

Anhöriga äldre angår alla!

Magnus Jegermalm, Bo Malmberg & Gerdt Sundström



Kunskapsöversikt 2014:3

Anhöriga äldre angår alla!

© 2014 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Magnus Jegermalm, Bo Malmberg & Gerdt Sundström

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Smålandsbilder.se

ISBN 978-91-87731-13-6

TRYCKERI Webb-upplaga

Förord

Vi vill tacka Anhörigcentrum för att det berett oss detta välbehövliga tillfälle att sammanställa forskning kring anhörigfrågor och att tänka i litet vidare banor än vanligt. Ett varmt tack också till Emilia Forssell för hjälp med avsnittet om anhöriga till äldre invandrare. Vidare erkännes tacksamt surveydata från Röda Korset, genom Monica Lorensen och Tuula Karlsson, samt opinionsundersökningar gjorda av Humana, KoopI, Äldreomsorgsföretagarna och Skandia. Bitvis ger vi mycket sifferuppgifter, men vi har försökt sammanfatta de viktigaste resultaten i slutet av varje avsnitt.

Magnus Jegermalm, Bo Malmberg & Gerdt Sundström

Innehåll

Förord.....	3
Innehåll	4
Sammanfattning	6
Inledning	8
En bakgrund till anhörigomsorgens ökande aktualitet	8
Studiens syfte och disposition	11
Hur vanligt är det med anhörigomsorg?	12
Förutsättningar för anhörigomsorg.....	19
Demografi: Omsorgens grundvalar!	19
Geografi, boendeformer och ensamheten... ..	22
Kan man förena arbete och omsorg?	25
Sliter omsorgsgivande på hälsan?.....	29
Partnervårdare – hur typiska är de?	31
Partnervård: Bara något för kvinnor?.....	32
Barnens insatser.....	34
Grannskap och gemenskap.....	34
Äldre med invandrabakgrund.....	37
Äldre personer inte bara mottagare av omsorg	40
Synen på äldre och deras engagemang	40
Äldre som givare av omsorg	41
Äldre som medborgare	43
Anhöriga som del av ett omsorgspanorama.....	45
Mötet mellan staten och anhörigvårdaren	45
Civilsamhället och byråkratin	51
Anhörigas ansvar	53
Behöver anhöriga stöd?	55
Råd och rön om stöd till anhörigvårdare	58
Vem bör göra vad och önskemål om stöd.....	59

Ekonomiskt stöd till anhörigvårdare	60
Hur var det egentligen förr?	65
Utblickar	66
Vill anhöriga ge omsorg?	69
Vart är vi på väg?	73
Utmaningar, framtid.....	74
Referenser	76
Referenser i alfabetisk ordning	85

Sammanfattning

Anhörigomsorg är del av en komplex väv med olika nivåer, individuella, familjemässiga och övergripande samhällsliga, där åtminstone de senare har begränsade resurser. Denna rapport presenterar och diskuterar kunskapsläget inom svensk och internationell forskning om anhöriga till äldre. Vi sätter den svenska anhörigomsorgen i ett större sammanhang genom resonemang om demografiska förutsättningar, historiska tillbakablickar och internationella utblickar. Nutid belyses med aktuella undersökningar och vi tror att framtiden kan klaras tack vare den allt större överlappning vi redan ser mellan många olika former av hjälp, service, omsorg och vård. Vi ställer frågan om dessa mönster kanske förbises i de ofta dystra, rent demografisk-ekonomiska framskrivningarna.

Rapporten redovisar många svenska undersökningar av anhörigomsorg, både i befolkningen i stort och bland äldre. Det förefaller klart att det skett en faktisk ökning av anhörigomsorgens omfattning från 1990-talet och början av 2000-talet, något som flera studier visar. Resultat från en europeisk undersökning med gemensamma frågor och svarsalternativ tyder på att anhörigomsorg är vanligare i Nordeuropa än i Sydeuropa vilket nog strider mot gängse föreställningar. Kanske är det i Norden vanligare att vara hjälpgivare men inte med lika omfattande engagemang eller lika länge och man bor sällan tillsammans. Då fördelas nog omsorgen på fler händer. I Sverige angav mindre än 1 procent att de gav omsorg på heltid, i Spanien 5 procent. Sammantaget har, i Sverige liksom i övriga Europa, mer än 4 av 10 i befolkningen en aktuell eller tidigare personlig erfarenhet av att ge omsorg, och på befolkningsnivå är anhörigomsorgen klart större än den offentliga. De flesta svenska studier visar att det är ungefär lika vanligt bland kvinnor och män att vara givare av anhörigomsorg. Kvinnor ger dock oftare personlig omvårdnad och de ger fler timmar omsorg än männen.

De flesta omsorgsgivare ger ganska få hjälptimmar, men timinsatserna ökar med stigande ålder och är högst bland de äldsta. I genomsnitt ger omkring 30 procent av omsorgsgivarna daglig hjälp, men den andelen stiger till nästan 40 procent för anhörigvårdare i 65–80 årsåldern och till 80 procent för dem som är ännu äldre. Äldre utgör således 30 procent av alla som ger omsorg, oftast till andra äldre, men utför ungefär 4 av 10 omsorgstimmar. Äldre personer är inte bara mottagare av omsorg utan minst lika ofta också givare.

De flesta givare av anhörigomsorg ger ”lättare” former av insatser (skjutsning, passning, tillsyn etc.), insatser som många gånger säkerligen är viktiga och kan vara avgörande för mottagaren. Det är viktigt att se det stora spektret av anhörigomsorg och att det också finns grupper av anhöriga (ofta äldre personer) som gör omfattande insatser som kan påverka såväl egen hälsa som arbetsliv. Vid små hjälpbehov – fallet för de flesta – får man lite hjälp främst av anhöriga, vid större behov mer hjälp och då av både anhöriga och av kommunen. Delat ansvar

är vanligt och även vad omsorgsgivare och mottagare önskar. Få önskar bära ansvaret ensam och få önskar att ansvaret helt ligger på det offentliga.

Historiskt utgör barn och andra anhöriga en viss trygghet på ålderdomen, något som inte tillhör det förflutna, utan snarare kommer att få större betydelse framöver. Anledningen är demografisk: allt fler har nära anhöriga i form av en egen familj. Familjens relativa betydelse har ökat, inte minskat som man ibland föreställer sig. Detta accentueras av att den offentliga omsorgen visserligen är väl utbyggd i Sverige, men tycks ha nått gränsen för vad den kan uträtta, praktiskt och finansiellt. Anhörigomsorgen har även socialpolitiska aspekter. Den som är eller varit anhörigvårdare vill helst inte själv vara mottagare av omfattande anhörigvård, utan hellre få huvuddelen av omsorgen från det offentliga. Man kan nog förutse ännu strängare ransonering av offentliga tjänster i framtiden, där anhöriga och marknadsbaserade tjänster är alternativen, möjligen tillsammans med växande insatser från ideella organisationer.

Inledning

En bakgrund till anhörigomsorgens ökande aktualitet

Med titeln på den här rapporten vill vi uppmärksamma att de allra flesta under livet kommer att bli givare och/eller mottagare av anhörigomsorg. Vi är alla anhöriga eller närstående till våra föräldrar, barn, syskon, andra släktingar och i ett vidare perspektiv även till vänner, grannar och arbetskamrater. Inom anhörigomsorg och anhörigvård implicerar anhörig ofta släktskap eller partnerskap, men Socialstyrelsen anger som anhörig förutom släkt och partner även ”annan person såsom granne eller vän” (1). I den här rapporten utökas den informella stöd-, omsorgs- och vårdgivargruppen också med uppgifter om ideella insatser i frivilligorganisationer.

Vid en översiktlig betraktelse är anhörigomsorg ett mycket vanligt och ”demokratiskt” fenomen. De som hamnar i en sådan relation får inte bara inblickar i hur familjen och andra relationer fungerar, utan ofta också den offentliga omsorgens förtjänster och tillkortakommanden. Normer, moral och villigheten att ta på sig ett omsorgsansvar är viktiga aspekter för att kunna förstå grundläggande betingelser för anhörigomsorg, men minst lika viktigt är det mer påtagliga möjlighets- eller riskpanoramata i form av hur många närstående man har, deras tillgänglighet m.m., saker man har föga eller ingen kontroll över.

Frågor om anhörigomsorgen och stöd till anhörigvårdare upptar sedan några år inte bara forskarnas intresse. Trettio år tillbaka var inte ens forskarna särskilt intresserade och den allmänna bilden av anhörigas insatser ganska mörk: En av författarna till föreliggande arbete publicerade 1980 en genomgång av tillgängliga fakta för den statliga Omsorgsstudien (Sekretariatet för framtidsstudier), med huvudresultatet att anhöriga fortsatt gör mycket för bl.a. de äldre och att de nära relationerna i stort snarare förbättrats än motsatsen. Detta bemöttes då med insinuationer om vad man egentligen var ute efter och renderade rapporten en helsida i Expressen (under rubriken ”Tro honom inte!”). Sedan slutet av 1990-talet fyller dessa frågor dock alltmer forskarnas intresse men också i den socialpolitiska debatten, exempelvis lagstiftning om anhörigstöd och förslag om ledighet för vård av föräldrar (VAF), har dessa frågor fått ökat utrymme. Nyligen har t.o.m. högsta maktgranskande myndighet påpekat behovet av mer stöd till anhörigvårdare (2). Intressant är att teman kring anhörigomsorg har blivit vanliga i litteratur och media, såsom i filmerna Naturens barn, Augustilunch i Rom, La Flor de l’Age och Efter dig. I filmen Amour möter vi ett äldre par där maken – vårdaren – till slut inte orkar längre. Anhöriga och anhörigvård har blivit ”inne” och finns t.o.m. som en serie, i Pelle Forsheds inifrånskildring av åtta års arbete i hemtjänsten och hans mer eller mindre lyckade möten med vårdtagarnas anhö-

riga (seriealbumet De anhöriga). Det är nog ändå inte i första hand forskarnas trägna arbete som burit frukt i form av ökad uppmärksamhet och stöd för anhörigvårdare. Snarare har hela tidsandan förändrats i en riktning där frågor kring familjen och individernas ansvar hamnat mer i blickpunkten, något som inte var fallet under välfärdsstatens guldålder. I en serie artiklar om "Gammal i stan" konstaterades dock 1982 att "Långvården begär hjälp av de gamlas anhöriga". Bakgrunden var bristen på långvårdssjukhus och satsningen på hemsjukvård. Skeptiker ifrågasatte "i vilken utsträckning det går att få gamla makar, eller yngre, förvärvsarbetande familjemedlemmar att ta på sig ansvaret". Samtidigt skulle "de nya, högre avgifterna på långvårdssjukhusen göra hemsjukvården attraktiv för den familj som hade möjlighet att vårda en sjuk anhörig hemma" (Svenska Dagbladet, 10 maj 1982).

I samma veva diskuterade landstinget att ge pensionärer "betalt för hemvård av anhörig", något som alla partier var överens om. "Men det återstår att avgöra hur pensionärerna skall betalas" (Svenska Dagbladet, 19 mars 1982).

Anhöriga har naturligtvis hela tiden utfört sina insatser utan att bry sig om officiell retorik eller forskarmöda. Kanske handlar det om en pendling över längre tid mellan å ena sidan förtröstan på staten och å den andra en betoning av civilsamhälle och marknad. Detta diskuteras alltmer bland forskare (t.ex. 3, 4–6) och en EU-rapport konstaterar att offentlig service alltmer har till uppgift att vara komplement till anhörigas insatser (7).

Från offentligt håll har vi fått varierande signaler, alltifrån regeringspropositionen om anhörigvård som ett "komplement" till socialminister Sven Hulterströms förslag att anhöriga måste "satsa mer av den ökade fritiden på sina gamla" (1989), men efterföljaren Lars Engqvist lovade att "anhöriga ska inte behöva stå för vården av sina gamla i framtiden" (2003). I senare tid anser Sveriges Kommuner och Landsting att vi måste "våga prata om det offentliga åtagandets omfattning" (2010). Minst sju av tio svenskar tror att den offentliga omsorgen inte kommer att klara sitt åtagande och att anhöriga måste göra mer, att döma av intervjuundersökningar. Frågan är: Klarar vi det? Carin Mannheimer sade för sin del år 2005 i en intervju att: "I Sverige har vi avskaffat familjen. Vi trodde vi ersatte den med stat och kommun, nu märker vi att samhället inte klarar sina åtaganden och då står vi där handfallna".

Till detta kommer ökat intresse hos allmänheten samt aktiva anhörig- och patientorganisationer som drivit på i dessa frågor, tillsammans med politiker och tjänstemän. Att frågorna väcker stort intresse och ibland upplevs som provocativa säger kanske något om hur vi i Sverige betraktar oss själva och även något om vår syn på relationen mellan individ-familj-stat. Fakta om anhörigas och familjens fortsatta stora betydelse tas ofta som normativa utsagor med politiskt konservativ prägel, inte som empiriska uppgifter om familjelivets vardag.

Om man vill sätta anhörigomsorgen i perspektiv, historiskt och i jämförelse med andra kulturer, är man snabbt ute på djupt vatten. Redan att definiera denna form av omsorg är svårt, även när vi begränsar oss till vår egen tid och kultur. Ännu svårare blir det om man tar sig för att "mäta" omsorgens volym och

uppskatta om eller hur den förändras eller rentav relatera den till det som utförs offentligt. Svårigheterna har att göra med bl.a. den oklara gränsen mellan omsorg och "service", den som Kari Waerness definierar med vad mottagaren klarar/skulle kunna klara på egen hand. Det är således mottagarens situation, inte givarens aktiviteter, som avgör vad som är omsorg, men i verkligheten flyter begreppen ändå in i varandra, som när gamla makar vårdar, hjälper och stödjer varandra. Vi har anledning att flera gånger återkomma till just partnervården och vi har varnat för tendensen att se dem som "typiska" anhängivårdare. Det finns dessutom en risk att man målar upp en bild av anhängivårdare som generellt ömkansvärda offer, vilket givetvis i allmänhet inte är fallet ens med partnervårdare med stora åtaganden.

Oro över sviktande anhängansvar är inte något nytt och var kanske t.o.m. större förr. Vid 1906 års fattigvårdskongress uttryckte Ebba Pauli tidens tankar kring försumliga anhänga, något hon menade var mycket vanligt vid den här tiden och sällan bestraffades, som det rätteligen borde:

Hade det här varit frågan om husdjur, hade föröfvarna av vanvården varit förfallna till höga böter. Ty vi hava lagar till djurens skydd, liksom vi hava det till minderårigas, om än ej de senare är nog effektiva. Men för åldringar och sjuka hafva vi inga speciella skyddslagar, väl närmast emedan sådant icke ansetts vara av nöden bland ett folk, bekant för sin folkupplysning och sina milda seder.

Hon citerade avslutningsvis med gillande protokoll från Grundsunda kommunalstämmas instruktion för fattigvårdsarbetet, som skulle "---utöfvas i enlighet med den broderliga kärlekens grundsatser, medveten, som stämman är, att hittills utgående skattebelopp för fattigvården icke kan för framtida behof anses tillräckligt ---" (Fattigvård och folkuppfostran. Föredrag vid kongressen för fattigvård och folkförsäkring 6 okt 1906). De offentliga resurserna var otillräckliga även 1906.

