupper, och att de satsar på att utveckla anhörigstödet skriver Socialstyrelsen (18). 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 de vill ha hjälp. Många anhöriga 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 anser att de behöver. Bristerna i anhörigstöd visas exempelvis också av att kommunerna inte hade tagit fram rutiner för att utreda de anhörigas situation eller för att informera om vilken hjälp de kan få.

Anhörigstöd i olika former behövs, det gäller såväl praktiskt som emotionellt stöd. Det är viktigt att de anhöriga som själva vill hjälpa sina närstående kan göra det. Men det förutsätter just att det upplevs som ett frivilligt val 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 ekonomiskt 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.

## Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg – diskussion och slutsatser

Inriktningen för kunskapsöversikten är att studera anhöriga som kombinerar anhörigomsorg och förvärvsarbete utifrån såväl nationell som internationell kunskap. Jag kommer i det här kapitlet att lyfta fram de viktigaste resultaten och slutsatserna och diskutera dem i förhållande till anhörigas situation i Sverige. Anhörigomsorg är något som skär igenom alla åldrar och relationer även om den mesta kunskapen finns om anhöriga till äldre personer. Jag har inte tagit upp andra relationer än de som är nära anhöriga då det är mer ovanligt att personer i andra relationer får sitt arbetsliv påverkat av anhörigomsorg. Föräldrar samt makar, och oavsett ålder, ger vanligen en mer omfattande omsorg och deras liv påverkas generellt sett mest och under längre tid. Den kunskap som finns om föräldrar till barn med funktionsnedsättning handlar mest om småbarnstiden, men föräldrar, och syskon, kvarstår ofta hela livet som ett viktigt stöd (141). Makar ger mycket hjälp och ofta med en ökande insats över tid så länge den närstående maken bor kvar i hemmet. Vuxna barn som hjälper äldre föräldrar ger hjälp i varierande omfattning och oftast under kortare tidsperiod jämfört med de övriga grupperna. Men de är den största gruppen som ger anhörigomsorg och därför är det också många som berörs. 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 sjuk- 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 specifik lagstiftningen både vad gäller arbetsliv som typ av välfärdsstat.

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

Nedskärningarna inom den offentliga äldreomsorgen har fått stora effekter för anhöriga (18). Inkluderas anhöriga till yngre personer med funktionsnedsättning blir omfattningen av anhörigas insatser större, eftersom personer med mindre funktionsnedsättningar, eller sjukdomar som inte räknas till personkretsen för LSS, alltmer har fått förlita sig på anhöriga (31). Socialstyrelsens data tyder på att även personer med funktionsnedsättning som har dagliga insatser enligt LSS också har behov av insatser från anhöriga i betydligt större utsträckning än man tidigare varit medveten om (18, 146). Andelen äldre som får insatser från hemtjänsten har minskat. Att det har blivit svårare att få offentlig hjälp kan vara en förklaring till att färre har hemtjänstinsatser, 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. 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 (24). Att gå från att ha varit en självständig individ till att bli i behov av hjälp innebär inte sällan en svår förändring och många väntar i det längsta med att be om offentlig hjälp (5). Sammantaget innebär detta att anhöriga har fått träda in och ge hjälp, antingen som ensamma omsorgsgivare eller tillsammans med den samhällsliga hjälpen. Trots att anhöriga ofta förväntas vara medarbetare till offentlig vård och omsorg har de emellertid sällan något inflytande över denna hjälp (101).

## Vad kan anhörigomsorg innebära för möjligheterna att arbeta?

Anhörigas omfattande 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 (18). De senaste beräkningarna, och enbart kring dem i åldern 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 på grund av anhörigomsorg (60). Sambandet mellan omfattande omsorgsinsatser till föräldrar och lägre förvärvsfrekvens, är lika starkt i de nordiska länderna som i resten av Europa (103). Att försöka identifiera vad som påverkar anhörigas beslut att helt lämna arbetsmarknaden är 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 omsorgsburda 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 (60). Deras koncentration på arbetet påverkas, de

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 (60, 90). De behövs för att möjliggöra stöd för att fullfölja behandling eller läkarbesök, ge kompletterande information till behandlande experter och övervaka behandling. 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 (101). Omsorgsgivarna rapporterar också att de använder sina semesterdagar eller sjukledighet för att försöka hantera sina omsorgsuppgifter (60).

### Vad kan anhörigomsorg innebära för privatekonomin sett ur ett relations- och livsperspektiv?

Ekonomi kan påverkas på flera sätt. För den som minskar i arbetstid eller slutar arbeta finns ekonomiska förluster såväl när det gäller nutida inkomst som framtida pension. Ekonomi kan även påverkas genom exempelvis förlorade karriärmöjligheter. Det handlar bland annat om att inte kunna delta i utbildningar och annat som kan främja mer kvalificerat arbete, eller att inte kunna tacka ja till tjänster som ger högre lön men kanske innebär mer arbete och ansvar. *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 (5). Mammorna tar ofta huvudansvaret för barn med funktionsnedsättning (140). Papporna bidrar men det är svårt dela lika på grund av hur det offentliga stödet fungerar. Bristen på samordning och kontinuitet kräver att en förälder håller ihop det hela och den ekonomiska osäkerheten är för stor om båda föräldrarna riskerar sitt arbete med frånvaro och deltid. Mammorna drabbas därmed också av förlust av jämställdhet. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning fortsätter ofta ge sina omsorgsinsatser även till vuxna barn och påverkan på arbetslivet måste därmed ses i ett livsperspektiv (141). I en *make-maka-relation*, eller om man i övrigt har gemensam ekonomi, och en person blir långvarigt sjuk före pensionsåldern, förloras en arbetsinkomst (sjukersättning kan ersätta denna inkomst men troligen inte fullt ut) 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 (5). Anhörigas ekonomi påverkas därför inte bara av minskad inkomst utan även av ökade utgifter/omkostnader, 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 de anhöriga. *Vuxna barn* till äldre föräldrar och som inte orkar med kombinationen anhörigomsorg och förvärvsarbete minskar i arbetstid eller går i tidig pension som en lösning för att mäkta med. Det är emellertid en lösning de får betala för privat då det påverkar såväl inkomst som pension.

## 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 ökad grad tagit på sig omsorgsuppgifter. Anhörigomsorg ges i alla samhällsgrupper men ökningen av anhörigomsorg är störst för döttrar med arbetarklassbakgrund (147). Kvinnor, oavsett relation, är också 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 (60). Till detta kommer att kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen är mer troliga att påverkas av att ha hjälpbehövande närstående (92). Ojämlikheten förstärker därmed att olika grupper får olika livsbetingelser och framtidsutsikter.

## Hur är det i Sverige i jämförelse med andra länder när det gäller 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 omsorgsgivande 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 (148), 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 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 hjälpa äldre föräldrar eller andra närstående, motsvarande exempelvis den som finns för vård av sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning.

Bakgrunden till vårdbidrag för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning var att det skulle underlätta för föräldern att vårda barnet i hemmet och ersätta för förlopad arbetsinkomst och eventuellt andra kostnader som funktionsnedsättningen medförde. Ett liknande förslag skulle kunna gälla oavsett ålder på den som behöver hjälp.

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 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 begära flexibla arbetstider, rätt till ledighet i akuta situationer samt rätt att inte bli diskriminerade eller trakasserade i arbetslivet på grund av anhörigomsorg. I Kanada och USA finns lagar om att anhöriga i vissa situationer kan få skattesänkningar. I många länder kan anhöriga få ekonomisk ersättning men omfattning och typ av ersättning ser olika ut beroende på vilket land det gäller.

### 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 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 Blandade lärande nätverk som handlar om förvärvsarbete, respektive ekonomi och anhörigomsorg, visar att kommunerna hanterar anhörigstöd mycket olika, detta kan delvis bero på en otydlig begreppsapparat och otydliga metoder (12, 101). Det är väl känt att socialtjänsten generellt har en mängd arbetssätt och organisationsformer som åtminstone internt uppfattas och beskrivs som metoder. Man kan misstänka att innehållet i metoderna för anhörigstöd är varierande. Om man tar de negativa delarna först är det helt klart att en otydlig begreppsapparat är ett problem. Utan ett väletablerat språkbruk, som betyder att de begrepp som används innebär samma sak, blir det svårare att kommunicera kring stödinsatser från den offentliga omsorgen, och svårare att samla in uppgifter om anhörigstödet i kommunerna. Avlösning är den vanligast förekommande stödformen enligt Socialstyrelsens utvärdering (18). Avlösning för äldre kan exempelvis innebära att ha några reserverade platser på ett äldreboende, dessa platser kan i sin tur vara avsedda som stöd och därmed ha en genomtänkt plan för vad avlösningen ska innehålla men det kan lika väl vara vad många anhöriga upplever som "en förvaringsplats", det finns med andra ord ingen strategi eller målsättning för vistelsen på äldreboendet. Avlösning kan också innebära att något vårdbiträde från hemtjänsten vistas hos den hjälpbehövande i hemmet, här kan det vara en person som kommer regelbundet och på så sätt lära känna personen och de anhöriga, med det kan även vara flera olika, och kanske nya personer som inte känner vare sig hjälpbehövande eller familjen särskilt väl. Avlösning kan också innebära att det i kommunen finns ett särskilt avlösarteam som enbart sysslar med avlösning i hemmet. Ibland ses dagverksamhet eller rehabilitering för den hjälpbehövande som avlösning för den anhörige.

Avlösning kan därmed såväl kvalitetsmässigt som begreppsmässigt ha helt olika innehåll. Om man gör en alltför enkel utvärdering av anhörigstöd framgår emellertid bara att kommunerna har avlösning men inte vad denna avlösning består av. Att vara mer tydlig i begreppsanvändningen skulle därför kunna bidra till att förtydliga innehållet och målsättningen med stödet. Det är viktigt att påpeka att det är det indirekta anhörigstödet som får mest kritik av de anhöriga, det vill säga det stöd som egentligen är riktat till den hjälpbehövande och som därmed ligger inom socialtjänstens område. Anhörigkonsulenterna som arbetar med stöd till anhöriga har inte alltid tillhörighet eller inflytande i den delen av organisationen.

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 kring anhörigstöd från Socialstyrelsen och de är fortfarande obesvarade. Kommunerna verkar inte ha rutiner för att utreda de anhörigas situation eller för att informera om vilken hjälp de kan få.

### Anhörigas delaktighet i vård och omsorg

Det måste finnas ett meningsfullt innehåll i de insatser som görs för den närstående för att anhöriga ska kunna koppla av när den närstående är på avlösning eller rehabilitering. Rehabilitering i hemmet är inte självklart något som kan läggas på anhöriga då det är ett offentligt och professionellt ansvar. Det behövs en viss regelbundenhet i avlösningen så den anhörige kan planera egna aktiviteter eller vila och inte måste vara bundna till hemmet hela tiden. Att bo kvar i hemmet måste därför få betyda möjlighet att fortsätta leva på båda parter villkor. I annat fall finns risk för splittring av familjerna. Det är således viktigt att insatser anpassas till familjens eller den anhöriges behov. Anhörigvänlig vård och omsorg innebär att den är anpassad och effektiv utifrån den anhöriges eller familjens perspektiv, vilket ibland antagits komma i konflikt med verksamhet och effektivitet. Anhöriga som är delaktiga i vården och har den närståendes förtroende, måste få ta del av det som rör omsorg/vård/ behandling. I annat fall är det oklart vad som menas med anhörigas delaktighet. Avslutningsvis behövs det även ett nytänkande kring anhöriga som ger stöd på distans. För deras delaktighet i vård och omsorg kan välfärdsteknologi erbjuda vissa lösningar.

### Vad finns det för ekonomiskt stöd för anhöriga och hur fungerar det?

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 (12, 101). 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. 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.

Vid vissa situationer kan omständigheterna vara sådana att ett tillfälligt avbrott i förvärsarbetet 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 således vara en hjälpsamt strategi i vissa situationer, men det reser också svåra frågor om effekter av förd politik. Ekonomiska ersättningar skall därför ses i en kontext där det finns en ordentlig omsorgsplan, eventuellt grundläggande vård- och omsorgsutbildning, 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 är i arbetslivet 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 i detta sammanhang 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 bätt sin arbetsgivare om flexibla arbetstider trots att lagstiftning ger dem möjlighet att ansöka om detta (75). 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 (64). 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 anhöriga måste minska i arbetstid, sluta arbeta eller gå i pension för tidigt på grund av anhörigomsorg. Det rimmar även dåligt med målsättningen om att alla ska fortsätta arbeta så länge som möjligt. Den offentliga omsorgen måste ha inställningen att hjälpbehövande personer får insatser som också möjliggör förvärvsarbete för de anhöriga. Insatserna till den närstående måste anpassas till den anhörige eller familjens situation och arbetskrav.

### Vilka strategier kan identifieras för att lättare kunna kombinera anhörigomsorg och arbete?

Forskningslitteraturen diskuterar tre typer av politiska mått som kan göra det lättare att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg (149). 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 arbetet vissa dagar eller längre perioder för att ge hjälp.

1) För att kombinera arbete och omsorg behövs en välutbyggd och välfungerande offentlig omsorg, och ett individuellt anpassat anhörigstöd. Anhöriga måste få möjligheter att arbeta utan att behöva minska i arbetstid eller sluta arbeta på grund av anhörigomsorg. Det bör finnas ett "all inclusive" 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.

2) Det ökande kvinnliga arbetslivsdeltagandet påverkar vuxna barns möjligheter att hjälpa gamla föräldrar, konstateras i många internationella skrifter. I internationell forskning finns åsikten att den variabel som kan ge effekt i framtiden är att det skett en förändring i det genusspecifika 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 finns det inte några skäl att tro att det finns någon dold omsorgsreserv. Däremot är alla människor i yrkesverksam ålder i Sverige, oavsett kön,

beroende av att ha ett arbete och en inkomst. Det är mycket oroande att förvärvsarbetande medelålders kvinnor fått en allt sämre hälsa (37). Med tanke på den ökande pressen på medelålders kvinnor att också ge anhörigomsorg till gamla föräldrar kan det finnas ett samband. Som en konsekvens borde arbetsmarknadspolitiken koncentrera sig på hur det går att stötta anhöriga som kombinerar arbete och omsorg. Det saknas ett enhetligt regelverk som gäller oberoende av arbetsgivare och ett skydds nät som förhindrar att anhörigomsorg leder till ekonomisk utsatthet och utanförskap, för den som av olika skäl inte lyckas kombinera omsorgsgivande med förvärvsarbete.