Anhängomsorg har också en mer eller mindre uttalad moralisk dimension, där som nämnts många länge varit oroliga över tilltagande försummelse av närstående. En statlig fattigvårdsutredning fann visserligen 1930 inte så många konkreta exempel på försumliga anhänga, dock ansåg ett urval fattigvårdsordföranden att:

Förr ansågs det höra till ens heder att, såvitt någon möjlighet därtill förefanns, icke anlita fattigvården; nu är det intet vanhedrande att begära och mottaga hjälp från den. Den mycket humana fattigvårdslagstiftning, som vårt land består sig med, den allmänna tidsandan, att det allmänna bör bära bördorna samt högre anspråk på levnadsförhållandena äro orsakerna härtill.

Man tyckes resonera så, att kommunen och staten, till vilka man ju betalar så höga skatter, böra sörja för de gamla, sjuka och orkeslösa. För särskilt

ungdomen är det ju trevligare att vistas å dansbanor, biografer och att åka bil än att hjälpa sina anhöriga. Sjukvården och därmed på grund av de långa vägarna förenade transportkostnaderna hava vidare bidragit till ökning av fattigvårdskostnaderna. Oläslig namnteckning, Stensele.

Ja. Ingen vill numera taga hand om sina gamla anhöriga. Allting skall lastas på fattigvården. Alfred Bruhn, Ingatorp

50 procent av barn fordra att gamla arbetsamma föräldrar skall så länge något sparkapital finnes lämna ifrån sig till barnens fromma hus och inventarier förvandlas till penningar och då allt är slut får socknen taga hand om de gamla barnen resa bort till en stad fortsetta der att med lättja och nöje några år, beroende på slapp uppfostran, reda sig, men blir snart beroende av fattigvården eller hemsamhällets omhändertagande på ett eller annat sätt. --- våra moderna fattigvårdsanstalter är nog så inbjudande jämfört med egna ovårdade hem, varför skattedragarnas uppoffringar anlitas mer och mer. B. Karlsson, Tving /ordagrant avskrivet/

En ökande försummelse från anhörigas sida blev nog trots allt inte fallet under fattigvårdsepoken med dess kärva bedömning av hjälpbehov, eller ledde i så fall inte till påtagligt ökade kostnader för kommunen-staten: Socialstyrelsens årliga kartläggning år 1936 av fattigvården visade ingen nämnvärd ökning av sådana orsaker till fattigvård som "lättja och liknöjdhet" (492 fall), "dryckenskap" (371) eller "den försörjningspliktiges avvikande" (528), dvs. ett fåtal jämfört med "talrik familj" (6.607) för att inte nämna sjukdom (83 000), arbetslöshet (53 000) eller "otillräcklig arbetsförmåga" (28 000). De högsta talen för fattigvården hade man i de mellansvenska skogslänen och i norra Sverige, dvs. ungefär samma områden som idag har högre andel äldre med hemtjänst eller institutionsvård än riksgenomsnittet. Om man går till världens äldsta bevarade inventering av de äldres levnadsvillkor, den som gjordes för 1952-års Åldringvårdsutredning (SOU 1956:1), är det i de intervjuerna lätt att finna exempel på äldre som hade anhöriga i närheten men fick föga eller ingen hjälp av dem. I ett något tidigare exempel ansökte en gumma hos fattigvården att bli befriad från sin elmätare (och el) då hon måste klara sig på 10 kr i månaden. Hennes sju (av 9 födda) barn gav henne ingen hjälp, där hon bodde i sin lilla enrummare i Jönköping (Smålands Folkblad, 3 september, 1943).

Studiens syfte och disposition

Anhörigomsorg är en del av en komplex väv med olika nivåer, individuella och övergripande samhällseliga, där åtminstone de senare har begränsade resurser. *Syftet* med denna rapport är att presentera och diskutera kunskapsläget inom framförallt svensk och nordisk forskning men också internationell forskning om anhöriga till äldre. I fortsättningen av det första kapitlet tar vi upp den grundläggande frågan om hur vanligt det är med anhörigomsorg; tidigare studier visar

skillnader av omfattningen beroende på hur man frågat och hur man använder sig av begreppsdefinitioner. I det *andra* kapitlet belyser vi anhörigfrågor historiskt och demografiskt. Vi inleder med demografiska skräckscenarios om allt färre i mellanåldern som ska försörja eller vårda allt fler gamla och om detta rimmar med individuella familjers situation. En viktig fråga är om begreppet omsorg får olika innehåll i ett historiskt perspektiv. I det *tredje* kapitlet sätter vi fokus på äldre personer själva och deras möjliga roll som omsorgsgivare och "engagerade" medborgare. Forskning om äldres eget engagemang har ofta (särskilt i anglosaxisk forskning) handlat om ideella insatser i frivilliga organisationer, medan det varit mindre vanligt med forskning som visat att äldre själva ofta är givare av anhörigomsorg. Vi diskuterar den kunskap som finns om äldres egna omsorgsåtaganden och ideella insatser, inklusive betydelsen av informella nätverk och organisering i anhörigföreningar. Det är t.ex. relativt vanligt att vara engagerad samtidigt *både* som informell omsorgsgivare *och* i ideella föreningar. I rapportens *fjärde* kapitel belyser vi en viktig fråga om anhöriga som del av ett omsorgspanorama. Hur ser fördelning och gränssytor ut mellan olika sektorer i samhället: Familjen-civilsamhället, det offentliga och marknaden. Är dessa under förändring? Är de bra på olika saker? Vem *bör* göra vad? Hur ser omsorgspanoramats ut i Norden jämfört med andra länder?

Här lyfter vi särskilt fram satsningen på att stödja anhöriga. Hur skiljer sig utformningen av anhörigstöd i Sverige och de nordiska länderna från andra länder? Är det så att behovet av anhörigstöd kan vara både över- och undervärderat, kanske p.g.a. ensidig inriktning på de som ger mest anhörigomsorg som ofta ses som den typiska anhörigvårdaren. Vi kommer att belysa anhörigvårdarnas egna, eventuella önskemål om stöd och vilken sorts offentligt stöd de får och vill ha. I det *femte* och avslutande kapitlet för vi en diskussion om var vi var, var vi är och vart vi är på väg. Nutid belyses med aktuella undersökningar och vi tror att framtiden kan klaras tack vare den allt större överlappning vi redan ser mellan många olika former av hjälp, service, omsorg och vård. Vi ställer frågan om dessa mönster kanske förbises i de ofta dystra, rent demografisk-ekonomiska framskrivningarna.

Hur vanligt är det med anhörigomsorg?

En grundläggande fråga i diskussionen om anhörigomsorg handlar om vad tidigare forskning visat om dess omfattning och inriktning. Som vi nämnt tidigare är studier av anhörigomsorg ett relativt nytt fenomen. Den första svenska konferensen om anhörigomsorg var antagligen den som ägde rum på Wenner-Gren Center 1990 och den veterligen första nordiska konferensen om anhörigomsorg ägde rum 1991 i Tammerfors. Sedan har det blivit fler och teman kring omsorg och anhöriga är numera rutininslag vid gerontologiska kongresser. På 1980-talet började också svenska forskare intressera sig för anhörigomsorg, såsom i avhandlingar (t.ex. 8, 9). Ganska snart väcktes misstanken att nedskärningar i den

offentliga omsorgen betydde ökande åtaganden för anhöriga (t.ex. 10) även om andra studier tydde på att nedskärningarna åtminstone fram till början av 2000-talet "kompenserades" av minskande hjälpbehov hos äldre (11). Uppenbarligen har denna kompensationsmekanism, om den existerar, en gräns och man har redan sett att den offentliga omsorgen ransoneras allt striktare, med en innebörd för anhöriga vi återkommer till.

Huvudsyftet är som nämnts att fånga omsorg till, från och mellan äldre, dvs. personer 65+. Idealt skulle man kanske utgå från familjer (snarare än data om individer i olika undersökningar), men de är svåra att avgränsa och än svårare att följa över tid. Svar på frågor kring omfattningen av vård-omsorg-hjälp beror givetvis på hur frågorna ställs, något som är tydligt i de numera ganska många undersökningar som gjorts kring detta. Det gör skillnad om man frågar givaren eller mottagaren av anhängigomsorg och hur man definierar vad som är omsorg. Vi kan tala om en *vid* definition som inkluderar både "lättare" (t.ex. passning, tillsyn, transport) och "tyngre" insatser eller en *snävare* definition som endast inkluderar t.ex. personlig vård. Forskare skiljer ofta mellan om man hjälper någon man inte sammanbor med eller någon i det egna hushållet. Tabell 1 ger exempel på svenska studier som studerat omfattningen av anhängigomsorg, både i befolkningen i stort och bland äldre.

Tabell 1 visar att hjälp, stöd och omsorg är omfattande alltsedan 1990-talet och framåt, dvs. ingen utdöende kvarleva av gamla levnadsmönster som man ibland antar. Det kan noteras att spannet mellan vad olika studier visat är drygt 40 procent. Dessa skillnader har säkerligen olika förklaringar och det är rimligt att tänka sig att det skett en faktisk ökning av anhängigomsorgens omfattning från 1990-talet och början av 2000-talet, något som flera studier visar. Det mesta av skillnaderna kan troligen förklaras av hur av omsorg definierats i de olika studierna. De studier som visat att det är omkring 50 procent av befolkningen som är givare av anhängigomsorg har använt en mycket vid definition som inkluderar både personlig omvårdnad och "lättare insatser" som passning och tillsyn av en släkting, vän eller granne.

De studier som, å andra sidan, visar att omkring 10 procent av befolkningen är omsorgsgivare har använt en mycket snäv definition av omsorg med fokus på vård. Flera av de studier som redovisas i tabellen (12–14) har studerat omsorgsgivande till någon man inte sammanbor med respektive någon i det egna hushållet som separata fenomen.

Tabell 1. Studier av anhörigomsorgens omfattning i Sverige

Källa	År	Definition av omsorg	Ålder deltagare	Andel (%) omsorgsgivare	Kommentar
Jeppsson Grassman	1993	Vid	18-74	28 %	Nationell
Busch Zetterberg	1996	Snäv	16-89	22 %	Nationell
Jeppsson Grassman, & Svedberg	1999	Vid	16-84	30 %	Nationell
Jeppsson Grassman	2001	Vid	16-84	39 %	Stockholms län
Folkhälsoinstitutet	2005	Mycket snäv	65+	11 %	Nationell
Olsson, Svedberg, Jeppsson Grassman	2005	Vid	16-84	52 %	Nationell
Röda korset	2005	Mycket snäv	65+	9 %	Nationell
Malmberg & Sundström	2006	Snäv	55+	20 %	Nationell
Grafström & Sundström	2009	Snäv	65+	20 %	Medlemmar SPF
Malmberg & Sundström	2009	Snäv	55+	23 %	Mullsjö kommun
Svedberg, von Essen & Jegermalm	2010	Vid	16-84	45 %	Nationell
Socialstyrelsen	2012	Snäv	18+**	18 %*	Nationell
Szebehely, Ullmanen & Sand	2014	Vid	45-66	42 %	Nationell
Nilsson & Sundström	2014	Snäv	65+	15 %	Medlemmar SPF 65+

*Omsorg minst en gång/månad; ytterligare 5 % gav omsorg, men mer sällan.

** I gruppen 65+ var andelen omsorgsgivare också 18%.

Omkring 5 procent av befolkningen är omsorgsgivare för någon i det egna hushållet, vilket verkar vara en stabil siffra över tid. Utifrån de studier som gjorts av anhörigomsorg går det att dela upp dem som ger omsorg i olika grupper beroende på omfattningen och vem man hjälper (anhörigvårdare-omsorgsgivare-hjälpare), vilket är ett grepp som har sin pedagogiska och praktiska poäng. Här kommer vi dock att mer svepande använda uttryck som omsorgsgivare eller anhörigvårdare utan närmare gradering av åtagandet. Vi ser en poäng i att synlig-

göra även ”små” och ”lättare” hjälpinsatser, t.ex. passning, tillsyn eller annan praktisk hjälp, som också kan vara viktiga och att anhöriga efter hand kan gå in i och ut ur de olika kategorierna.

Internationell utblick

Vi avser inte att ge en heltäckande bild av anhörigomsorgen internationellt, utan vill med internationella jämförelser tydliggöra drag och tendenser i vårt eget land. Av jämförelser med andra lär man något om sig själv. I en OECD-rapport (15) har man analyserat olika databaser och gjort en jämförelse mellan omfattningen av anhörigomsorg i 14 olika europeiska länder, visat i förenklad form i Tabell 2.

Tabell 2. Andel av gruppen 55+ som anger att man ger hjälp och omsorg, 14 europeiska länder. Procent

Land	Andel (%) som ger omsorg
Grekland	18
Tjeckien	32
Tyskland	34
Irland	35
Italien	27
Österrike	28
Spanien	20
Nederländerna	39
Schweiz	31
Belgien	41
Frankrike	28
Polen	21
<i>Danmark</i>	<i>44</i>
<i>Sverige</i>	<i>40</i>

Källa: OECD-beräkningar baserade på BHPS för England, Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) för andra europeiska länder.

I OECD-rapporten diskuteras metodologiska aspekter som påverkar jämförelser mellan länder, till exempel olika definitionsfrågor. De definitioner som använts fångar ett brett spektrum av hjälp. En aspekt som tas upp i rapporten är att många omsorgsgivare förmodligen inte identifierar sig som sådana, vilket kan leda till underrapportering av anhörigomsorgens omfattning. Man framhåller att olika länders syn på familjens roll och omfattningen av offentlig äldreomsorg antagligen kan påverka i vilken utsträckning man ser sig som givare av anhörigomsorg. Danmark, Sverige och Belgien har de högsta andelarna omsorgsgivare, och den är lägst i Spanien och Grekland. En liknande jämförande analys av Hu-

ber et. al. (16) visar samma mönster, med skillnaden att Finland (som inte är inkluderat i studien ovan) hade största omfattning av omsorgsgivande till någon man inte sammanbor med. Hoffman och Rodriguez (17) diskuterar utifrån dessa resultat om det inte är dags att se uppdelningen mellan nord- och sydeuropeiska länder i omsorgsavseende som en myt.

Tabell 2 visar inte hur många timmar man ger hjälp eller under hur lång tidsperiod engagemanget varar. Det kan till exempel vara så att den hjälp man ger i de sydeuropeiska länderna är mer omfattande och att man är hjälpgivare relativt lång tidsperiod, medan det i de skandinaviska länderna är vanligare att vara hjälpgivare fast inte med lika omfattande engagemang eller lika länge. Eftersom mer av omsorgen i t.ex. Spanien ges i samma hushåll, men i Norden mer mellan hushållen, fördelas den troligen i Norden på fler händer. I en annan europeisk undersökning gav i genomsnitt 15 procent omsorg till en äldre familjemedlem. De flesta (12 %) gjorde det "deltid" och 3 procent som "heltid". I Sverige var dessa andelar 16 procent respektive 0 procent, i Spanien 8 procent respektive 5 procent. Andelen som inte gjorde det för närvarande, men hade gjort det tidigare var i genomsnitt 27 procent (Sverige 28 %, Spanien 27 %). Den andelen var givetvis högre för äldre personer (bland 55+ hade 58 % omsorgserfarenhet).

Sammantaget har således i Sverige liksom i övriga Europa mer än 4 av 10 i ett befolkningsgenomsnitt aktuell eller tidigare personlig erfarenhet av att ge omsorg (18). Ett ytterligare exempel på hur definitioner kan avspegla omfattning men också försvåra jämförelser är en spansk studie som använde en mycket vid definition. Resultaten visade att nästan 70 procent av spanska pensionärer gav någon form av omsorg, hjälp eller stöd till en släkting, granne, vän eller i annan form som frivilligarbete eller som gåvor till Röda Korset m.m. (19, 20). Deras stöd till (främst) vuxna barn är ofta avgörande för dessas välfärd. I USA varierar skattningarna av antalet anhörigvårdare från 3 till 52 miljoner, beroende på urval och definition av omsorg (21).

Det viktiga är att konstatera att svenska studier genomgående visar att anhörigomsorgen är omfattande och att den är anmärkningsvärt omfattande i Sverige och övriga Norden. I jämförelser mellan olika länder är det viktigt att ta hänsyn till omsorgspanoramats i ett vidare perspektiv, där anhörigomsorgen har beröringspunkter med offentlig äldreomsorg men också med andra aktörer. Vi återkommer till detta längre fram. Sammanfattningsvis är det minst en tiondel av de äldre som ger handfast vård-omsorg och på befolkningsnivå är anhörigomsorgen klart större än den offentliga. Flera beräkningar visar att anhörigvården utgör ungefär 2/3 av all omsorg (9, 10, 22).

Dessa uppgifter behöver kompletteras med en uppskattning av hur mycket hjälp som ges. De flesta ger nämligen ganska få hjälptimmar, men timinsatserna ökar med stigande ålder och är högst bland de äldsta. I genomsnitt ger omkring 30 procent av omsorgsgivarna daglig hjälp, men den andelen stiger till nästan 40 procent för anhörigvårdare i 65–80 årsåldern och till 80 procent för dem som är ännu äldre. Detta bygger på data i Socialstyrelsens kartläggning 2012, där ungefär en femtedel av befolkningen 18+ gav omsorg. I åldern 45–64 var andelen 29

procent, bland 65–80 åringar 26 procent och i 81+ gruppen 22 procent (65+ 25 %). Eftersom undersökningen också kartlade antal hjälptimmar kan man grovt beräkna varje åldersgrupps bidrag till ”omsorgsbudgeten”. Äldre utgör således 30 procent av alla som ger omsorg, oftast till andra äldre, men utför ungefär 4 av 10 omsorgstimmar.

Vi har talat om överlappningen mellan vad anhöriga gör och det staten gör. Ibland har som nämnts den som tar emot anhörigvård också offentlig hjälp, ibland inte. En färsk enkät möjliggör en grov uppskattning av hur mycket offentlig omsorg just *äldre* anhörigvårdares insatser motsvarar i det senare fallet, när mottagaren inte använder offentlig service. Det kan ge en aning om äldre anhörigvårdares betydelse. Vi vet att t.ex. många partnervårdare försöker klara sig utan eller med ett minimum av offentligt bistånd. Bland äldre anhörigvårdare uppger de flesta att de är ensamma om åtagandet (23). Tidigare kalkyler av anhörigvårdens omfattning har inte särskilt beaktat *äldre* anhörigvårdare, som ofta har de stora åtagandena.

I en ny undersökning uppger 15 procent av de äldre 65+ att de ”hjälp en äldre anhörig eller vän med vardagsbestyr så att han/hon inte behöver anlita samhällets tjänster”, utan nämnvärda könsskillnader (med en vidare omsorgsdefinition är det totalt 25 % av de äldre som ger omsorg). I genomsnitt lägger de 7–8 timmar/vecka på detta, med stor spridning. En mindre grupp (2 %) utför mer eller mindre dygnet-runt-omsorg, sannolikt oftast för en partner. Genomsnittet avser dem som givit en konkret timuppgift, exklusive heldygnsomsorgsgivarna (24). Sammanräknat motsvarar detta ungefär dubbelt så stor omsorgsvolym som all hemtjänst i Sverige (omkring 163 000 personer med i genomsnitt 22,5 hjälptimmar/månad) som kostar i storleksordningen 40 miljarder/år.

Fördelningen på kön av anhörigvårdarna i materialet är av intresse: Det är i absoluta tal något fler kvinnor som utför dygnet-runt-omsorg, men det beror på deras överrepresentation i urvalet, som i sin tur svarar mot fördelningen i befolkningen. Omsorgsmönstren rimmar väl med de uppgifter vi har från andra surveyundersökningar. Givetvis kan vi inte veta om anhöriginsatserna vid ett bortfall skulle helt och hållet ha ersatts av offentlig omsorg. Å andra sidan är jämförelsen med hemtjänst en minimiskattning: Hade alternativet varit institutionsvård – vilket kan vara fallet vid åtminstone en tiondel av vårdinsatserna – blir beloppen radikalt högre. Vi vet från handläggarnas bedömning av anhöriginsatser för äldre vårdtagare i Mullsjö (25) att ett bortfall av anhörigas insatser i många ärenden skulle betyda avsevärt mer hemtjänst (37 %). För 11 procent av vårdtagarna skulle det innebära institutionsvård, alla personer med partnervårdare. Därtill ganska många som skulle behöva färdtjänst, matdistribution, trygghetslarm etc., allt enligt handläggarnas bedömning.

Sammanfattningsvis kan vi, med enkätmetodernas trubbiga redskap, notera att flera studier – inklusive äldre undersökningar – visar att i genomsnitt omkring en fjärdedel av den vuxna befolkningen är givare av mer handfast omsorg, vid ett givet tillfälle. En majoritet av de svenska studierna visar att det är

ungefär lika vanligt bland kvinnor och män att vara givare av anhörigomsorg, men att män och kvinnor har något olika hjälpgivarprofil. Det är vanligare att kvinnor är involverade i personlig omvårdnad och ger fler timmar omsorg än männen. Män ger ofta praktisk hjälp av olika slag som inköp, skjutsning passning eller tillsyn.

Vidare visar flera av studierna att en majoritet av mottagarna av anhörigomsorg är äldre personer. Den tidsseriestudie som Ersta Sköndal högskola genomfört 1992–2009 (14) av anhörigas insatser visar att det över tid skett en ökning av äldre personer som mottagare av anhörigomsorg.

De flesta omsorgsgivare ger ganska få hjälptimmar, men timinsatserna ökar med stigande ålder och är högst bland de äldsta. I genomsnitt ger omkring 30 procent av omsorgsgivarna daglig hjälp, men den andelen stiger till nästan 40 procent för anhörigvårdare i 65–80 årsåldern och till 80 procent för dem som är ännu äldre.

Äldre utgör således 30 procent av alla som ger omsorg, oftast till andra äldre, men utför ungefär 4 av 10 omsorgstimmar. Vi kan alltså slå fast att anhörigomsorgen är omfattande i Sverige (även i internationell jämförelse) och att äldre personer inte bara är mottagare av omsorg utan minst lika ofta också givare.

Förutsättningar för anhörigomsorg

Demografi: Omsorgens grundvalar!

De flesta har i media mött förenklade beräkningar av hur allt färre "närande" skall försörja och vårda allt fler "tärande", främst äldre. Det har också förts resonemang om hur den demografiska utvecklingen kommer att påverka familjestrukturer och tillgången till anhöriga (26). I en jämförelse mellan Kanada och Frankrike beräknas andelen hjälpbehövande äldre utan partner och barn öka med 123 procent i Kanada och 34 procent i Frankrike (a.a.). Detta kommer förstås att betyda ett ökat beroende av insatser från släkt och vänner utanför den närmaste familjen, privat finansierad hjälp eller hjälp från den offentliga vården. Men dystra scenarier som dessa har tidigare visat sig inte slå in och bilden av anhöriga som en homogen "massa" som på något vis "kramas" allt hårdare av allt fler hjälpbehövande äldre är beklämmande både som världsfrånvärd akademisk konstruktion och som sinnebild för anhörigvårdare, som ofta tvingas vara både kreativa och flexibla.

Det är möjligen inget aritmetiskt fel med dessa beräkningar, även om de också kan kritiserars utifrån sina egna utgångspunkter (27, 28). De tycks dock utgå från att man kan gå ner i skala från makrokalkyler som bygger på befolkningsstatistik, den aktuella och den framskrivna, till enskilda familjer och omsorgskonstellationer. En av författarna till föreliggande rapport gjorde det misstaget i omsorgsforskningens begynnelse, genom att relatera antalet kvinnor, antalet ogifta kvinnor och antalet kvinnor utanför arbetskraften i åldern 45–59 till antalet äldre, som om det bara vore dessa kvinnor som åtar sig omsorg (8). Dessutom beaktar makrokalkyler sällan alla "tärande", dvs. även barnen m.fl.

Om man tar sig ner till mikronivån skall man upptäcka att de "övertaliga åldringarna" – Ivar Lo Johansons uttryck i hans klassiker om ålderdomen (1952) – visserligen har färre döttrar idag än tidigare, men att samtidigt allt fler äldre *har* döttrar. Och söner. På mikroplanet har det nämligen skett en utveckling som går på tvärs mot vanliga föreställningar om befolkningsmönstren i stort. Det är föga känt att de nordiska länderna var befolkningsmässigt exceptionella under 1800-talet, med mycket hög andel äldre (vilket ledde fram till folkpensionen 1914) och extremt hög andel ogifta och barnlösa i befolkningen totalt och för de äldres del märkbart ända fram till 1960-talet. Detta har normaliserats först under de senaste årtiondena. Omkring 1968 var 23 procent av de äldre (65+) barnlösa, idag (2009) är andelen halverad till 12 procent, med ännu lägre tal bland personer i femtioårsåldern, dvs. situationen på den punkten kommer att förbättras ytterligare. I dag är det cirka 5 procent av de äldre som varit livsvarigt partnerlösa. Andelen ogifta (=aldrig gift) steg under 1900-talet till 21 procent av kvinnor 65+

år 1960, för att sedan börja sjunka, till 14 procent 1980 och 7 procent år 2000. Allt fler är gifta och är det allt längre, med samma person vilket syns på alla guldbrylllop som översvämmar tidningarnas familjesidor. Därtill har allt fler en sambo och cirka 7 procent av de äldre har en särbo.

Ökningen avspeglar att äldre (och yngre) har allt fler relationer, en utveckling som var så stark att ökningen syntes mellan 1994 och 2000 i två Socialstyrelse-kartläggningar av äldres livsvillkor. År 2000 hade 26 procent av äldre 75+ både partner, barn och syskon (män 42 %, kvinnor 15 %). Blott 4 procent saknade alla dessa relationer (män 2 %, kvinnor 6 %) (egna beräkningar) (29). Skillnader mellan könen i detta avseende är en viktig förklaring till att kvinnor oftare använder offentlig äldreomsorg. Mellan 65 och 74 års ålder hinner människor tyvärr förlora anhöriga. I en norsk kartläggning av gruppen 65+ år 1981 hade därför en högre andel av gruppen 65+ (35 %; män 50 % och kvinnor 25 %) alla dessa relationer intakta. Andelen som saknade dem alla var 4 procent (män 3 %, kvinnor 6 %) (30). Överrensstämelsen i den låga andel som saknade alla nära relationer tyder på att det för dem rörde sig om livslånga mönster, medan skillnaden mellan 65+ och 75+ sannolikt handlar om förluster av partner och/eller syskon. Tänkvärt är att en hög andel (27 %) i Norge var barnlösa (Sverige 16 %) men att fler hade syskon (Norge 81 %, Sverige 69 %). Vi återkommer till att man bör se familjen som en helhet, snarare än studera dess enskilda element.

Det måste rimligen vara bättre – och inte bara ur omsorgssynpunkt – att ha partner och/eller barn (och syskon) än att inte ha det. Att andelen ”barn” i mellanåldern sjunker i beräkningar på befolkningsnivå utgör inget problem i de enskilda familjerna. Barnlösa äldre var ju inte hjälpta av att de som hade barn, hade så många fler, vilket kom till uttryck som fler personer i mellanåldern för varje ”åldring”. Vi bör röra oss med uppgifter om de enskilda människorna och familjerna, inte laborera med befolkningsmässiga klumpsummor. På individnivå har vi också uppgifter om de äldres förmåga att klara vardagsromål, från SCB:s befolkningsundersökningar. År 1988/89 behövde 32 procent av de äldre 65+ sådan hjälp, emot blott 22 procent år 2009, med konsekvenser för både offentlig omsorg och anhörigomsorg. Dessa kartläggningar visade även att de flesta hade ganska små hjälpbehov.

Faktum är att sannolikheten att få omsorg – men också att själv bli omsorgsgivare – på äldre dar tydligt ökar med hur många nära anhöriga man har, dvs. om man har partner, barn och/eller syskon. Den som saknar alla dessa har mycket mindre sannolikhet att vara mottagare eller givare av anhörigomsorg. Utan att gräva ner sig i detaljer kan det nämnas att antal också har betydelse: Av dem som har ett barn får 12 procent hjälp av barn, att jämföra med 16 procent av dem som har två barn och 18 procent av dem som har tre barn. Att ha fler än tre barn betalar sig inte (egna beräkningar) (29). Om omsorgsinstinkten är oförändrad över tid – något vi egentligen inte vet – torde det ökande antalet anhöriga omkring de äldre i sig själv vara åtminstone en del av förklaringen till den ökning av anhörigomsorgen man iakttagit under de senaste årtiondena (ovan). En annan, men hithörande, aspekt var den tidigare allestädes närvarande döden. Intill

modern tid förlorade många den ena eller båda föräldrarna tidigt; bland nyblivna pensionärer i Dalby 1969–70 hade var tionde förlorat båda föräldrarna innan man själv nått myndighetsåldern (31). Döden gav sig till känna också i äktenskapen som på 1700-talet varade i genomsnitt cirka 15 år, i början av 1900-talet cirka 23 år och idag 49–50 år. Om man inte gör något åt saken, dvs. skiljer sig. Men, även om äktenskap som slutar med skilsmässa medräknas, har äktenskapens genomsnittslängd ökat. ”Samma” krav på uthållighet är tre gånger så höga idag som på 1700-talet.

Den tidiga förlusten av partner i äldre tid visade sig bl.a. i förekomsten av omgifte. Med data från den norska folkräkningen 1801 kan man ur dess sinnrika tabeller beräkna att 4 av 10 gifta äldre då var omgifta, emot 1 av 10 bland dagens gifta svenska ålderspensionärer (32). Ett pikant inslag i 1801 års material var de många äldre omgifta kvinnor och män som var gårdsägare och som hade funnit sig en avsevärt mycket yngre man respektive fru. En komplikation som var väl känd i äldre tid och som kommit tillbaka i ungefär samma utsträckning, är förekomsten av styvbarn eller partnerns barn från tidigare relation(er). I sammanhanget kan nämnas att dagens uppmärksammade äldre mödrar inte är unika; fram till 1940-talet var det faktiskt vanligare med äldre mammor än i dag, vilket man lätt kan konstatera i äldre årgångar av Statistisk Årsbok, som finns i varje kommunbibliotek och på SCB:s hemsida.