3) I vissa fall finns det inte några rimliga alternativ till anhörigomsorg på heltid. För dem som vill eller måste sluta arbeta för omsorgssyften, kan träning och arbetsstödsprogram underlätta deras återkomst i arbetslivet. Betalning för anhörigomsorg skall också beaktas som en möjlighet för vissa grupper att lämna arbetsmarknaden. 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, och på vissa grupper av anhöriga. Det innebär att det behövs ett intersektionalistiskt perspektiv vid utformandet av nya lagar, det vill säga hur människor kan påverkas och vilka effekter det kan få beroende av kön, klass, etnicitet och ålder.

## Globalisering

En annan dimension av förvärvsarbetande anhöriga är de som har sina släktingar i ett annat land. Migration är ett fenomen som har resulterat i ett växande antal transnationella familjer, det vill säga att familjemedlemmarna bor i olika länder (150). Samtidigt har västvärlden fått ett ökat antal migranter som behöver hjälpa sina åldrande föräldrar på distans. Det handlar inte sällan om ekonomiskt stöd och att kanske ersätta någon för att ge hjälp till äldre föräldrar eller andra släktingar i det land där dessa personer bor. Trots att vård på distans är ett växande socialt fenomen är det till stora delar okänt och outforskat. Ökad mobilitet ger förändrade köns- och arbetsmönster, exempelvis att kvinnor från länder med andra traditioner förvärvsarbetar och blir mer ekonomiskt oberoende av sina män (ibid). De kan på det sättet ge ökad ekonomisk hjälp till sina äldre anhöriga. Ökad mobilitet kan dock resultera i en sorts sönderfall av familjen som är viktigt att debattera när det gäller all äldreomsorg, likaväl som att det finns hjälp- och omsorgsbehov hos åldrande föräldrar över hela världen. Behovet av en väl fungerande äldreomsorg är därmed en global fråga.

## Avslutande diskussion

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 anhörig-omsorg. I många länder har man uppmuntrat individer att åldras i det egna hemmet istället för på institutioner, trots att bördan på individer och deras familjer kan bli 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.

I Sverige är omsorg om äldre och handikappade ett samhällsansvar och människor har 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. De flesta äldre i Sverige är också nöjda med hemtjänst och särskilda boenden, enligt Socialstyrelsens årliga brukarundersökningar. Sverige är också rankat högst av OECD-länderna när det gäller arbetskraftsdeltagande, inte minst gäller det bland medelålders kvinnor. Trots utvecklingen av olika typer av äldreomsorg, har anhörigas hjälp fortsatt vara den största hjälpkällan för äldre människor, 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 vårdansvar. En del svenska forskare (t.ex. 31) talar om en "omvänd fördelning" och en "informalisering" av vården. Självt har jag använt begreppet "refamilisering" för samma fenomen (2). 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.

När vården flyttas till den enskildes hem flyttas också en större andel av detta ansvar över på den enskilde och på anhöriga. Hemmet som vårdplats har sällan diskuterats utifrån de anhörigas synvinkel. Hemmaboende för hjälpbehövande bygger på förutsättningen att det går att få en god vård och omsorg i hemmet. Garantierna och tryggheten i att få en sådan offentlig vård och omsorg gäller idag uppenbarligen inte för alla. 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.

Medan samhället försöker hålla nere kostnaderna för offentliga utgifter genom att uppmuntra anhörigomsorg, måste därför frågan 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 (151). Det behövs en ökad medvetenhet om att anhörigomsorg, utöver alla andra problem, också kan ge ekonomiska bekymmer. Det behövs därför förnyade diskussioner kring innebörden av det samhälleliga ansvaret för hjälp till äldre och personer med funktionsnedsättning – 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. 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.

Familjeomsorg förutsätter, liksom all anhörigomsorg, sammanhållning och positiva, stödande relationer mellan familjemedlemmar, medan djupa konflikter och oenighet tillintetgör dessa förväntningar. Idealisering av familj och anhörigomsorg kan emellertid göra oss blinda för de brister som anhörigomsorg kan vara förknippade med. Som avslutning vill jag därför peka på några risker med familjeomsorg.

Möjligheten till hemmaboende bygger ofta på anhörigas engagemang och det finns vanligen starka förväntningar om att anhöriga ska ge hjälp. Ibland kan det finnas antaganden om att arbetet därmed kommer att utföras med och av kärlek, som en slags frivillig gåva. Att anhöriga står för insatsen säger emellertid ingenting om kvaliteten på vare sig arbetet eller relationen. Det säger inte heller någonting om huruvida insatsen upplevs som frivillig. I de flesta fall är anhörigomsorg frivilliga åtaganden men omfattningen och formerna är inte alltid självvalda. I Sverige har det blivit mer komplicerat att få offentlig hjälp och det finns flera exempel där anhöriga uppger att de vid biståndsbedömningarna känt sig övertalade, i några fall till och med tvingade, att ta på sig uppgifter (exempelvis 5, 152, 153). Det finns en lite diskuterad dimension av anhörigomsorg och det är där relationen är dålig och/eller om den anhörige är okunnig om behoven den närstående kan ha på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Demenssjukdom eller annan hjärnsjukdom har ofta symtom som är svåra att bemöta och svåra att leva med utan professionellt tålamod och kunskap. Men även om relationen är god är det inte säkert att alla känner sig manade eller är lämpade att vara vård- och omsorgsgivare. Det finns anledning att vara medveten om den dubbelhet som finns när det gäller anhörigomsorg. Ur ekonomisk synvinkel passar det både kommunen och

samhället att presentera en syn där anhörigomsorg är ett aktivt och frivilligt val och att anhöriga bara behöver stöd och hjälp för att fortsätta ge omsorg (5, 154). Man brukar tala om kärlek och långvariga nära relationer som grund för att ta på sig ett anhörigansvar men så är inte alltid fallet. Det finns många andra orsaker för att ta på sig en vårdgivarroll, en del gör det för att de saknar alternativ, för att de fruktar andras fördömande, eller av det faktum att de är den närmaste tillgängliga människa som har någon kontakt med personen ifråga (t.ex. 59). Baillie (154) menar att det finns en retorik kring anhörigomsorg, och även om många initiativ för stöd och hjälp är positiva, ska vi inte glömma att det även finns andra intressen. Anhörigomsorg innebär en enorm ekonomisk besparing för samhället. Det finns dock alltid en kostnad och någon som får betala.

Till de negativa konsekvenserna med familjeomsorg hör vad allt fler forskare runt om i världen påpekar, nämligen risker för våld och övergrepp. Internationellt talar man om våld mot äldre föräldrar som ett ökande globalt problem som ibland hänger samman med multipla stressfaktorer (Holt 2015). En del övergrepp kan sättas i samband med ett påfrestande och ensamt vårdarbete. En brittisk rapport, "No Secrets" från 2000, är ett vägledande dokument för att utveckla och implementera politik och procedurer för att skydda sköra vuxna från våld och vanvård.<sup>43</sup> Som bekräftades i rapporten kan våld mot en skröplig vuxen person finnas i alla relationer, och vårdgivare, formella eller informella, kan vara våldsutövare. Våld inom familjeomsorg behöver emellertid inte alltid vara riktat mot den hjälpbehövande (5). Vissa sjukdomar kan innebära aggressionsutbrott och våldshandlingar och den som ger hjälp befinner sig därmed i en utsatt position.