Om man nu var gift: Under 1800-talet var som nämnts många evigt ogifta och – på den tiden – barnlösa. Andelen ogifta steg in på 1900-talet till 21 procent av kvinnor 65 +, för att sedan börja sjunka, till 14 procent 1980 och till 7 procent 2000. Döden skördade i skrämmande grad barn, för dem som sådana hade, unga barn såväl som vuxna barn. Visserligen hade familjerna fler barn i genomsnitt än idag, men likväl var många mödrar barnlösa när de själva stod på tröskeln till ålderdomen. Vi har ibland överdrivna föreställningar om att ”alla” förr hade så många barn. Om detta i allmänhet hade varit fallet skulle Sverige trots barnadödligheten och en miljon utvandrare ha haft en enorm befolkningstillväxt, från 750 000 under Erik XIV och 1,8 miljoner år 1749. Det har som bekant inte varit fallet. Visserligen hade man i *genomsnitt* fler barn i familjerna, men år 1954 hade över hälften av äldre personer födda kring 1880, dvs. före moderna preventionsmetoder, 0, 1, 2 eller högst 3 barn. Ett mindre antal hade många (överlevande) barn, vilket gjorde att de flesta av *barnen* hade många syskon, trots att de flesta familjer var små. Man hör ofta äldre personer berätta om hur många barn deras uppväxtfamilj hade, vilket är korrekt ur barnets perspektiv, men inte ur familjens. Den statistiska chansen att träffa personer från familjer med få barn är helt enkelt mycket lägre. Demografi handlar om människor, och man måste därför ha perspektivet klart för sig.

Mycket pekar som antytt på att omsorgsgivande ofta inte är ett val eller en handling i vanlig mening, utan snarare något man hamnar i, för det mesta oförutsett och oplanerat, men beroende bl.a. av hur många anhöriga man har, avståndet till dem (men av mindre betydelse än många tror) och de alternativ som står till buds. De som planerat sin omsorg har ofta en bättre situation än de

oplanerade och tillhör också vanligen de mer besuttna (Alasdair Rutherford, Stirling University, pers. komm.). Harald Künemund har i en studie av anhängvård i andra halvan av livet också konstaterat det betingade i att bli anhängvårdare (33).

Allt fler äldre har som nämnts barn, men vad vet vi om de barnlösa, som trots allt utgör en dryg tiondel av den äldre befolkningen? Av dem som var 75 + år 2000 var 16 procent barnlösa, varav 4 procent hade partner och 8 procent syskon (men ej partner). Man bör som nämnts se *hela* familjen. Mönstren kan vara intrikata: Av äldre som hade både söner och döttrar fick 5 procent hjälp av svär-döttrar, emot 12 procent av dem som bara hade söner.

Men om vi bara fokuserar på huvudmönstret, de många som har anhänga som både vill och kan ge omsorg och faktiskt gör det utan större åthävor och svårigheter, riskerar vi att förbise den mindre grupp som inte har någon (funktionell) anhäng. Analyser av SCBs befolkningsundersökning ULF visar att den gruppen i stor utsträckning får hjälp (enbart) av den offentliga omsorgen. De som har varken partner eller barn utgör cirka en tiondel av alla hemmaboende äldre och återfinns givetvis oftare i olika institutionsmiljöer (32). Det har t.o.m. uppmärksammats i media att ensamma äldre riskerar att få sämre offentlig omsorg (Svenska Dagbladet, 24 jan 2014). Som en kompensation för barnlösheten skapar barnlösa ibland mer nära relationer med släkt och med vänner. Det kan ändå hända, när hjälpbehoven ökar, att man trots allt saknar informellt stöd. I en undersökning av personer på landsbygden i Wales visade det sig att barnlösa har nära relationer till syskon och syskonbarn och sätter vänskap och oberoende högt (34). De barnlösas situation beror på hur mycket kraft man kunnat lägga ner på att bygga stabila nätverk men också på om man är gift och har stort socialt kapital och bra ekonomisk situation. Ändå slutar många barnlösa sina liv på institution, om de inte avlider plötsligt (a.a.). Demografiska uppgifter visar således att "familjeupplösningen" ingalunda är så allvarlig som man ibland tror, men visst kan ny- och ombildade familjer erbjuda svårigheter i omsorgsavseende, vilket inte heller är något nytt, som minnesgoda läsare av t.ex. Kulla-Gulla-böckerna kan erinra sig. En amerikansk studie fann att konflikter om omsorg med partnerns barn var ett vanligt tema hos kvinnor som vårdar en (omgift) make (New York Times, 15 okt 2013). Konflikter om omsorgen barnen emellan är inte heller okända.

Geografi, boendeformer och ensamheten...

Geografin och dess kombination med de demografiska faktorerna kan få betydelse för anhängomsorgen. Det räcker inte med att ha barn (eller andra anhänga), de bör vara tillgängliga också. Barnlöshet kan vara både absolut och relativ, det senare i den meningen att alla (överlevande) barn flyttat ut och därmed kan ha svårt att vara omsorgsgivare. Historiskt kunde det räcka med att flytta ut ur församlingen, före telefonens och de goda kommunikationernas epok och

många föräldrar stod därför i praktiken utan stöd från barn på ålderns höst. Svenskarna flyttar mycket åtminstone sedan 1749 och flyttningar har i allmänhet familjeskäl, dvs. är inte resultat av statlig flyttlasspolitik eller kapitalistisk rovdraft med arbetskraft som man ibland förmodar. Omkring 8 procent av befolkningen flyttar årligen över en församlingsgräns och för den historiska jämförbarheten är det viktigt att bevara församlingsindelningarna. Social och geografisk rörlighet hänger ihop. Barn som avancerar karriärmässigt flyttar oftare och längre bort. Det är avståndet, inte den sociala distansen som försvårar omsorgen. I en studie i Uppsala av personer i alla samhällsklasser med hjälpbehövande föräldrar i närheten såg man inga större skillnader i omsorgsgivandet (35).

Det var tidigare ganska vanligt att äldre flyttade till något barn eller omvänt i slutet av livet eller t.o.m. flyttade runt mellan dem. Det senare är fortfarande så vanligt i Spanien att många spanska intervjuundersökningar har ett särskilt standardsvar för den boendeformen. Det vanliga i Sverige är att äldre bor i närheten av, men inte tillsammans med – vilket ytterst få äldre önskar i olika undersökningar – åtminstone något av sina barn, med lokala variationer (36). Man bör inte dra förhastade slutsatser av det omvända förhållandet, nämligen att många barn har långt till föräldrarna. En fransk survey fann att avstånd hade mindre betydelse, men att anhörigvårdare som bor nära ger mer hjälp (37). Liknande mönster gäller nog även i Sverige.

En vanlig föreställning är den om ensamheten och ensamboendet bland de äldre. Den historiska utvecklingen av ensamboendet är intressant och socialpolitiskt relevant, eftersom ensamboende ofta associeras till ensamhet och andra oönskade fenomen. Det tycks som om äldre redan långt tillbaka hellre bodde ensamma, om de hade möjlighet, än hos släktingar eller andra. År 1945 bodde 31 procent av hemmaboende 65+ ensamma. Med hänsyn tagen till de ca. 6 procent som då bodde på ålderdomshem m.m. var andelen ensamboende äldre totalt ungefär 35 procent 1945, dvs. samma andel som idag (2012). Dessa tal döljer dock en böljerörelse i mellantiden. För att belysa den måste man använda åldersgruppen 60+, vilket inte har någon praktisk betydelse.

Den danska Aeldreundersögelsen 1977 illustrerar, än en gång, familjedynamiken. Den visade att ogifta hade tätare kontakt med syskon och det var dessutom ganska många som bodde tillsammans med syskon (män 23 %, kvinnor 15 %). Detta förekom sällan bland änkor/änklingar och aldrig bland gifta (38). Den norska Boforholdsundersökelsen 1981 (ovan) visade liknande mönster.

I Folkräkningen 1960 bodde 23 procent av gruppen 60+ ensamma, 1970 27 procent, 1980 32 procent och 1990 37 procent. SCB:s nya data baserade på lägenhetsregistret visar att andelen sjunkit till 31 procent (2012). Det som hände var att nästan alla änkor och änklingar under perioden kom att bo ensamma, ännu 1975 bodde en av fyra änkor/änklingar med barn eller andra. Samtidigt kom allt fler i åldern 60+ att ha eller skaffa sig en sammanboende partner, med en närmast dramatisk uppgång de senaste två årtiondena.

Detta betyder att det snarast skett en relativ *minskning* av ensamboendet bland de äldre sedan 1980-talet. Detta beror främst på att allt fler äldre har en

make/maka/partner och att han/hon är kvar i livet. Vi har som nämnts bevitnat en lavinartad ökning av långlivade relationer, parallellt med att ytterst få äldre i Sverige bor tillsammans med barn eller andra, numera: 1954 var den andelen 27 procent, 1975 9 procent, idag kanske en procent. Före 2012 års uppgifter ur lägenhetsregistret var de senaste data om ensamboende från 1990 års Folkräkning, nu hopplöst föråldrad. Då användes uppgiften om andelen ensamboende äldre en period i skatteutjämningsformeln kommunerna emellan, ett av veterligen få exempel på konkret användning av gerontologisk forskning (39). Andelen varierar fortfarande mellan kommunerna; således bor 42 procent av gruppen 65+ ensamma i Stockholm-Göteborg-Malmö, emot 35–36 procent i glesbygdskommunerna. Ett exempel på en kommun med låg andel ensamboende äldre är Mullsjö med 29 procent.

Det skall noteras att uppgifterna avser *andel* ensamboende. Eftersom antalet äldre samtidigt ökade från cirka 700.000 år 1950 till dagens drygt 1.8 miljoner har givetvis det absoluta antalet ensamboende ökat mycket, något man märkt ute i den kommunala omsorgen men ibland förväxlar med att ensamboendet i sig blivit vanligare. Offentlig äldreomsorg ges som bekant främst till ensamboende äldre. Det är därför glädjande att man nu lätt kan för varje kommun ta fram den aktuella andelen ensamboende i olika åldrar. Att detta varierar kommunerna emellan är inte allmänt känt, men får givetvis konsekvenser för både anhörigomsorgen och de offentliga insatserna. Ensamboende är, vid sidan av ohälsa, en viktig orsak till upplevd ensamhet. Om ensamhet finns en hel del forskning, som bl.a. visar att den är vanligare bland äldre i Sydeuropa än i Norden, något som torde förvåna en del.

I en undersökning (40) har man studerat sambanden mellan orsaksuppfattning (causal beliefs), socialt deltagande och ensamhetskänslor. Personer som menade att man själv fick anstränga sig för att skaffa vänner hade fler sociala relationer och dessa i sin tur upplevde mindre ensamhet. Detta gällde också vid en uppföljningsundersökning efter fem år, vilket gör det troligt att de som skaffar sig vänner blir mindre ensamma. Kanske kan man helt enkelt konstatera – som man gjort i en svensk undersökning – att många när de känner sig ensamma gör något åt saken!

Ett tills nyligen ur omsorgssynpunkt förbisett område är när mottagaren är en hbtq-person. En stereotyp föreställning om ansträngda relationer gentemot familj och släkt bland hbtq-personer tillsammans med att barnlöshet är (eller åtminstone har varit) vanlig (41). Detta kan leda till inskränkningar i det sociala nätverket med betydelse för möjligheten att få hjälp och stöd. Bromseth menar att den formella vårdens bristande hänsyn till personer och relationer utanför det heteronormativa sammanhanget snarare beror på okunskap än fördomar. Å andra sidan kan oförståelsen ändå upplevas som en extra påfrestning för en äldre hbtq-person som behöver vård och omsorg. Betydelsen av vänner och vänskap som informellt stöd på äldre dar framhålls särskilt för homo- och bisexuella i en engelsk undersökning (42). Här diskuteras också i vilken utsträckning lagar

och förordningar täcker de icke-heteronormativa relationer som nu blir mindre ovanliga och som sannolikt kommer att bli mer accepterade framöver.

Kan man förena arbete och omsorg?

Fråga: "Kan jag gå med mamma till läkare?"

Svar: "Vissa kollektivavtal reglerar ledighet för enskilda angelägenheter och sådana ledigheter är med lön"

(Kommunalarbetarens frågespalt, 21/2012), som fortsätter med en förklaring om att det beror på orsaker och vilket kollektivavtal som gäller.

Frågan om omsorgsgivande och arbete är en underavdelning till en av EU prioriterad fråga, nämligen att förena arbete och familjeliv. Det finns flera böcker på temat omsorg och arbete, med internationella exempel (t.ex. 43). Det är i Sverige en minoritet – högt räknat en tiondel – av anhängvårdare i åldern 45–66 som gått ned i arbetstid eller slutat p.g.a. sitt omsorgsåtagande, men de utgör ändå omkring hundra tusen personer. På sikt är de förstås något fler än vad man kan uppskatta utifrån genomsnittsuppgifter i surveydata, som ju bara ger ett tvärsnitt av befolkningen. I ett femårsperspektiv handlar det om ca. 60.000 personer ytterligare (44). Detta klarlägger dock inte den långsiktiga risken över livsloppet. Det är ju, som vi sett, omkring hälften av oss som förr eller senare blir omsorgsgivare. I en annan befolkningsundersökning 2012 uppgav en mindre del (8 %) av anhängvårdarna att de behövt gå ner i arbetstid, motsvarande 70 000 personer och 3 procent hade lämnat sitt arbete, motsvarande 30 000 personer (23). De flesta påverkas dock inte alls eller hankar sig fram med att använda semesterdagar etc. En mindre grupp tillgriper sjukskrivningar m.m. (44). Man har också noterat att en del anhängvårdare upplever att de verkligen måste vara kvar på arbetet trots omsorgsåtagandet: Arbetet ger välbehövlig avkoppling (45).

Här får man komma ihåg att de flesta som behöver hjälp och får sådan av anhängiga behöver ganska "små" insatser, därmed inte sagt att insatserna är oviktiga. I en fransk undersökning uppskattar man att 4 miljoner fransmän hjälper en "äldre" (60+) minst en gång/veckan men blott för en mindre del (20 %) var åtagandet medeltungt eller tungt (charge moyenne – charge lourde). Det var nästan bara bland de senare man i högre grad upplevde brist med tid för sig själv, familjen, gjorde ekonomiska uppoffringar m.m.(46). Detta innebär att enskilda anhängiga kan vara drabbade, men den betungade anhängvårdaren är ingen bra bild av anhängomsorgen i stort, inte ens i ett land med något mindre utbyggd offentlig omsorg än den svenska. I en artikel om Tyskland – med föga offentlig omsorg – rapporteras att lönearbete påverkades obetydligt av omsorgsgivandet och att få hade slutat arbeta p.g.a. omsorgsåtaganden (33).

Att omfattande omsorg – som sagt fallet för en minoritet av alla anhängvårdare – kan påverka förvärvsarbetet är uppenbart och det tycks särskilt vara fallet för kvinnliga omsorgsgivare (a.a.). Ett exempel på detta ges av en amerikansk

befolkningsstudie av 50–61-åringar, där en tredjedel var anhängigvårdare, definierat som att man givit minst 200 timmar hjälp under de senaste två åren. Fyra procent hade gjort detta för en partner, 15 procent för barnbarn, 20 procent för föräldrar (några gav hjälp till fler än en). Kvinnor gav omsorg oftare än män, utom för partnervård och för barnbarn där könsskillnaderna var små och de hade oftare deltidsarbete eller inget arbete alls. I tvärsnittsdata som dessa kan man inte dra någon slutsats om vad som är orsak och verkan, men man uppges också ha följt gruppen över några års tid och sett samma mönster även då (New York Times 22 nov 2013; (47)).

Den veterligen enda svenska undersökning som ger viss ledning om den livslånga effekten på arbetslivet är intervjuer vid ungefär 67 års ålder år 1994 i den longitudinella undersökningen av 1927 års skolbarn i Malmö, i utgångsläget drygt 1500 tredjeklassare. Av de 22 procent i denna grupp som 1994 hunnit vara omsorgsgivare uppgav i sin tur 16 procent att det haft någon påverkan på arbetslivet, men för ganska få hade det betytt att man slutat arbetet. Vanligen hade man på olika vis lyckats kombinera arbete och omsorgsgivande. Av alla undersökningsspersoner var det således bara för en minoritet, cirka 4 procent, som omsorgen över huvud taget fick någon form av påverkan på arbetslivet. Över hälften uppgav att det inte hade någon påverkan alls och 25 procent var inte i förvärvsarbete när omsorgsgivandet inträffade (kvinnor 30 %, män 16 %). De flesta – mer än hälften högst tre år, 15 procent högst ett år – gjorde ganska kortvariga insatser, men en del långvariga insatser drog upp genomsnittet till sex år, lika för män och kvinnor. Mediantiden var 4–5 år (efter bearbetningar i Socialstyrelsen 2006) (29).

På något kortare sikt – fem år – ger en undersökning år 2013 viss ledning. I den studien gav 42 procent av 45–66-åringar omsorg. När tidsperioden sträcktes fem år tillbaka i tiden tillkom ytterligare 13 procent (44). Både i den undersökningen och i Socialstyrelsen kartläggning 2012 fann man ganska små skillnader i omsorgsgivande mellan yrkesgrupper och utbildningsnivå, liksom i en norsk undersökning på 1990-talet (48) och en färsk Eurobarometerundersökning. Detta rimmar även med engelska data, med ganska små skillnader i omsorgsgivande mellan förvärvsarbetande och icke yrkesaktiva. De senare ger dock i flera studier fler hjälptimmar. De engelska undersökningarna finner att omsorgsgivande är ungefär lika vanligt i alla samhällsklasser, med frekvenser kring 10 procent för män och 14 procent för kvinnor. Skillnaden ligger snarare i att vårdare ur arbetarklassen, hemmafruar och långtidsarbetslösa ger många fler hjälptimmar. Två tredjedelar av dem som vårdar någon i ett annat hushåll – majoriteten – gör det för föräldrar/svårföräldrar (49).

Viktig information som i vissa delar rimmar med Malmöundersökningen (ovan) och andra svenska material (t.ex. 44) ges i en studie av omsorgsgivande för äldre och förvärvsarbete, utförd i Wien 2008. Drygt tre tusen personer som utförde huvuddelen av omsorgen för en närstående och samtidigt var yrkesarbetande jämfördes med ett matchat urval yrkesarbetande utan sådant åtagande. Två tredjedelar av omsorgsgivarna var kvinnor och i genomsnitt var omsorgsgi-

varna 50 år (få var under 40) och gav hjälp 13 timmar/veckan. Jämfört med gruppen utan omsorgsättagande hade de lägre inkomster och utbildning, oftare flexibla arbetsförhållanden och var oftare anställda i mindre företag eller var egna företagare, samt mindre benägna att arbeta övertid. Däremot var det ingen skillnad i officiell arbetstid/vecka. Man drog slutsatsen att personer med högre inkomster har större möjligheter att tillgodose närståendes hjälpbehov på annat vis (offentlig omsorg, privat hjälp eller att annan hushållsmedlem tar sig an omsorgen m.m.). Personer med lägre inkomster har inte samma alternativ och får därför oftare försöka förena arbete och omsorg.

Resultaten pekar på vikten av flexibla lösningar på arbetsplatsen, ett av de praktiska förslag som Wien-studien utmynnade i. Konflikt mellan tid för arbete och omsorg gjorde att en del kvinnor, men inte män, var intresserade av att byta arbete, vilket kan förebyggas av arbetsflexibilitet. För män var det fysiskt tung omsorg som föranledde dem att vilja sluta helt eller byta arbete. Omsorgsgivare är enligt denna studie inte mindre produktiva än andra, när arbetet kan anpassas (www.wu.ac.at/altersoeconomie/projekte/vic2008).

Undersökningen visade också att det kunde innebära både en press och en lättnad för omsorgsgivarna att förena arbete och omsorg, något som påminner om den ovannämnda norska undersökningen där betalda anhängvårdare kände att de fick ”avkoppling” från omsorgen genom sitt vanliga yrkesarbete.

En studie av ensamstående stockholmskvinnor i mellanåldern (50–66) i början av 1960-talet ger viss nutidshistorisk relief. I den gruppen utförde drygt 5 procent oavlönad omsorg för andra, varav hälften för egna föräldrar. Två procent gjorde detta mer än 3 timmar/dag, resten mindre eller bara sporadiskt. Totalt var det 13 procent som utförde oavlönat omvårdnads- eller hushållsarbete åt andra, utan skillnad mellan förvärvsarbete och andra. Det fanns ”inte belägg för att så särskilt många skulle avstå från förvärvsarbete för att i stället ägna sig åt arbete av detta slag” (s 32), de flesta önskade inte mer förvärvsarbete än de redan hade. De som inte var nöjda önskade deltidsarbete, om man alls skulle börja arbeta (Stockholms stad 1965). Man beräknade att cirka 1700 kvinnor i den åldern gav omsorg till äldre, men eftersom de flesta också var förvärvsarbetande var det bara ungefär 500 som var hemmadöttrar. Hemmadottern är fortfarande känd i folklöre och lovades t.o.m. en lösning i ett valtal på 1960-talet (av Bondeförbundets Hedlund). Den lösning som ställdes i sikte var troligen anhörganställningar i hemtjänsten (nedan), vilket föreslogs av den utredning som gjordes på uppdrag av 1958 års socialpolitiska kommitté.

Kvinnors förvärvsarbete

Sverige lägger stora resurser på äldreomsorg och har högst kvinnlig förvärvsfrekvens i Europa och det är lätt att förmoda ett enkelt samband mellan dessa faktorer (50). Samtidigt har Finland alltid (under 1900-talet) haft hög kvinnlig förvärvsfrekvens, men lagt betydligt mindre på omsorgen, parallellt med att det generationsvisa sammanboendet varit mycket högre än i Sverige. Även Norge

har lagt mindre resurser på omsorg men haft mycket låg kvinnlig förvärvsintensitet och fler äldre än i Sverige som bor med barn.

Den sociala service m.m. som man har i kombination med kvinnors förvärvsarbete – utifrån det gängse, men tveksamma, antagandet att det är främst kvinnor som står för omsorgen – kan göra skillnad, men sannolikt först på längre sikt. En bearbetning av den europeiska databasen SHARE visar att länder med hög yrkesaktivitet bland kvinnorna har lägre andel kvinnor som bor med föräldrar eller hjälper dem minst en timme/dag: I Danmark, Sverige och Schweiz arbetar runt 60–70 procent av kvinnorna och runt 5–7 procent ger omsorg med denna definition. I andra änden av spektret återfinns Italien och Spanien med förvärvsaktivitet runt 30–40 procent och omkring 23 procent som ger sådan omsorg. Alla uppgifter avser kvinnor i åldern 50–65 med bara en förälder i livet. I en fransk survey uppgav både kvinnor och män att det blivit vanligare med manliga anhörigvårdare (37).

Vi kan således konstatera att de flesta anhörigvårdare klarar att förena arbete och omsorg på både kort och lång sikt. De som måste gå ner i arbetstid eller slutar arbeta utgör en mindre grupp av alla omsorgsgivare, men detta betyder inte att detta är en oväsentlig fråga: Eftersom omsorgsgivande är så vanligt – och ökande – i befolkningen kommer det ändå att handla om ganska många människor, i grova tal omkring 100.000–150.000 vid ett givet tillfälle, varav de flesta inte får någon världslig kompensation. De som klarar att jämka samman arbete och omsorg genom att trixa med semesterledigheter, byta arbetstid m.m. är många fler. Många omsorgsgivare finner familjestrategier. I en studie av syskonpar (syster) har man sett olika sätt att mobilisera familjen och sätt att dela på omsorgsuppgifter för gamla föräldrar och hur man sammanjämkar vad olika syskon gör med syskonens avstånd, arbete och andra omständigheter (51).

Till jämförelse med den lagstadgade rätten till ledighet för anhörigvård i USA kan nämnas att den svenska Närståendepenningen i princip bara kan utnyttjas när någon närstående drabbats av livshotande tillstånd. Dit hör t.ex. inte ett borttynande i en demenssjukdom (för den veterligen enda studie som gjorts av användarna, se (52)). Vissa kollektivavtal innehåller dock möjlighet till enstaka ledighet (med lön) för ”enskild angelägenhet”.

Det faktum att de som har barn oftare får anhörigvård och mindre ofta använder offentlig omsorg samt att de barnlösa oftare använder (enbart) offentlig omsorg behöver förtydligas. Det finns tyvärr också tecken på att det finns en djupare sanning bakom sådana kvantitativa uppgifter, man måste även beakta insatsernas kvalitet:

Det mest upprörande av allt var att i varje /hemtjänst/grupp jag intervjuade, utan att jag berörde ämnet, tog de upp att äldre som inte har anhöriga fick mindre bedömda insatser. Så har man inte barn så får man mindre hjälp från samhället, det tycker jag är fruktansvärt.

(”Ensamma äldre måste värnas”: dietisten Monica Pehrsson, i Svenska Dagbladet, 24 jan 2014)

Varför pratar man inte om fördelarna med att det finns anhörigvårdare? Som anhörig vet man vad vårdtagaren gillar/gillade och behöver. --- Alla vill inte ha sitt hem till en arbetsplats för andra människor --- som det verkar vara nu är olika typer av boende en bristvara. Att vara anhörigvårdare kan vara ett yrke, med rättigheter, skyldigheter och acceptabel lön. Diskussioner måste föras med varje familj/individ, kommunerna ska inte ta för givet att alla vill vara anhörigvårdare.

(Marie, anhörigvårdare, insändare Kommunalarbetaren 2/2014)

Sliter omsorgsgivande på hälsan?

En möjlig konsekvens av anhörigomsorg är att man blir utsliten, själv drabbas av ohälsa, depressioner m.m. Detta är uppenbarligen ibland fallet med långvariga och intensiva omsorgsåtaganden, som dock gäller en minoritet av alla anhörigvårdare. I Socialstyrelsens omsorgskartläggning 2012 och den nämnda studien 2013 framkom att omsorgsgivare ganska ofta finner åtagandet psykiskt påfrestande, inte hinner med sociala kontakter m.m. Men samtidigt tycker man att det känns bra att ge hjälp och man känner sig ofta uppskattad. Ganska många får stöd av andra anhöriga, färre från det offentliga. Påfrestningarna är störst vid stora åtaganden, vanligen för föräldrar, partner eller barn. Där är det också fler som står ensamma som vårdare, något som ökar med åldern (29 % bland 45–64, 38 % bland 65–80 och 44 % bland 81+), (23). Här handlar det nog också ofta om omsorg för en partner eller annan som drabbats av demenssjukdom, något man vet ställer till särskilda krav på omsorgsgivarna och som kan ta på krafterna.

För de flesta tycks omsorgsgivande vara något som visserligen kan innebära visst besvär och en del kostnader m.m., men som är en mer eller mindre självklar del av familjeliv, släktskap eller vanlig, medmänsklig hygglighet. Detta är inget som staten varken kan eller bör lägga sig i annat än genom att visa uppskattning. En annan sak är att en mindre grupp åtar sig mycket omfattande och/eller långvariga uppgifter för en närstående, där den offentliga omsorgen ibland (ofta?) står märkvärdigt handfallen. Där behövs inlevelse och kreativa former av stöd, vilket också förutsattes i officiella skrivningar inför lagandringen att kommunerna skall erbjuda stöd till anhörigvårdare.

Ett ökande antal studier pekar på att omsorgsgivande också kan ha positiva konsekvenser, såsom i en spansk studie, där många anhörigvårdare sliter hårt. Kvaliteten på relationen och om åtagandet var självvalt var viktiga förutsättningar för att uppleva det positivt (53).

Den allmänna statistiska bilden i Sverige är att de som ger omsorg i genomsnitt har *bättre* hälsa än icke-omsorgsgivare (29, 54). När det gäller den mindre grupp – ofta själva äldre, ofta makar – som åtar sig omfattande och/eller långvarig omsorg, kan situationen vara en annan (55). Det kan där vara oklart vad som orsakas av omsorgen och vad som beror på att dessa omsorgsgivare inte sällan är till ålder komna partnervårdare. Men, ibland är det uppenbart att en omsorgssi-

tuation sliter på givaren. För det offentliga stödet har det givetvis ingen betydelse om ohälsa och nedslitning fanns före åtagandet eller sammanhänger med det. I England, liksom i Sverige, råder det ganska stora lokala och regionala skillnader i ohälsa med motsvarande variationer i omfattningen av anhörigvård (56). Svenska data tyder på samma mönster hos oss (57), något man veterligen inte känner till lokalt. I en irländsk studie på ett representativt befolkningsurval 65+ uppgav 12 procent att de gav informell omsorg, med viss övervikt för kvinnor, gifta, lägre utbildade och personer med bättre hälsa. Mottagarna tenderade att vara äldre, gifta och ha sämre hälsa. Anmärkningsvärt var att 5 procent var både givare och mottagare av omsorg (58).

Till dessa faktorer skall kanske också läggas att de äldre själva fått minskade behov av hjälp (ovan) vilket givetvis gäller befolkningsgenomsnittet men inte individer. Det är känt att kvinnor oftare (cirka 9 av 10) i slutet av livet drabbas av funktionsnedsättningar som kräver omsorgsinsatser. Män har mer sällan (7 av 10) nedsättningar som dessutom är mer kortvariga och mindre svåra än kvinnornas. Sammantaget betyder detta att män och kvinnor utför ungefär lika mycket omsorg för sin partner, trots att två av tre äktenskap slutar med att mannen dör först.

Dessa resonemang och beräkningar har utvecklats på annan plats (11) men vi möter ibland i media konkreta företrädare för dessa män och kvinnor:

Göte bänkad 88 kg – på sin 90-årsdag. Superstarke pensionären Göte Lindblad slog världsrekord---Jag äter inga kosttillskott. Men jag äter mycket gröt, säger Göte Lindblad---numera tränar han bara tre dagar i veckan, i stället för fem som tidigare, då han även tar hand om sin fru.

(Metro, 17 okt. 2013).