Den demografiska utvecklingen pekar mot ett ökat vård- och omsorgsbehov. Samtidigt sker sociala förändringar som skilsmässor, geografisk rörlighet etc. Den ekonomiska och demografiska utvecklingen har resulterat i att alltfler talar om ransoneringar och prioriteringar inom äldreomsorgen. Frågor kan ställas om vad som är bäst ur ett anhörigperspektiv; satsningar på anhörigstöd eller mera resurser till den befintliga omsorgen. Anhörigomsorg innehåller komplexa etiska, emotionella och identitetspåverkande delar som är viktigt att förstå, likaväl som att det finns finansiella och praktiska frågor. För att kunna organisera hjälp och stöd som verkligen ger ett effektivt stöd är den övergripande frågan hur man ska organisera samhället för att göra vård av behovande mer rättvis och human. Det inkluderar även omsorgspersonalens situation.

---

<sup>43</sup> I flera länder i Europa finns sedan länge liknande arbete till skydd för äldre. (Se Westerholm (155), se även WHO (156) I Sverige tycks det ha funnits ett motstånd mot att diskutera dessa frågor. År 2012 gjorde dock Äldrecentrum, på uppdrag av Länsstyrelsen i Stockholm en rapport om våld mot äldre kvinnor med namnet, Det slutar inte vid 65.



## Referenser

1. Kröger T, Yeandle S. Reconciling work and care: an international analysis. In Kröger T, Yeandle S. (eds). Combining paid work and family care. Policies and experiences in international perspective. Bristol: Policy Press; 2013.
2. Sand A-B. Mot en refamilisering av svensk äldreomsorg? In: Johansson S, editor. Social omsorg i socialt arbete. Malmö: Gleerups; 2007.
3. SOU 1983:64. Ledighet för anhängvård. Betänkande från Anhörigvårdskommittén. Stockholm: Liber.
4. Carers UK. 2012. Available from: info@carersuk.org
5. Mossberg Sand A-B. Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige. Monografi nr 76. Göteborg: Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet; 2000.
6. Johansson L. Caring for the Next of Kin. On Informal Care of the Elderly in Sweden. Uppsala: Uppsala universitet; 1991.
7. Johansson L. Anhörig – omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
8. Jeppsson-Grassman E. Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser. Sköndal: Sköndalsinstitutet; 2001.
9. Sand A-B. Informell omsorg i de nordiska länderna. In: Szebehely M, editor. Hälsa och välfärd – kunskapsöversikt över nordisk välfärdsforskning inom äldreomsorgsområdet. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet; 2005.
10. Horowitz W. Family caregiving to the frail elderly. Annual Review of Gerontology and Geriatrics. 1985;5:194-245.
11. Mossberg Sand A-B. De anhöriganställdas vardag. Ädelutvärderingen 1994:1. Stockholm: Socialstyrelsen; 1994.
12. Sand A-B. "Det handlar också om tid och pengar" Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Kunskapsöversikt 2014:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
13. Ulmanen P. Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv [Diss]. Stockholm: Stockholms universitet, institutionen för socialt arbete. (Rapport i socialt arbete nr. 150); 2015.
14. Backman J. Rapporter och uppsatser. Lund: Studentlitteratur; 2008.
15. Proposition 1997/98:113. Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. Stockholm: Regeringen.
16. Socialstyrelsen. Vård och omsorg om äldre personer och personer med funktionshinder 1996. Stockholm: Socialstyrelsen; 1997.
17. Thorslund M, Parker M. Hur mår egentligen de äldre? Motstridiga forskningsresultat tyder på både förbättrad och försämrad hälsa. Läkartidningen. 2005;102(43):3119-24.
18. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
19. Szebehely M, Ulmanen P. Åtstramningens pris. Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskningar? Stockholm: Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete: Kommunal; 2012.

20. Ulmanen P. Kvinnors och mäns hjälp till sina gamla föräldrar: innehåll, omfattning och konsekvenser. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 2015, vol 22, ner 2, s111-132.
21. Lorentzi U. Hänger din mammas trygghet på dig? : att kombinera jobb med omsorg om föräldrar. Stockholm: Kommunal; 2011.
22. Socialstyrelsen. Äldre – vård och omsorg den 1 november 2010. Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
23. Socialstyrelsen. Statistik om socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
24. Gunnarsson E. Äldre kvinnors och mäns vardagsliv – i en ny tid. I: Gynnerstedt K, Wolmesjö M, editors. Tredje åldern – Sociala aspekter och medborgarskap. Malmö: Gleerups; 2011.
25. Socialstyrelsen. Vad tycker de äldre om äldreomsorgen. En rikstäckande undersökning av äldres uppfattning om kvalitet i hemtjänst och äldreboenden 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
26. Szebehely M. Informella hjälpgivare. In: Vogel J, editor. Äldres levnadsförhållanden Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1989-2003 Stockholm: Statistiska centralbyrån SCB; 2006. p. 435-62.
27. Szebehely M, Ulmanen P. Vård av anhöriga – ett högt pris för kvinnor. *Välfärd*. 2008;2:12-4.
28. Kröger T. Interplay between formal and informal care of older people. In: Szebehely M, editor. Äldreomsorgsforskning i Norden. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005. p. 243-80.
29. Szebehely M. Insatser för äldre och funktionshindrade i privat regi. In: Hartman L, editor. Konkurrensens konsekvenser Vad händer med svensk välfärd. Stockholm: SNS; 2011.
30. 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.
31. Szebehely M, Trydegård GB. Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2007;14:197-219.
32. Gough R. Anhöriga till personer med funktionshinder. *Kunskapsöversikt* 2013:1-10. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
33. Piuva K, Brodin H. En familj som alla andra – samtal med mödrar till vuxna barn med psykisk funktionsnedsättning. In: Karlsson LB, Kuusela K, Rantakeisu U, editors. Utsatthet, marginalisering och utanförskap. Lund: Studentlitteratur; 2013. p. 1, 211-40.
34. Widmark D, Sandahl C, Piuva K. Do views on psychosocial needs of children and adolescents differ among professionals depending on their organisational affiliation? A qualitative study. *Journal of Interprofessional Care*. 2014;7:1-6.
35. Axelsson C. Hemmafrun som försvann. Övergången till lönearbete bland gifta kvinnor i Sverige 1968-1981. Stockholm: Stockholms universitet. Institutet för social forskning; 1992.
36. Socialstyrelsen. Stöd till äldres anhöriga. En nationell kartläggning. Äldreuppdraget 98:1. Anhörigprojekten. Stockholm: Socialstyrelsen; 1998.



37. Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. Öppna jämförelser 2013 – Vård och omsorg om äldre – Jämförelser mellan kommuner och län. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
38. Larsson K. Kvarboende eller flyttning på äldre dar. En kunskapsöversikt 2006:9. Stockholm: Stockholms stads Äldrecentrum; 2006.
39. Sand A-B. Förändrad tillämpning av offentlig äldreomsorg : ett hot mot målsättningen om demokrati och jämställdhet. Socialvetenskaplig tidskrift. 2004(3-4):293-309.
40. 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.
41. Szebehely M. Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer. In: Szebehely M, editor. Välfärd, vård och omsorg SOU 2000:38. Fritzes: Stockholm; 2000.
42. Ikeda S. Carers´ Fatigue and Work: A Hidden Problem for Companies in Japan. 6th International Carers Conference; Gothenburg 2015.
43. Viitanen T. Informal and Formal Care in Europe. IZA Discussion Papers 2648. Bonn: Institute for the Study of Labor (IZA); 2007.
44. 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.
45. Phillips J, Bernard M, Chittenden M. Juggling work and care. The experiences of working carers of older adults. Bristol: Policy Press; 2002.
46. 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):641-90.
47. Arksey H. Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. Health and Social Care in the Community. 2002;10(3):151-61.
48. Pickard L. Caring for older people and employment. A review of literature prepared for the Audit Commission. London: Audit Commission; 2004.
49. Gordon J, Rouse ED. The relationship of job and elder caregiving involvement to work-caregiving interference, and work costs. Research on Aging. 2012;35(1):91-112.
50. Glendinning C, Tjadens FA, 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. UK. York: The university of York: Social Policy Research Unit; 2007.
51. OECD. Health at a glance 2011. OECD indicators: OECD Publishing; 2011.
52. Yeandle S, Buckner L. Carers, Employments and Services: time for a new social contract? Leeds: University of Leeds; 2007.
53. Archbold PG. Impact of parent caring on women. Family Relations. 1983;32(1):39-45.
54. Alun EJ, Hallman BC. Over the hill and far away: distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives. Social Science & Medicine. 1998;46(6):631-9.