Att personer som ger omsorg är i bättre hälsomässigt läge än icke-omsorgsgivare kanske förvånar, men är nog egentligen självklart. Bland de som inte ger omsorg finns ju även de som tar emot omsorg, som givetvis har genomsnittligt sämre hälsa. En amerikansk studie visar t.o.m. att de som ger omsorg lever längre än de som inte gör det, även när man tar hänsyn till hälsoskillnader m.m. Det beror sannolikt på att omsorgsåtaganden i allmänhet inte är så betungande som det ofta förmodas, något vi återkommer till (New York Times, 18 oktober 2013). Man måste i sammanhanget hålla i minnet att de flesta som behöver hjälp inte har, i genomsnitt, så stora hjälpbehov. Både anhörigomsorg och offentlig vård dimensioneras efter behovet. Vårdtagare med stora hjälpbehov utgör en minoritet av alla hjälpbehövande, men använder huvuddelen av omsorgsvolymen, både i den offentliga omsorgen och bland anhöriga. När hjälpbehövande äldre personer följs över tid ser man ofta ett mönster där de först får hjälp av anhöriga och efter hand allt mer hjälp, med offentliga insatser som kommer in senare men efter hand också i allt större doser.

Partnervårdare – hur typiska är de?

Ur anhörigvårdssynpunkt är en kanske intressantare uppgift än ensamboendet i sig (ovan), om de äldre har partner och/eller barn i närheten. Det är känt att den offentliga omsorgen också beaktar detta och på senare tid utvidgat hjälpskyldigheten till att gälla hushållsgemenskap över huvud taget, oavsett relationen mellan parterna (Socialstyrelsens Meddelandeblad 4/2013). Detta innebär en tankeväckande breddning av anhörigbegreppet, med såvitt vi kan se oklar rättslig grund. Det öppnar också för myndigheternas misstänksamhet mot de många äldre som har en särbo, något som redan varit fallet i Danmark och som ventilerats flera gånger i AeldreSagens tidskrift. Ungefär 9 av 10 av hemtjänstens vårdtagare är ensamboende och får dessutom fler hjälptimmar relativt sina behov än de som bor med en partner, som således bär ett större omsorgsåtagande (59).

Statistiska uppgifter om huruvida äldre personer har partner och/eller barn på rimligt avstånd är i princip möjliga att ta fram (med hjälp av Flergenerationsregistret hos SCB), men det har veterligen bara gjorts en enda gång. Den översikten visade betydande variationer mellan kommunerna, där många kommuner i norra Sverige ligger klart under genomsnittet i ”tillgång” till dessa potentiella omsorgsgivare (36). Att som nämnts allt fler äldre har en partner och att allt fler har barn får konsekvenser för både den offentliga omsorgen – färre bedöms av myndigheterna behöva den – och för ”tillgången” på anhörigvård. Detta kan illustreras med data för ensamboende som behövde hjälp år 1994, då fler var barnlösa, nämligen 24 procent av de ensamboende. Av dem som hade endast ett barn fick 32 procent hjälp av detta, utan större könsskillnad, och 71 procent hade hemtjänst. Av dem som hade två eller fler barn – majoriteten – fick 48 procent hjälp av barn och 53 procent fick hemtjänst. Fler anhöriga innebär mer anhörigomsorg och mindre offentlig omsorg (egna beräkningar på rådata för Socialstyrelsen, 1994).

När stora omsorgsinsatser återges i media handlar det ofta om just partnervård, där män som ger omsorg ibland får en mer välvillig framtoning än den typiska kvinnliga vårdaren, som måhända bara gör vad som förväntas i omgivningens ögon och ibland ses som ett offer. Dödsrunor och reportage i media ger ibland titthåll in i omsorgsvardagen:

De sista tio åren (av sitt liv) stöttade han sin livspartner Aina på ett helt enastående sätt när hon fick ökat hjälpbehov. Han gav aldrig vika under de 64 år de var gifta utan stod alltid stabilt vid hennes sida. --- samtidigt osentimental angående sig själv. När han fick sjukdomsbeskedet två månader före sin bortgång sa han ”Tusan också, detta hade jag inte räknat med, men det är som det är”. /Ur dödsruna över Ove Nisell, av barnen.

Svenska Dagbladet, 27 maj 2013/.

I över 20 år har Claire Törhagen tagit hand om sin man Ingemar, som lider av svår reumatism. Även när hon arbetade heltid på bank. --- Ett delat ansvar mellan den offentliga vården och anhöriga är också vad de flesta

äldre föredrar. Ingemar och Claire Törhagen är mycket nöjda med den hjälp de fått, men vill så länge det är möjligt klara sig själva och bo kvar hemma. – Inte vill jag in på ett hem om jag kan slippa. Fast det kan ju hända att den dagen kommer och man måste göra det, säger Ingemar Törhagen. – Annars kan vi kanske komma på ett gemensamt hem, säger Claire Törhagen.

(Sveriges Radio, Ekot 12 maj 2006).

Numera skall kommunerna rapportera hur många som får hemtjänst för avlösning av anhörig i hemmet. Det framgår av Socialstyrelsens socialtjänststatistik att 2012 (1 okt.) fick 5.100 personer hemtjänst av den anledningen, av totalt 163.000 äldre personer med hemtjänstinsatser, dvs. ungefär 4 procent av vårdtagarna i riksgenomsnittet men som vanligt med lokala variationer. Man kan anta att de flesta avlösningstimmar avsåg en partnervårdare och att ungefär 15 procent av hemtjänstens vårdtagare är gifta/samboende. Om de flesta av dessa partners ger omsorg kan man grovt uppskatta att den svenska hemtjänsten gav avlösning för omkring en fjärdedel av dem, en andel som rimmar ganska väl med en kartläggning i Mullsjö kommun (25). Många fler har sannolikt erbjudits stöd, men tackat nej. Det kan nämnas att bland omsorgsgivare i åldern 65–80 vårdar 37 procent en partner, i åldern 81+ hela 77 procent (23).

I en israelisk litteraturöversikt betonas att stödinsatser behöver vara olika allt efter behov och att partnervårdare har andra behov än den som vårdar t.ex. föräldrar (60, 61).

Partnervård: Bara något för kvinnor?

Man är väl mänsklig

Hur enkelt icke-lagliga äktenskap än bildas på Sachalin är kärlek inte främmande för dem. I Due såg jag en galen, epileptisk kvinna som bodde i sin älskares stuga; också han var deporterad. Han skötte henne som en nitisk sjuksköterska, och när jag anmärkte att det säkert var svårt för honom att bo i ett rum med denna kvinna, svarade han glatt: "Det går an, ers högvälborehet, man är väl mänsklig."

(från Anton Tjechov: Sachalin. Stockholm: Gebers 1961 s 166)

Bland äldre är det omkring 5 procent av både män och kvinnor som ger omsorg för sin partner, med omkring 35 000 personer av vardera könet. Många tror att partnervård är mest ett kvinnovärv, kanske på grund av skillnaden i "risk". Bland äldre 75+ år 2000 hade 14 procent av gifta kvinnor, emot 8 procent av gifta män, en hjälpbehövande partner. Men då proportionsvis många fler män var gifta, resulterade det i totalt sett lika många partnervårdare av vardera könet. Hem-

tjänst användes ungefär lika ofta av män och kvinnor: 18–20 procent av ensamboende, 26–31 procent bland partnervårdare, 3–4 procent bland övriga gifta/samboende (egna beräkningar på Socialstyrelsen, 2000) (62). En liknande aritmetik gäller för övrigt i föräldraomsorg: högt utbildade har oftare föräldrar i livet, men de tenderar att vara relativt friskare än arbetarklassens föräldrar, som dock mer sällan är i livet. Summan är att omsorgsgivandet blir ungefär lika vanligt i båda socialskikten. En engelsk undersökning baserad på folkräkningsmaterial visar t.o.m. fler äldre män än kvinnor som vårdar sin partner (63) och samma mönster ses i en amerikansk kartläggning (Nadine Marks pers. komm.).

Partnervårdare ses ofta som de ikoniska anhörigvårdarna, som själva kan vara gamla och slitna. Men, de utgör en minoritet av *alla* anhörigvårdare. I en Röda kors-survey år 2005 uppgav en fjärdedel av dom som ”vårdar” en partner (eller annan som man bor med) att de skulle behöva stöd (2 % mycket stöd, 22 % visst stöd). Drygt hälften (54 %) ansåg sig inte behöva stöd, varav 20 procent redan har sådant stöd. Ibland tar de emot stöd, som Bo Larsson i Habo:

Bo Larsson hade tänkt sig ett lugnt och behagligt liv när han blev pensionär. I stället fick han en ny heltidssyssla. En kort tid efter pensioneringen drabbades hans fru av demens.

Jag får ta hand om henne dygnet runt sju dagar i veckan. Fast jag har lovat att älska henne i nöd och lust och nu är det nöd. Därför har jag aldrig tvekat att ställa upp för henne. ---Han har vårdat sin hustru i fyra år nu--- /och/ får hjälpa till med allt från matning till toalettbesök. ---Han får nu en del avlastning. Gunilla är på Gnistan dagverksamhet två dagar i veckan, så har Bo kostnadsfri avlastning 15 timmar i månaden genom hemtjänsten. Det är ovärderligt att få den hjälpen och ha ett andningshål. Jag vill inte gärna be släktingarna och mina döttrar att ställa upp för mycket. De har ju fullt upp med sitt, säger han. På Gnistan är man glad att Bo och Gunilla nu sökt till deras verksamhet. – Det är viktigt att Bo får den avlastning han behöver--- Vi vill uppmuntra andra anhörigvårdare att höra av sig till oss och inte vänta för länge att söka hjälp.

(Jönköpings-Posten, 15 mars 2013).

Att män gör föga eller intet i omsorgsavseende, inklusive vård för hustru/partner, är en av många gängse föreställningar om omsorgen. Att faktiskt ungefär lika många män vårdar sin fru som omvänt, åtminstone i Norden, kan bero på att de vanligen bara bor med varandra, utan andra personer i hushållet. Liknande mönster gäller i t.ex. England. Bearbetningar av spanska material visar att skillnaderna i mäns och kvinnors partnervård även där är mindre än man kanske tror, nämligen när det gäller äkta makar som bor enbart med varandra, utan andra personer i hushållet. Många gifta äldre spanjorer delar dock hushåll med barn eller andra, vilket ändrar omsorgsekvationen (Mayte Sancho, INGEMA, pers. komm.).

Barnens insatser

För att belysa situationen för dem som *inte* har en partner har vi för denna rapport analyserat uppgifter om de ensamboende i 1994 och 2000 års undersökningar av äldre (62), där man specifikt frågade om barns insatser och barnets/barnens kön. Under det årtiondet skedde omfattande minskningar i den offentliga hemtjänsten parallellt med att antalet (ensamboende) äldre ökade.

Både 1994 och 2000 fick 4 av 10 ensamboende äldre hjälp men andelen som fick hjälp av sina barn ökade mellan dessa år från 12 procent till 18 procent. Beräknat på dem som behövde hjälp ökade andelen med hjälp av barnen från 49 procent till 72 procent, dvs. *barnen gjorde allt oftare insatser* för ensamboende gamla föräldrar. Detta gällde särskilt de som fick hjälp av dotter/döttrar, vars insatser ökade från 26 procent till 33 procent, av son/söner från 14 procent till 15 procent (de som fick hjälp *enbart* av dotter/döttrar ökade från 14 % till 18 %). Andelen som fick hemtjänst minskade samtidigt från 25 procent till 21 procent. Beräknat på dem som fick hjälp minskade hemtjänsten från 67 procent år 1994 till 53 procent år 2000. Vid periodens början var det proportionsvis fler som hade enbart hemtjänst, sex år senare var överlappningen större mellan de offentliga insatserna och anhängningsinsatserna. Sammanfattningsvis: Färre får offentlig hjälp, fler får anhörighjälp och enbart anhörighjälp. Om alla slag av anhängningsinsatser medräknas (ej enbart barn) ökade de som endast fick anhörighjälp från 33 procent till 47 procent av dem som behövde hjälp.

I en intressant undersökning av omvårdnadsinsatser till svärföräldrar (64) jämförs svärsönernas och svärdöttrarnas insatser för svärföräldrarna. Det visar sig att svärsöner oftare än svärdöttrar ger hjälp till svärföräldrarna, men när svärdöttrarna väl blivit inblandade ger de mer omfattande hjälp än svärsönerna. Resultaten tyder på att svärdöttrarna ofta tar ett eget direkt ansvar medan svärsönernas insatser är mer påverkade av hustruns engagemang.

Grannskap och gemenskap

Relationer med grannarna och liknande band, som inte baseras på blod eller annat tvingande, kan förefalla betydelselösa ur omsorgssynpunkt. Men sådana "svaga band" som forskarna (t.ex. 65) kallar dem, fyller sin funktion i omsorgspanoramata. Här tänker vi på tobaksbutiken i Falkenberg som saknade en trogen lördagskund, som skulle ha sin lott varje vecka. När hon inte dykt upp på måndagen gjorde lottförsäljerskan ett hembesök och upptäckte att köparen låg med ett brutet ben och behövde hjälp. Eugene Litwak (66) konstaterar att anhöriga, staten, kommunen och grannar är bra på olika saker: Problem uppkommer när någon av dessa saknas eller måste göra det de inte är bra på. Staten är i princip bra på långvariga, standardiserade åtaganden som pensioner, institutionsvård eller – något svårare – hemtjänst, men det offentliga är inte bra på empati och tröst även om man förbluffande ofta möter även det hos offentligfinansierad vårdpersonal. Kontakter med andra anhöriga, vänner och grannar är viktiga. De

kan dels visa erkänsla för insatsen, dels genom vardagskontakter hjälpa till att klarlägga när man tycker att åtagandet blir för stort och att institutionsvård eller andra lösningar vore bättre för hjälpgivare och/eller mottagare (Svein Olov Daatlands undersökning i Flekkefjord, pers. komm.). Det är också ganska vanligt att grannar håller ett öga på varandra, vilket framkommer om man uttryckligen frågar om detta, och en tiondel av de äldre har hjälp (också) av grannar enligt en Röda Kors-survey år 2005. I samma undersökning hade 32 procent hjälp av anhöriga, 2 procent från frivilligorganisation och 11 procent från kommunen. Mötesplatser är viktiga, något som blev mycket tydligt i den konflikt som uppstod när äldre koreaner i New York i brist på annat närmast "ockuperade" en lokal McDonalds-restaurang (New York Times, 28 jan 2014).

I engelska media har man mött berättelsen om byn Rotherfield i Sussex, där man organiserat sig i en välgörenhetsstiftelse och genom den och volontärer gör mindre uppgifter i hemmen för behövande äldre. Finansieringen är dock ett stående problem. (The Guardian 5 sept 2012). Ett annat exempel på medborgerligt engagemang i gränslandet mellan informella nätverk och ideella organisationer är skapandet av så kallade "Villages" i USA. Dessa nätverk/föreningar startades i en situation där det saknades offentliga hjälp- och stödinsatser, framförallt för äldre. Grundtanken är att alla behöver någon form av stöd och hjälp någon gång i livet och att detta behov ökar med stigande ålder. Avsikten är att äldre människor ska kunna få hjälp, stöd och omsorg i lokalsamhället ("supportive community") för att kunna bo kvar i sina egna hem så länge som möjligt, utan att vara beroende av vare sig marknaden eller offentlig omsorg (staten). Utvärderingar har visat att, liksom i det engelska exemplet och ett svenskt försök på 1980-talet, finansieringen är en utmaning. Detta gör det osäkert vilken uthållighet dessa "Villages" kommer att ha över tid (21, 67).

En studie i Jönköpings kommun visade att äldre på landsbygden fick mer hjälp av anhöriga och grannar än de som bodde i tätortens flerfamiljshus, för behov som inte förekom i staden såsom snöröjning (68). I en studie (69) i Irland jämfördes äldres känsla av samhörighet i en stad och i ett landsbygdsområde. Ett stort antal faktorer som kan ha samband med samhörighetskänsla undersöktes, bland annat frivilliginsatser och relationer till anhöriga, vänner och grannar. Man fann att äldres samhörighet med personer utanför den närmsta familjekretsen var en betydelsefull källa för tillfredsställelse och mening med livet. Studien visar att lokala vänskapsförbindelser betyder mycket för samhörighetskänslan och att äldregruppens bidrag till samhörigheten i lokalsamhället är betydelsefull. En amerikansk undersökning (70) visar att det upplevda stödet från grannar ökar med åldern främst för att man bott länge på samma plats och att grannkontakterna är mer frekventa. Bland äldre fanns det ett samband mellan upplevd grannhjälp och bristande funktionell förmåga och detta samband var extra starkt bland de som mindre ofta hade kontakt med familjen. Shaw drar slutsatsen att förväntan om stöd från grannar bidrar till att hålla uppe den funktionella förmågan för vissa personer och att detta ger en möjlighet för olika åtgärder i grannskapet.

Grannskapet har också sina begränsningar, som ett fall i en bayersk by illustrerar. Där låg Ottilia L, 62, död tre år i sin lägenhet. En granne hade reagerat, men lugnades av fastighetsskötaren med att Ottilia nog var på kurort (O led av psykisk sjukdom och var ibland periodvis borta). En insiktsfull journalist intervjuade sju grannar, varav bara Fritz K, 70, var allvarligt bekymrad: "Det skulle lika väl kunna hända mig" (Sex grannar ville inte bli intervjuade) (Süddeutsche Zeitung Magazin 46/2005). Liknande fall har rapporterats i Sverige, men osystematiska förfrågningar hos begravningsentreprenörer tyder på att sådana långvarigt oupptäckta dödsfall är mycket ovanliga, trots att de får stor uppmärksamhet i media. I Madrid ledde några sådana fall med stor publicitet till kraftigt utbyggda trygghetslarm, som nu omfattar 12 procent av de äldre – i Sverige runt 4 procent – och som dessutom blir uppringda varje månad. Medieuppgifter av detta slag spär på våra föreställningar om den stora och växande ensamheten. Faktum är dock att den (självrapporterade) ensamheten är om något stadd i minskande – allt fler har ju en partner – och att den är högre i t.ex. Sydeuropa än i Sverige. Men ensamhet, liksom allt annat i livet, har större risk att inträffa ju längre tiden går, vilket syns i studier där man följer samma personer över längre tid, och omkring en fjärdedel av befolkningen är "rädd för att bli gammal och ensam" enligt en Röda Kors-undersökning 2004.

Olika försök att formalisera informell hjälp eller frivilliginsatser har prövats i Sverige och utomlands. I projektet Gentjänst, efter amerikanska förebilder, intervjuades 500 pensionärer på Lidingö 1989 av medlemmar i PRO och SPF om boende, vård och omsorg samt vilja att hjälpa andra äldre med enklare sysslor. Initiativet togs av professor Hans Berglind på Socialhögskolan tillsammans med kommunen. Många ville ge hjälp, färre ta emot. Idén var att hjälpgivande berättigade till att själv vid behov senare få "tillbaka" hjälpen. Det var "inte en konkurrent till samhällets service utan ett komplement". Socialchefen Kjell Jansson ansåg att

Våra pensionärer måste medverka i hemtjänsten i någon form, de är ett viktigt komplement. Vi har ett bra samarbete med pensionärsorganisationerna, men det går att göra mycket mer.

(Dagens Nyheter, 28 nov 1989).

I ett par studier (71, 72) beskrivs ett program i USA som syftar till att organisera grannhjälp: Neighbors helping neighbors (NHN). Den första studien undersökte 49 hemmaboende äldre och 26 frivilligarbetare och visade att de medverkande äldre tyckte att deras livskvalitet hade förbättrats av programmet och på motsvarande sätt upplevde frivilligarbetarna att deras insatser var av stort värde för lokalsamhället. Den senare studien visade att en stor majoritet (87%) var nöjda med den service NHN ger och att programmet hjälpte dem att förbli oberoende av annan service. Trots tveksamheter i undersökningsuppläggningsen tror forskarna att NHN kan vara värt att bygga vidare på. Allmänt kan man tänka sig att äldres förväntan om att kunna få känslomässigt och praktiskt stöd från släkt och

vänner beror på hur starkt det sociala kapitalet är (73). Personer utan barn och partner trodde sig inte kunna få något direkt stöd medan personer som ofta umgicks med grannar och som ansåg att grannskapet var en bra social miljö såg mera positivt på möjligheterna till stöd.

Det har länge hävdats att ålderdomen kännetecknas av social isolering (74). Kanske är det så att när det sociala nätverket är som svagast behövs det som bäst. I en amerikansk undersökning bland personer i åldrar från 57 till 85 år visade sig det sociala nätverket vara försvagat på många sätt med ökande ålder. Å andra sidan var det vanligare att med ökande ålder umgås mer med grannar, delta i religiösa aktiviteter och i frivilligverksamhet.

Äldre med invandrarbakgrund

Det är känt att en tiondel av de äldre är födda utanför Sverige, hittills vanligen i något av grannländerna men efter hand med ursprung längre bort. Att behandla dem som en enhetlig grupp är inte rimligt. Invandrade äldre kan ha kommit till Sverige sent i livet eller tidigt, och de kommer från olika länder. Bland dem finns t.ex. fyra hundra äldre personer födda i Japan som är bosatta över hela Sverige. Andra och större grupper, som finska invandrare eller spansktalande, har redan agerat för egna boendeformer.

Tyvär saknas översiktlig kunskap om den mycket komplexa kategorin äldre med invandrarbakgrund och hur de på olika sätt tillgodoser sina omsorgsbehov, men det skymtar här och där uppgifter som på olika sätt inbegriper anhöriga. I Socialstyrelsens omsorgsstudie 2012 framgick att 23 procent av Sverigefödda var omsorgsgivare, emot 27 procent av personer födda i övriga Norden, 28 procent av Europafödda och 31 procent av personer födda utanför Europa. Omfånget på deras insatser tycktes variera på liknande sätt; 29 procent av anhörigvårdarna bland Sverigefödda gav daglig omsorg, att jämföra med 45–49 procent bland utlandsfödda

I Sverige var de s.k. Lapphemmen, grundade av biskop Bergqvist i Luleå i början av 1900-talet, ett tidigt exempel på insikt om kulturspecifika behov på äldre dar. Dessa privata initiativ – det sydligaste i Hålland – tillintetgjordes när dessa boenden senare kommunaliserades. I Ivar Lo-Johanssons berömda reportage finns tröstlösa bilder från ett par sådana enheter. Den allmänna, överhetliga inställningen uttrycktes väl av Malmö kommun på 1980-talet när man avvisade Finländska pensionärsgruppens begäran att få bo tillsammans på samma avdelning: ”villkor och regler är lika för alla oberoende av ålder eller nationstillhörighet”. Senare har några sådana kulturspecifika boenden ändå tillkommit, men föret har varit trögt.

Allmänt kan man förmoda att liknande mönster gäller i Sverige som i Danmark. En analys av bakgrunden för dem som använder hemtjänst i Köpenhamn visar att ju längre tid man bott i Danmark och ju mer kulturnära, desto mer lik danmarksfödda är användningen av denna service (75). Amerikanska studier

tyder på att andra- och tredjegerationens omsorgsmönster alltmer liknar värdlandets. En engelsk undersökning tyder på oväntat små skillnader mellan äldre invandrare och infödda briter, nämligen när man kontrollerat för behov (ohälsa är mer uttalad bland invandrarna) och möjligheter att ge/ta emot omsorg. En skillnad är dock att bland invandrarna proportionsvis mer av omsorgen sker inom hushållen – man bor oftare tillsammans – bland infödda briter mer mellan hushållen (76). Denna skillnad har vi också noterat vid jämförelse av omsorgsmönster i Spanien respektive Sverige.

På litet längre håll har en kanadensisk studie granskat föreställningar om barnens plikt att ta hand om föräldrar. Undersökningen gjordes bland vita och kinesiska kanadensare samt bland kineser i Hongkong. Attityder till omsorgsplikten visade sig i denna studie inte ha så stor inverkan på det faktiska omhändertagandet. Avgörande var snarare den kulturella grupptillhörigheten, föräldrarnas hälsa, hur man bodde och relationens kvalitet. Attityden till emotionellt och finansiellt stöd var dock mer ”positiv” i de kinesiska grupperna än bland de vita (77).

I Sverige har Emilia Forssell med kollegor i en undersökning om tvärkulturella möten i samband med biståndshandläggning visat bl.a. att biståndshandläggare ofta upplever osäkerhet av olika slag vid möten med hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet från platser som de upplever som kulturellt anorlunda (78). Biståndshandläggare upplever att de saknar tillräckliga kunskaper i dessa fall.

Klart är att familjer med utomeuropeisk bakgrund oftare än svenskar överväger omfattande anhörigvård. Detta berörs i avsnittet om ekonomiskt stöd (nedan). Ett exempel är intervjuer med gymnasister i Stockholms innerstad respektive Tensta. De senare hade oftare talat med sina föräldrar om hur dessa ville ha det på ålderdomen, fler är emot äldreboende och de är villigare att själva hjälpa sina föräldrar, även om det påverkar arbetstiden och/eller att bli personlig assistent och få ersättning av kommunen (79).

Sammanfattningsvis är demografiska förhållanden, om människor har nära anhöriga, avgörande för anhörigomsorgen, given och emottagen. I denna mening är den svenska familjen stark och mer omfattande än någonsin förr: Allt fler har nära anhöriga, genom att allt fler har en partner och allt fler har barn.

En minskande andel äldre bor ensamma – med stora lokala variationer – och de flesta har åtminstone något barn som bor i närheten: Mycket få vill bo tillsammans.

I allmänhet tycks det gå att förena arbete och omsorgsgivande, men omkring en tiondel av anhörigvårdarna måste gå ned i arbetstid eller sluta helt, motsvarande ett par procent av hela befolkningen, en risk som vi saknar trygghetssystem för.

Farhågor om att omsorgsgivandet tär på hälsan gäller en mindre grupp anhörigvårdare, för de flesta har det inga mätbara effekter, antagligen därför att de

flesta omsorgsåtaganden är små (men för den skull inte oviktiga): De flesta som behöver hjälp har mindre behov, åtminstone på kort sikt och i genomsnitt.

Partnervårdare, ungefär lika många av vardera könet, och de som vårdar vuxna barn med funktionsnedsättningar kan urskiljas som en grupp med mycket stora åtaganden, men som utgör "bara" en tiondel av alla anhörigvårdare.

Bortom familjens insatser har grannskap och liknande sammanhang också omsorgsmässig betydelse, om än mer svårfångad för forskare och myndigheter. Om invandrade äldre och deras omsorgsvillkor är kunskaperna mycket bristfälliga.

Äldre personer inte bara mottagare av omsorg

Synen på äldre och deras engagemang

Som vi sett i tidigare avsnitt spelar bland annat demografi och geografi en viktig roll både för chansen att få och att ge omsorg, det vill säga om man har anhöriga och var de finns. I det här avsnittet sätter vi fokus på äldre personer själva och deras möjliga roll som omsorgsgivare, som vi redan berört en smula. En intressant faktor i sammanhanget är åldrandets betydelse för engagemang och deltagande i samhället i ett vidare perspektiv som inte bara omfattar anhörigomsorg. Redan under 1950-talet började forskare intressera sig för vad åldrandet kunde betyda för individen och samhället i stort. Man betonade betydelsen av ett aktivt liv genom att ha kvar sysselsättningar och sociala kontakter, och den så kallade aktivitetsteorin var en av de första förklaringsmodeller som försökte betrakta den senare delen av livet som en förlängning av medelåldern (80). Betydelsen av ett aktivt liv på äldre dagar utmanades snart av andra forskare med den så kallade disengagemangsteorin, som istället betonade värdet av att kunna anpassa sig och dra sig tillbaka från tidigare roller och engagemang, som en förberedelse för livets slut (81).

Båda dessa teorier om synen på äldre och deras engagemang och deltagande i samhället har kritiserats för att i för stor utsträckning skapa stereotyper av äldre personer och har så småningom följts av andra teorier och modeller, men har ändå haft betydelse för debatten om hur man bör betrakta den senare delen i livet, som en fortsättning på medelåldern eller som en livsfas som kräver rollförändring och tillbakadragande. Förklaringsmodeller som tagit sin utgångspunkt i aktivitetens betydelse för ett gott åldrande har påverkat diskussionen om utmaningar med det åldrande samhället under senare tid. Särskilt kan nämnas begrepp som "aktivt åldrande" (*active aging*), "produktivt åldrande" (*productive aging*) och "framgångsrikt åldrande" (*successful aging*), vilka alla sätter fokus på fortsatt deltagande i samhällslivet. Dessa begrepp som framförallt utvecklats utifrån amerikanska samhällsförhållanden har anammats av olika policyorganisationer som Världshälsoorganisationen (82), vars definition av aktivt åldrande betonar betydelsen av att optimera möjligheter till engagemang som grund för hälsa och livskvalitet. Ett annat exempel är att Europeiska Unionen (EU) år 2012 hade fokus på att höja medvetenheten om aktivt åldrande och äldres bidrag till samhället (till exempel som volontärer i ideella organisationer) och förbättrade relationer mellan olika generationer (18, 83).

Att vara engagerad som volontär i en ideell organisation (t.ex. Röda Korset) är det kanske tydligaste exemplet på vad som anses vara ett "aktivt" eller "fram-

gångsrikt” åldrande. Både svenska och internationella studier visar att särskilt bland äldre i den så kallade ”tredje” åldern (60–74) är det mycket vanligt med ett sådant engagemang, men även att det är relativt vanligt bland de som är ännu äldre (75+) (14, 84, 85). I forskning som fokuserar på det ”aktiva” åldrandet tar man sällan upp olika aspekter av omsorgsgivande. Det brukar snarare framhållas att informellt omsorgsgivande är ett hinder för ett aktivt åldrande och möjligheten att kunna engagera sig som volontär. Antagligen utgår man från att dessa aktiviteter så att säga konkurrerar.

Äldre som givare av omsorg

Hur ser då kunskapsläget ut om äldre själva som givare av anhörigomsorg? Som vi visat i tidigare avsnitt i rapporten är det vanligt att äldre personer med hjälpbehov är mottagare av anhörigomsorg, och vissa studier visar till och med på en ökande trend. När vi talar om äldre som *givare* av omsorg är det förstas lika viktigt som för yngre åldersgrupper att skilja mellan olika typer av omsorgsgivare. I de äldsta åldersgrupperna är det vanliga att vara omsorgsgivare till sin make eller maka. Det kan då handla om att vara omsorgsgivare med många timmars insatser per vecka, ofta med inslag av personlig vård. Som vi tidigare visat är det vanliga bland yngre att anhörigomsorg ges till någon man inte sammanbor med, till exempel en dotter som hjälper sin gamla mamma eller en granne som hjälper någon med lättare insatser. Bland äldre är ungefär lika många omsorgsgivare i det egna hushållet som utanför.