55. 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.
56. McClure CK, Sanders S. Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work*. 2008;50(1):293-320.
57. 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):368-77.
58. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Klein LC. The effects of adult day services on family caregivers' daily stress, affect and health: Outcomes from the DaSH Study. *The Gerontologist*. 2013;54(4):570-9.
59. Finch J. *Family Obligations and Social Change*. London: Polity Press; 1989.
60. 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.
61. 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):755-78.
62. Brody E. *Women in the Middle. Their Parent-care Years*. New York: Springer Publishing Company Inc; 2004.
63. 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):52-7.
64. Eurofound. *European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions: Company initiatives for workers with care responsibilities for disabled children or adults 2011*. Available from: [www.eurofound.europa.eu](http://www.eurofound.europa.eu)
65. 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.
66. Tomassini C, Lamura G. Population ageing in Italy and Southern Europe. In: P. U, editor. *International Handbook of Population Aging*. Dordrecht: Springer; 2009. p. 69-89.
67. Lamura G, Mnich E, Nolan M, Wojsze IB, Krevers B, Mestheneos L, et al. on behalf of the EUROFAMCARE group. Usage and accessibility of support services for family carers of older people in six European countries: prevalence findings from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist*. 2008;48(6):752-71.
68. Van Woensel A. *Under the cloak of charity. An analysis of work/care/childcare in Flanders*. Leuven: Steunpunt WSE; 2009.
69. Gautun H. Hvordan kombinerer eldre arbeidstakere jobb med omsorgsforpliktelser for gamle foreldre? Søkelys på arbeidslivet. 2008;25(2):171-85.
70. Daatland SO, Veenstra M, Lima IA. Helse, familie og omsorg over livsløpet. Rapport 4/09. Oslo: NOVA 2009.
71. BVA. *Les aidants familiaux en France: presentation Fondation Novartis*; 2010.

72. De Boer A, Broese van Groenou M, Timmermans J. Social and Cultural Planning Office 2009. Available from: [www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2009/Mantelzorg](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2009/Mantelzorg)
73. Woning W. Caregiving: results of a research conducted on behalf of Labour Union FNV 2010. Available from: [http://www.werkenmantelzorg.nl/index.php?p=15&sdocument\\_id=197](http://www.werkenmantelzorg.nl/index.php?p=15&sdocument_id=197)
74. CENSIS. Life response: Social and economic costs of Alzheimers' s disease. Rome: CENSIS; 2007.
75. Contact a Family. Flexible enough? Employment patterns in families with disabled children. London: Contact a Family; 2004.
76. Carmichael F, Charles S. The Labour market cost of community care. *Journal of Health Economics*. 1998;17(6):747-65.
77. Heitmueller A, Inglis K. The earnings of informal carers: Wage differentials and opportunity costs. *Journal of Health Economics*. 2007;26(4):821-41.
78. Yeandle S. Policy for a Change: local labour market analysis and gender equality. Bristol: The Policy Press; 2009.
79. 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.
80. 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):857-79.
81. Pavalko EK, Artis JE. Women ' s caregiving and paid work: Casual relationships in late mid-life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 1997;52b(4):1-10.
82. 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.
83. Anderson R. Care and support for caregivers. WeDO Final Conference: The European Quality Framework for long-term care European Parliament. 14 November 2012.
84. Eurofound. Eurofound yearbook 2014: Living and working in Europe Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2015.
85. Socialstyrelsen. Äldres levnadsförhållanden. Äldreomsorgens utveckling. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
86. Alber J, Köhler U. Health and Care in an Enlarged Europe. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions; 2004.
87. 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. 235-68.
88. Szebehely M, Ulmanen P. Att ge omsorg till gamla föräldrar och andra anhöriga: påverkar det relationen till arbetsmarknaden? Socialdepartementet; 2009.
89. Jolanki O. To work or to care? Working women ' s decision-making. *Community, Work & Family*. 2015;18(3):268-83.

90. 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.
91. Forssell E. Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2004(3/4):333-7.
92. Sand A-B. Etnicitet, minoritet och anhörigomsorg. *Kunskapsöversikt 2012:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2012.
93. Sand A-B. Anhörigomsorg, förvärvsarbete, försörjning. In: Takter M, editor. Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet Om socialt hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad; 2015.
94. Jegermalm M. Anhörigstöd: en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. Sköndalinstitutets rapportserie nr 25. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
95. Sundström G, Malmberg B. Omsorg människor emellan. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
96. Whitaker A. Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap, funktionshinder och åldrande. In: Grassman EJ, editor. Att åldras med funktionshinder. Lund: Studentlitteratur; 2008.
97. 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.
98. 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.
99. 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.
100. 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(1):77-89.
101. Sand A-B. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg, *Kunskapsöversikt 2010:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2010.
102. 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.
103. 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*, 27(3), . 2008:27(3):718-38.
104. Bonsang E. Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of Health Economics*. 2009;28(1):143-54.
105. Kunkel SR, Applebaum RA, Nelson IM. For Love and Money. Paying Family Caregivers. *American Society on Aging*. 2003-2004;27(4):74-80.
106. 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):283-97.

107. Ungerson C. Gender, cash and informal care: European perspectives and dilemmas. *Journal of Social Policy*. 1995;24(1):31-52.
108. Simon-Rusinowitz L, Mahoney KJ, Benjamin AE. Payments to Families Who Provide Care: An Option That Should Be Available *American Society on Aging*. 1998;22(3):69-75.
109. Lingsom S. The substitution issue. Care policies and their consequences for family care. Nova-Report No. 6. Oslo: NOVA; 1997.
110. Eliasson Lappalainen R, Szebehely M, editors. Vad förgår och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnosyn och socialpolitik. Lund: Arkiv förlag; 1998.
111. Anderson B. *Doing the Dirty Work? The global politics of domestic labour*. New York and London: Zed Books; 2000.
112. Nordens Vårdscenter. Att stödja eller vårda sina nära: Nordiska erfarenheter. Stockholm 30-31 Maj 2013.
113. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga till äldre med invandrarbakgrund. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
114. Socialstyrelsen. Personlig assistent som yrke. . Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
115. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2010. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
116. Statistiska centralbyrån. Socialtjänststatistik 1982-1989. Stockholm: SCB; 1991.
117. Assistanskoll. Nytt kollektivtal mellan SKL/Pacta och Kommunal 2013. Hämtad från: <http://assistanskoll.se/20130429-Nytt-kollektivtal-mellan-SKL-Pacta-och-Kommunal.html> samt SCB lönestatistik 2015.
118. Socialstyrelsen. Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
119. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Assistanskoll 2011. Hämtad från: <http://assistanskoll.se/Guider-Att-arbeta-som-personlig-assistent.html>
120. Assistanskoll. Assistanskolls löneguide för personliga assistenter, uppdaterad med SCBs siffror för 2016. Mars 2016.
121. Försäkringskassan. Närståendepenning Försäkringskassan; 2009.
122. Försäkringskassan. Närståendepenning; Försäkringskassan; 2013.
123. Proposition 1997/98:152. Garantipension, m.m. Stockholm: Socialdepartementet.
124. Försäkringskassan. Vårdbidraget. Utvecklingen fram till i dag och försörjningssituationen i morgon. Socialförsäkringsrapport 2012:8: Försäkringskassan [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se); 2012.
125. Lamura G, Döhner H, Kofahl C. Family carers of older people in Europe: a six-country comparative study. Berlin: Lit Verlag; 2008.
126. Department of Health. New Deal for Carers: Employment Task Force 2008. Available from: [www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_o86584.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_o86584.pdf)

127. Lamura G, Döhner H, Kofahl C. On behalf of the EUROFAMCARE Consortium. Services for Supporting Family Carers of Older People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Hamburg: A Six-Country Comparative Study. Lit Verlag; 2008.
128. MetLife. The MetLife caregiving cost study: productivity losses to US business. New York: MetLife Mature Market Institute and National Alliance for Caregiving. MetLife; 2006.
129. Eurostat. Reconciliation between work, private and family life in the European Union. Luxembourg: Publications Office of the European Communities; 2009.
130. Bielenski H, Bosch G, Wagner A. Working time preferences in sixteen European countries. Luxembourg: Eurofound. Publications Office of the European Communities; 2002.
131. 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.
132. Haller R, Hemedinger F, Jenner E, Lehner M, Stelzer-Orthofer C. Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege Angehöriger 2004. Available from: [www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf](http://www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf)
133. Keck W, Saraceno C. Balancing elderly care and employment in Germany. Discussion paper. Berlin: Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung 2009.
134. Employers for Carers. Business case webpage. Who Cares wins 2006 [cited 2010]. Available from: [www.employersforcarers.org/Business-Case](http://www.employersforcarers.org/Business-Case)
135. Eldh A-C. 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; 2009.
136. 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.
137. Arksey H, Glendinning C. Combining work and care: carers decision-making in the context of competing policy pressures. Social policy and Administration. 2008;41(1):1-18.
138. Proposition 2008/09:82. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm: Socialdepartementet.
139. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
140. Riksrevisionen. (RiR 2011:17). Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem? Stockholm: Riksrevisionen; 2011.
141. Gough R. Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
142. Riksrevisionen. (RiR 2014:9). Stödet till anhöriga omsorgsgivare. Stockholm: Riksrevisionen; 2014.

143. Hjälpmedelsinstitutet. Förskrivningsprocessen, fritt val av hjälpmedel, egenansvar. Sundbyberg: Hjälpmedelsinstitutet; 2011.
144. Szebehely M. Anhörigomsorg till vilket pris? *Framtider*. 2012(1):16-9.
145. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd, Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2010.
146. Gough R. Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:5. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
147. Ulmanen P. Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. I: Gunnarsson E, Szebehely M, editors. *Genus i omsorgens vardag* Stockholm: Gothia. Stockholm: Gothia (ny utgåva 2013 av Gleerups, Malmö); 2009.
148. SFS 1998:209 1§. Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.
149. Glendinning C. Choice, quality and equity in long-term care. Copenhagen, Denmark: European Union OMC Peer Review Meeting 1 April; 2009.
150. Balthassar L, Wilding R, Baldock C. Long-Distance Caregiving: Transnational Families and the provision of aged care. In: Paolette I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science; 2007.
151. 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.
152. Gurner U, Thorslund M. Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre: om nödvändigheten av samordning. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
153. Andersson K. Omsorg under förhandling – om tid behov och kön i en föränderlig hemtjänstverksamhet [Diss]. Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet; 2007.
154. Baillie L. Family Caregiving when Relationships are Poor. In: Paoletti I, editor. *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science; 2007.
155. Westerholm B. Nationell handlingsplan mot våld och övergrepp mot äldre. Motion 2012/13:So247 2012.
156. WHO. Torontodeklarationen: WHO/INPEA; 2002.

## 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.
- Anderson, R. *Care and support for caregivers. WeDO Final Conference: The European Quality Framework for long-term care European Parliament*.
- Andersson, K. (2007). *Omsorg under förhandling – om tid behov och kön i en föränderlig hemtjänstverksamhet*. (Diss), Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, Umeå.
- 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*, 41(1), 1-18.
- Assistanskoll. (2013). Nytt kollektivtal mellan SKL/Pacta och Kommunal. Hämtad från: <http://assistanskoll.se/20130429-Nytt-kollektivtal-mellan-SKLPacta-och-Kommunal.html>
- Assistanskoll. (2015). Assistansskolls löneguide för personliga assistenter, uppdaterad med SCBs siffror för 2015.
- 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.
- Baillie, L. (2007). Family Caregiving when Relationships are Poor. In I. Paoletti (Ed.), *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science.
- Balthassar, L., Wilding, R., & Baldock, C. (2007). Long-Distance Caregiving: Transnational Families and the provision of aged care. In I. Paoletti (Ed.), *Family Caregiving to Older Disabled People Relational and Institutional Issues*. New York: Nova Science.
- Bielenski, H., Bosch, G., & Wagner, A. (2002). *Working time preferences in sixteen European countries*. Luxembourg: Eurofound. Publications Office of the European Communities.



- 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.
- 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). 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.
- 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. Rapport 4/09*. Oslo: NOVA.
- De Boer, A., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (2009). Social and Cultural Planning Office. 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.
- 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.
- 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. (Eds.). (1998). *Vad förgår och vad består? En antologi om äldreomsorg, kvinnoomsyn och socialpolitik*. Lund: Arkiv förlag.
- Employers for Carers. (2006). Business case webpage. Who Cares wins. 2010, from [www.employersforcarers.org/Business-Case](http://www.employersforcarers.org/Business-Case)
- Eurofound. (2011). European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions: Company initiatives for workers with care responsibilities for disabled children or adults. from [www.eurofound.europa.eu](http://www.eurofound.europa.eu)
- Eurofound. (2015). Eurofound yearbook 2014: Living and working in Europe.

- 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.
- 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.
- Finch, J. (1989). *Family Obligations and Social Change*. London: Polity Press.
- Forssell, E. (2004). Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet. *Socialvetenskaplig tidskrift*(3/4), 333-337.
- Försäkringskassan. (2009). *Närståendepenning* Försäkringskassan.
- Försäkringskassan. (2012). *Vårdbidraget. Utvecklingen fram till i dag och försörjningssituationen i morgon. Socialförsäkringsrapport 2012:8*: Försäkringskassan [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se).
- Försäkringskassan. (2013). *Närståendepenning*: Försäkringskassan.
- Gautun, H. (2008). Hvordan kombinerer eldre arbeidstakere jobb med omsorgsforpliktelse for gamle foreldre? *Søkelys på arbeidslivet, 25*(2), 171-185.
- 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., 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*. UK. York: The university of York: Social Policy Research Unit.
- Gordon, J., & Rouse, E. (2012). The relationship of job and elder caregiving involvement to work-caregiving interference, and work costs. *Research on Aging, 35*(1), 91-112.
- Gough, R. (2013). *Anhöriga till personer med funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:1-10*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Gough, R. (2013). *Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:5*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Gough, R. (2013). *Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Gunnarsson, E. (2011). Äldre kvinnors och mäns vardagsliv - i en ny tid. In K. Gynnerstedt & M. Wolmesjö (Eds.), *Tredje åldern – Sociala aspekter och medborgarskap*. Malmö: Gleerups.
- Gurner, U., & Thorslund, M. (2003). *Dirigent saknas i vård och omsorg för äldre: om nödvändigheten av samordning*. Stockholm: Natur och kultur.
- Haller, R., Hemedinger, F., Jenner, E., Lehner, M., & Stelzer-Orthofer, C. (2004). Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege Angehöriger. from [www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf](http://www.ktu-linz.ac.at/cmsmedia/Beruf-Pflege.pdf)
- Heitmueller, A., & Inglis, K. (2007). The earnings of informal carers: Wage differentials and opportunity costs. *Journal of Health Economics, 26*(4), 821-841.
- Hjälpmedelinstitutet. (2011). *Förskrivningsprocessen, fritt val av hjälpmedel, egenansvar*. Sundbyberg: Hjälpmedelinstitutet.

- Horowitz, W. (1985). Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 194-245.
- Ikeda, S. (2015). *Carers' Fatigue and Work: A Hidden Problem for Companies in Japan*. Paper presented at the 6th International Carers Conference, Gothenburg.
- Jegermalm, M. (2002). *Anhörigstöd: en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga*. Sköndalinstitutets rapportserie nr 25. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- 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.
- Jeppsson-Grassman, E. (2001). *Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser*. Sköndal: Sköndalsinstitutet.
- Johansson, L. (1991). *Caring for the Next of Kin. On Informal Care of the Elderly in Sweden*. Uppsala: Uppsala universitet.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Jolanki, O. (2015). To work or to care? Working women's decision-making. *Community, Work & Family*, 18(3), 268-283.
- Keck, W., & Saraceno, C. (2009). *Balancing elderly care and employment in Germany. Discussion paper*. Berlin: Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung
- 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(1), 77-89.
- Korn, L., Logsdon, R., Polissar, N., Gomez-Beloz, A., Waters, T., & Ryser, 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, Yeandle S. Reconciling work and care: an international analysis. In Kröger T, Yeandle S. (eds). *Combining paid work and family care. Policies and experiences 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.
- Lamura, G., Döhner, H., & Kofahl, C. (2008). *On behalf of the EUROFAMCARE Consortium. Services for Supporting Family Carers of Older People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Hamburg: A Six-Country Comparative Study. Lit Verlag.
- Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojsze, I. B., Krevers, B., Mestheneos, L., & Döhner, H. (2008). on behalf of the EUROFAMCARE group. Usage and accessibility of support services for family carers of older people in six European countries: prevalence findings from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist*, 48(6), 752-771.
- Larsson, K. (2006). *Kvarboende eller flyttning på äldre dar. En kunskapsöversikt 2006:9*. Stockholm: Stockholms stads Äldrecentrum.

- 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.
- 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.
- MetLife. (2006). *The MetLife caregiving cost study: productivity losses to US business*. New York: MetLife Mature Market Institute and National Alliance for Caregiving. MetLife.
- Mossberg Sand, A.-B. (1994). *De anhöriganställdas vardag. Ädelutvärderingen 1994:1*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Mossberg Sand, A.-B. (1996). "Jag tar en dag i sänder - om ålderspensionerade anhörigvårdare". I R. Eliasson (Ed.), *Omsorgens skiftningar - Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Mossberg Sand, A.-B. (2000). *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. (Akad. Avh.,) Monografi nr 76, Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet, Göteborg.
- Nordens Välfärdscenter. *Att stödja eller vårda sina nära: Nordiska erfarenheter*. Stockholm 30-31 Maj 2013.
- OECD. (2011). *Health at a glance 2011. OECD indicators*: OECD Publishing.
- 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(4), 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.
- Piuva, K., & Brodin, H. (2013). En familj som alla andra – samtal med mödrar till vuxna barn med psykisk funktionsnedsättning. In L. B. Karlsson, K. Kuusela & U. Rantakeisu (Eds.), *Utsatthet, marginalisering och utanförskap* (pp. 1, 211-240). Lund: Studentlitteratur.
- Proposition 1997/98:113. *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*. Stockholm: Regeringen.
- Proposition 1997/98:152. *Garantipension, m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.
- Proposition 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Riksrevisionen. (RiR 2011:17). (2011). *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* Stockholm: Riksrevisionen.

- Riksrevisionen. (RiR 2014:9). (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. 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. (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 förvärvsarbete och anhörigomsorg, Kunskapsöversikt 2010:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Sand, A.-B. (2012). *Etnicitet, minoritet och anhörigomsorg. Kunskapsöversikt 2012:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Sand, A.-B. (2014). "Det handlar också om tid och pengar" *Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Kunskapsöversikt 2014:2*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Sand, A.-B. (2015). Anhörigomsorg, förvärvsarbete, försörjning. In M. Takter (Ed.), *Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet. Om socialt hållbar utveckling*. Malmö: Malmö stad.
- SFS 1998:209 1§. *Lag om rätt till ledighet av trängande familjeskäl*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.
- Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K. J., & Benjamin, A. E. (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*. (Akad. avh), School of Health Sciences, Jönköping University, Jönköping.
- Socialstyrelsen. (1997). *Vård och omsorg om äldre personer och personer med funktionshinder 1996*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (1998). *Stöd till äldres anhöriga. En nationell kartläggning. Äldre-uppdraget 98:1. Anhörigprojekten*. 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. (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. (2014). *Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2014). *Statistik om socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2014). *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen. En rikstäckande undersökning av äldres uppfattning om kvalitet i hemtjänst och äldreboenden 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. (2013). *Öppna jämförelser 2013 – Vård och omsorg om äldre – Jämförelser mellan kommuner och län*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1983:64. *Ledighet för anhörigvård. Betänkande från Anhörigvårdskommittén*. Stockholm: Liber.
- 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., & Regné, Å. (2001). *I vems händer? Om arbete, genus, åldrande och omsorg i tre EU-länder. Rapport nr 1:2001. Tema genus*. Linköping: Linköpings universitet.
- Statistiska centralbyrån. (1991). *Socialtjänststatistik 1982-1989*. Stockholm: SCB.
- 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., & Johansson, L. (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). Assistanskoll. 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*. Fritzes: Stockholm.
- Szebehely, M. (2006). Informella hjälpgivare. In J. Vogel (Ed.), *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1989-2003* (pp. 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., & Trydegård, G. B. (2007). Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig tidskrift*, 14, 197-219.
- Szebehely, M., & Ulmanen, P. (2008). Vård av anhöriga – ett högt pris för kvinnor. *Välfärd*, 2, 12-14.
- 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?* Stockholm: 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., & Parker, M. (2005). Hur mår egentligen de äldre? Motstridiga forskningsresultat tyder på både förbättrad och försämrad hälsa. *Läkartidningen*, 102(43), 3119-3124.
- Tomassini, C., & Lamura, G. (2009). Population ageing in Italy and Southern Europe. In P. Uhlenberg (Ed.), *International Handbook of Population Aging* (pp. 69-89). Dordrecht: Springer.
- Ulmanen, P. (2009). Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. In E. Gunnarsson & M. Szebehely (Eds.), *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia. Stockholm: Gothia (ny utgåva 2013 av Gleerups, Malmö).
- Ulmanen, P. (2015). Kvinnors och mäns hjälp till sina gamla föräldrar: innehåll, omfattning och konsekvenser. *Accepterad för publicering i Socialvetenskaplig tidskrift*.
- Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. (Diss), Stockholms universitet, institutionen för socialt arbete. (Rapport i socialt arbete nr. 150), Stockholm.
- Ungerson, C. (1995). Gender, cash and informal care: European perspectives and dilemmas. *Journal of Social Policy*, 24(1), 31-52.
- 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.
- Walthers, 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.
- Westerholm, B. (2012). Nationell handlingsplan mot våld och övergrepp mot äldre. Motion 2012/13:So247
- Whitaker, A. (2008). Ett liv aldrig mer som andras - föräldraskap, funktionshinder och åldrande. In E. J. Grassman (Ed.), *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- WHO. (2002). *Torontodeklarationen*: WHO /INPEA.

- Widmark, D., Sandahl, C., & Piuva, K. (2014). Do views on psychosocial needs of children and adolescents differ among professionals depending on their organisational affiliation? A qualitative study. *Journal of Interprofessional Care*, 7, 1-6.
- 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*. Bonn: Institute for the Study of Labor (IZA).
- Winqvist, M. (2010). Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängstöd, 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. (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.
- Zarit, S. H., Kim, K., Femia, E. E., Almeida, D. M., & Klein, L. C. (2013). The effects of adult day services on family caregivers' daily stress, affect and health: Outcomes from the DaSH Study. *The Gerontologist*, 54(4), 570-579.



# Utgivna publikationer

## Kunskapsöversikter

Individualisering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga. Uppdaterad version, Winqvist, Marianne, Nka. Kunskapsöversikt.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhängomsorg. Uppdaterad version. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2016:3.

Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga. Månsson Lexell, Eva. Kunskapsöversikt 2016:2

Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Ericsson, Iréne, Persson, Marie och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2016:1.

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Ylvén, Regina. Kunskapsöversikt 2015:5.

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturoversikt om anhängas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhängperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

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

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhängomsorg, försörjning, 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 – anhängskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

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

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

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

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

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:9.

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

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. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.  
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.

## Rapporter

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. År 2009 till första halvåret 2014. Ewertzon, Matz.  
Rapport 2016:3.  
Stöd till anhöriga. Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport. Winqvist, M., Magnusson, L., Beijer, U., Göransson, S., Takter, M., Tomazic, D. och Hanson, E. Rapport 2016:2.  
Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Ewertzon, Mats.  
Nka Rapport 2016:1.  
Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.  
Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne.  
Nka Rapport 2014:1.  
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, Elisabeth.  
Nka Rapport 2012:3.  
Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. 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.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.  
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, Elisabeth.  
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.

## Rapporter Barn som anhöriga

Barn och unga som utövar omsorg. Nordenfors, M., & Melander, C. BSA 2016:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Effekter av anknytningsbaserade interventioner för yngre barn och deras omvårdnadspersoner en kunskapsöversikt. Bergman, A-S och Hanson, E. 2016:5, Nka och Linnéuniversitetet.

Stödprogram riktade till barn och/eller föräldrar när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger – en kunskapsöversikt. Järkestig-Berggren, U och Hanson, E. 2016:4, Nka, Linnéuniversitetet.

Interkulturellt perspektiv på stöd till barn som anhöriga. Ett diskussionsunderlag. 2016:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Samverkan kring gravida med missbruksproblem: En studie av Mödra-Barnhälsovårdsteamet i Haga. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2016:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? Berg, L & Hjern, A. 2016:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsoekonomisk analys FAS, Nka, Linnéuniversitetet. Ericson, L, Hovstadius, B, Magnusson, L. 2015:10. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika och läkemedel och psykisk ohälsa: en nationell kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2015:9. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Hovstadius, B, Ericson, L, Magnusson, L. 2015:8. Nka, Linnéuniversitetet.

Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd, konsekvenser för barnet samt metoder för stöd. Systematisk kunskapsöversikt. Janeslätt, G & Hayat Roshanay, A. 2015:7. Nka, Linnéuniversitetet.

Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Antologi, red. Järkestig Berggren, U, Hanson, E & Magnusson, L. 2015:6, Nka, Linnéuniversitetet.

Kunskapsunderlag för pedagoger om barn och elever med medfödda skador av alkohol. Rangmar, J. 2015:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Stuprör, hängrännor och rännkrokar, Alexanderson, K & Jess, K. 2015:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga, Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012–2014, Magnusson, L & Hanson, L. 2015:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom, Ferm, U, Jenholt Nolbris, M, Jonsson, A, Linnsand, P & Nilsson, S. 2015:2. Nka Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen, Gustavsson, L, & Magnusson, L. 2015:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Melander, C, Nordenfors, M och Daneback, K. 2014:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:4. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A, Rostila M, Berg L & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Utvärdering av Barntraumateamet. Bergh Johannesson K, Bondjers K, Arnberg F, Nilsson D, Ängarne-Lindberg T & Rostila M. Nka Barn som anhöriga 2014:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman A-S, & Hanson E. Kunskapsöversikt 2014:1. Nka.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:5. Nka, Linnéuniversitetet.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Nka Barn som anhöriga. Rangmar J & Fahlke C. Kunskapsöversikt 2013:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Berg L, Rostil M & Vinnerljung B. Rapport 2013:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren U & Hanson E. Nka Barn som anhöriga 2013:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning 2013:1. Hjern A & Manhica H. Kalmar: Nka. Linnéuniversitetet, CHES.

Publikationerna kan beställas/laddas ner via Nka:s webbplats [www.anshoriga.se/publicerat](http://www.anshoriga.se/publicerat)

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762 - 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anshoriga.se](mailto:info@anshoriga.se)

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

Uppdaterad version

# Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg

Ann-Britt Sand

Kunskapsöversikten ger en bred beskrivning av dem som på olika sätt försöker kombinera förvärvsarbete med anhörigomsorg, här handlar det framför allt om medelålders personer i relationerna vuxna barn, makar och föräldrar. Internationellt är denna problematik väl studerad och numera finns även svenska studier i området. Kunskapsöversikten fokuserar därmed anhörigomsorgens eventuella påverkan på förvärvsarbete och vardagsliv i ett internationellt jämförande perspektiv. En stor skillnad mellan Sverige och utomnordiska länder ligger i den juridiska ansvarsfördelningen. I Sverige ska anhörigas insatser bygga på frivillighet, vilket innebär att det inte finns några juridiska skyldigheter mellan vuxna personer. Studierna visar att de flesta ser anhörigomsorg som ett frivilligt åtagande, men omfattningen och formerna är inte alltid frivilligt valda vilket kan ge oönskade konsekvenser på flera sätt, inte minst genom stress och utmattning. Anhörigas upplevelser i Sverige stämmer väl överens med internationella forskningsresultat som visar att ett omfattande omsorgsansvar har en negativ påverkan på arbetslivet. Det är ovanligt att helt lämna arbetet, däremot är tillfälliga avbrott, minskade eller anpassade arbetstider vanligt, men också svårigheter att satsa på arbetet. Det kan därmed ge effekter för såväl nutida inkomst som kommande pension. Kvinnor är i majoritet bland dem som får negativa konsekvenser av att ge anhörigomsorg, även klassmönster stämmer överens så sett att det drabbar vissa grupper mer än andra. I kunskapsöversikten redogörs även för olika former av samhällsstöd samt erfarenheter från vad arbetsgivare kan göra för att underlätta för anhöriga i arbetslivet. Kunskapsöversikten vänder sig till alla som är intresserade av anhörigfrågor och vill veta mer om olika konsekvenser av anhörigomsorg i förhållande till arbetsliv, ekonomi och försörjning.



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

Kunskapsöversikt 2016:3

ISBN 978-91-87731-42-6

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)