Ett av många möjliga uttryck för omsorg är som nämnts finansiella överföringar mellan generationerna, en fråga av särskilt intresse i kristider. Ofta(st) handlar det om ett flöde från de äldre och nedåt i familjeträdet. Detta är inget nytt, utan iaktogs t.ex. i intervjuer med pensionärer i Eslöv på 1950-talet (Åke Elmér pers. komm.). Bland de allra äldsta är det vanligt att man (de som var 85 och 90 år gamla) är givare av det som kallas emotionellt stöd (finnas tillgänglig, lyssna och stödja) (86) och även ge finansiellt stöd till barn och barnbarn (87). I internationell forskning och då särskilt i USA uppmärksammas allt oftare mönster av omsorgsgivande mellan generationerna och inte minst vilken betydelse den äldre generationen har för att ta hand om barnbarn. I en amerikansk surveyundersökning med s.k. Baby-Boomers fann man att ekonomiskt/materiellt stöd inte växer fram ur en plikt känsla, utan snarare ses som ett uttryck för omtanke och kärlek. Viljan att bidra beror också på om behovet orsakats av överkonsumtion eller har yttre orsaker, med mycket mindre givmildhet i det förra fallet. En annan fråga avsåg hur mycket man vill spendera på sitt eget liv som pensionär respektive hur stor del man vill lämna efter sig i arv, där en majoritet (2/3) föredrar att främst unna sig själv ett gott pensionärliv (88). Detta gäller troligen även i Sverige.

Ett exempel på stöd från äldre personer är att far/morföräldrar i England allt mer fungerar som gratis barnskötare: Recessionen gör att de får ta på sig mer

barnbarnsomsorg p.g.a. mellangenerationens arbete och/eller höga barnomsorgskostnader. Man uppskattar att 82 procent av barnen får sådan tillsyn när de börjar secondary school (Daily Mail 5 sept 2012). Sett från mor/farföräldrarnas horisont finns intressanta uppgifter i den europeiska databasen SHARE: Att ta hand om barnbarn är med sina 45 procent minst lika vanligt i åldersgruppen 55+ i Sverige som i övriga Europa, möjligen därför att proportionsvis fler äldre har barnbarn i Sverige än i t.ex. Spanien (74 % resp. ungefär 40 %). Skillnaden är att de äldres barnomsorgsinsatser hos oss är mer tillfälliga, i Spanien långvariga och omfattande, vilket inte alltid är uppskattat av de äldre spanjorerna själva (29).

Detta går tvärs emot den vanliga föreställningen att detta mest förekom ”förr” och ”på landet” när ”alla” var bönder och, tror man, barn växte upp med far- eller morföräldrar i flergenerationsfamiljer, som två av författarna. Man glömmmer då att på den tiden var många egendomslösa och inte hade något hem att dela med närstående, dels att många barn aldrig träffade den äldre generationen därför att den redan var hädangången. Möjligen var sådana storfamiljer vanliga under en kort period i slutet av 1800-talet – början av 1900-talet, då ökad överlevnad gjorde att fler generationer var i livet samtidigt.

I Michael Andersons historiska arbeten om 1800-talets England visade det sig att generationsvis samboende faktiskt var vanligare i stad än på landsbygd, därför att det i staden fanns behov av en gammal förmoder (eller annan släkting) som höll hemmet i ordning och passade barnen m.m., när de vuxna – och på den tiden fick man bli vuxen tidigt – försökte dra ihop till försörjningen. Liknande mönster skymtar i historiska, svenska data. Dessutom var det intill nyligen många barn i Norden som växte upp med andra än de egna föräldrarna, p.g.a. att modern var ”utsläpad”, sjukdom, dödsfall, fattigdom m.m. I modern tid, under hemmafruarnas historiskt korta parantes, fanns mer sällan detta behov, i varje fall inte hos de något bättre bemedlade. En amerikansk undersökning visar att allt fler barn tas om hand och fostras av mor- eller farföräldrar, ofta ganska stressfullt; ungefär 7 procent av alla barn bor i ett sådant hushåll (89).

Många äldre är själva omsorgsgivare för en närstående, med som vi sett andelar på omkring 20 procent, varav 5 procent för en partner. Ibland handlar det om livslånga åtaganden för sjuka anhöriga, ofta barn, vilket sätter sina spår:

Expressen hade 9 sept 1991 Greta, 85, på framsidan, med Greta kämpande för att klä på Karin, 42, född svårt utvecklingsstörd och som Greta skött i alla år, sådan omsorg är landstingets ansvar, men något som många av dem, enligt Expressen, struntade i.

Eller Ingegerd Rubensson (78) i Värnamo som vårdat sin son i 23 år, efter att han drabbades av en svår psykisk sjukdom. Ingegerd är ordförande i föreningen Nyckeln som arbetar för att stödja anhörigvårdare (Sveriges Radio P4 Jkpg 1 nov 2012).

När det gäller äldre personer som givare av anhörigomsorg kan vi skönja ett intressant mönster där äldre verkar befinna sig i båda ytterpolerna i spannet av olika typer av hjälp- och omsorgsgivare. Dels de som ger mest anhörigomsorg – partnervårdare – och dels de allra äldsta som ger ”lättare” former av insatser som emotionellt eller finansiellt stöd till barn eller barnbarn.

Äldre som medborgare

Tillgänglig kunskap styrker bilden av att det är relativt vanligt att äldre personer är involverade i olika typer av anhörigskap. Vi kan vidga perspektivet något till engagemang i ideella organisationer och kanske till och med ”dubbelengagemang”, det vill säga både som givare av anhörigomsorg och i ideella organisationer som volontärer. Flera studier berör att det finns förväntningar (inte minst politiska) på att äldre personer ska vara en viktig resurs inom till exempel välfärdsområdet utifrån demografiska förhållanden och samhällsutvecklingen. Klooseck, Crilly och Mannell (90) oroar sig för utvecklingen i Kanada och tror att yngre äldre kanske kan mobiliseras till stöd för hjälpbehövande äldre. I Norge har politikerna uttalat en målsättning att ideella organisationer ska utöka sina insatser kraftfullt fram till år 2025 och att äldre personer kommer att vara viktiga som volontärer och inte bara som mottagare av omsorg (91). I en tidigare nämnd spansk undersökning visar det sig att om man inkluderar alla slag av hjälp och stöd till barn och andra, omhändertagande av barnbarn och därtill lägger gåvor till välgörenhet, volontärarbete m.m. finner man att närmare sjuttio procent av de äldre är på den givande sidan (19).

Under Spaniens finanskris drar sig många familjer fram på de äldres pension, bor tillsammans och de äldre sköter barnomsorg m.m. I en undersökning tvekar man inte att kalla de äldre landets största tillgång. En annan undersökning, av det katalanska Röda Korset, visade liknande resultat. Att exempelvis ta hand om barnbarn är som nämnts ungefär lika vanligt i Spanien och Sverige, men handlar i Spanien om heltidssysselsättning, i Sverige om mer tillfälliga insatser. Jegermalm och Grassman (92) talar om ”superhjälpare” också bland äldre. Det rör sig om personer som både engagerat sig som informella omsorgsgivare och volontär i någon ideell organisation. Ännu opublicerade studier av informellt och ideellt hjälparbete i Danmark och Tyskland visar att det är vanligt med båda formerna av engagemang även i dessa länder. Bearbetning av spanska data visar liknande mönster (Angel Rodriguez, INGEMA, pers. komm.).

Man måste därför ifrågasätta ensidiga bilder av äldre personer som endera skröpliga och mottagare av omsorg, eller som ”superaktiva”, eller som tungt belastade givare av anhörigomsorg. Kunskapsläget ger en mångfasetterad bild av äldres olika mönster av engagemang och att de hör hemma i ett brett spann av roller och profiler, dvs. ungefär som yngre personer. Hit hör också de många lokala anhörigföreningarna och deras riksorganisationer. I en Eurobarometerundersökning har man större förtroende för frivilligorganisationer såsom pens-

ionärsorganisationer och samfund än för myndigheter, när det gäller att tackla åldrandets utmaningar (18). Ett svenskt exempel erbjuder SPF och PROs satsning "Koll på läkemedel" som visat hisnande skillnader kommunerna emellan i överförskrivning av läkemedel, olämpliga mediciner m.m. (www.spf.se). Sedermera kom Socialstyrelsen att kräva läkemedelsgenomgångar för äldre.

Inte minst bilden av de "dubbelengagerade" komplicerar gängse bilder och stereotyper av äldre. Kunskapen om äldre och deras olika roller och profiler är även viktig när vi diskuterar utformningen av olika typer av anhörigstöd, vad äldre själva efterfrågar och vilket stöd som ges av den offentliga äldreomsorgen. Vi återkommer till detta längre fram i rapporten.

Sammanfattningsvis har synen på äldre som aktiva och med möjlighet att bidra på olika vis propagerats både av forskningen och i mer officiella sammanhang. Den har också en saklig grund i att allt fler äldre har god funktionsförmåga allt högre upp i åldrarna. Detta bör inte tolkas som att "alla" äldre är stereotypt pigga och aktiva, ej heller att de "bör" vara det.

Många äldre är givare – snarare än mottagare – av omsorg och stöd i olika former, inte minst ekonomiskt, något som troligen är stätt i ökning. Äldre omsorgsgivare har ofta stora åtaganden, ofta för en partner.

Anhöriga som del av ett omsorgspanorama

Mötet mellan staten och anhängvårdaren

Relationen mellan anhängvården och den offentliga omsorgen är svår att få grepp om. Gud bor som vanligt i detaljerna och med små medel signaleras hur man ser eller önskar kontakten med anhöriga:

Du anhäng, kom ut i köket och prata med oss. Vi bjuder på kaffe.

Personalen (anslag på Solberga äldreboende, Älvsjö).

Kaffe för anhöriga: 10 kr (anslag på Junegårdens äldreboende, Jönköping).

Frågor kring relationen mellan det offentliga och individen/civilsamhället är central inom sociologin och statsvetenskapen. Där har Sverige och övriga Norden en unik och kvarlevande tradition genom sin historiska närhet mellan det offentliga och det privata i de, för sin tid, relativt demokratiska socknarna med deras sedan 1571 formella ansvar för fattigvården. Då hade Sverige 750.000 invånare i sina 2500 socknar, dvs i genomsnitt 300 invånare per socken. En majoritet av självägande bönder och en relativt svag överklass var en annan viktig förutsättning. Detta betyder att överhet och undersåtar kände varandra i bokstavlig mening, underlättat av att man före skiftesreformerna bodde ganska tätt i byar i det totalt sett glesbefolkade landet med få och små städer. Husförhör, utskrivning av krigsfolk, skattskrivning, vägbyggen m.m. skapade ytterligare kontakter av mer eller mindre angenäm art mellan överhet och undersåtarna, de som så småningom tilltvingade sig medborgarskap.

Mellan den abstrakta offentliga administrationens byråkratier och den enskilda människan fanns och finns fortfarande "lager" av annan typ: familje- och släktkonstellationer, samfund, sjuk- och pensionskassor, fackföreningar, bildningsorganisationer, vägföreningar, bysamfälligheter och andra frivilligorganisationer. Om Ebba Pauli (ovan) med sin kristet färgade stoicism troligen föreföll passé redan för samtiden, är hon högmodern i ett annat avseende, nämligen i sin övertygelse att man måste försöka ordna bästa möjliga villkor för samverkan mellan individer, familjer, huset-byn-kvarteret, frivilligorganisationer, kommunen och staten. Detta gemenskapsideal, inspirerat av den engelska settlementsrörelsen, låg bakom tillkomsten av Birkagården, för övrigt en av få platser som tog emot och praktiskt hjälpte flyktingar från kontinenten under 1930–40-talens mörka år då staten inte alltid tog sitt ansvar. Ett nutida exempel är socialministerns utspel om hur man skall ge "utanförskapsområden" nytt liv genom sam-

arbete mellan dessa krafter (Göran Hägglund, "Så ger vi utsatta områden ett lyft", Svenska Dagbladet 140217).

En välfungerande offentlig omsorg förankrad i befolkningen kan bidra med ytterligare ett lager som indirekt alstrar legitimitet och folkligt stöd. Ingen annan myndighet når ut i lika många hem, i varje fall inte med välkomna besök, som den offentliga äldreomsorgen som i Norden ofta överlappar med anhörigas insatser. Samtidigt, när omsorgen blir omfattande, slutar hemmet ibland att vara ett "hem" vilket kan bli anledning till att flytta till institution. Det finns en gräns för överlappningen mellan staten och det privata.

Givetvis är frågor om relationen stat-civilsamhälle politiserade, men med oklar gräns mellan höger och vänster i hur man ser på anhörigomsorg. När "VAF", en variant av VAB som skulle avse vård av föräldrar, diskuterades 2012 ansåg Expressens liberala ledarsida att det skulle cementera att "många kvinnor rycker in för att de är vana att lyda sina föräldrar, eller itutade att kvinnor bör ha ständigt dåligt samvete om de sätter sig själva först i tio minuter" (17 april 2012). Att kvinnor skulle göra detta mer än tio minuter vore väl att kräva för mycket trots att Fjärde Budet, katekesen och att överheten icke bär sitt svärd förgäves numera är okända saker. Som motiv att ge omsorg räcker allmän hygglighet och ordinär plikt känsla inom familjen och grannskapet långt. Också i Sverige ges som nämnts den mesta hjälpen till äldre av anhöriga. Motiv till anhöriginsatserna är huvudsakligen moralisk och känslomässig samhörighet men också nödtvång. Man kan ha blandade känslor inför vård- och omsorgssituationen och det är viktigt med ett fungerande samspel mellan vårdtagaren, anhöriga och den formella vården. Vård av t.ex. gamla föräldrar kan innehålla viss ambivalens som ibland skymtar i reportagen: "Vågar jag vägra bli mamma till min mamma?" (MåBra 3/1997). I ett extremt exempel orkade en 60-års dotter i Värmland inte längre med sin omvitnat krävande mamma utan slog ihjäl henne med en hammare (Svenska Dagbladet 30 september 2009).

I en intervjuundersökning 2013 uttryckte 36 procent av befolkningen 55–65 "stor oro" och 50 procent "viss oro" över att inte få den äldreomsorg de behöver när de blir gamla. Möjligen viktigare än denna hypotetiska oro är att två av tre också trodde att anhöriga kommer att behöva hjälpa till för att man skall få den äldreomsorg man behöver: 15 procent trodde inte det, 19 procent visste inte (93).

Ingen är betjänt av långtgående självupppoffring och kanske allra minst den som tar emot den. Här rör vi oss med de urgamla distinktionerna mellan altruism, egenintresse och det vi i brist på bättre ord kan kalla solidaritet. Det senare, individ- och släktöverskridande samhörighet och hjälp, förmedlas i vår typ av samhälle av det offentliga, inom äldreomsorgen förstås främst av kommunens serviceorganisation. I en intressant norsk undersökning har man granskat dessa termer och deras uppslutning i befolkningen. Medan uppslutningen kring solidariteten är massiv, finner man en mer villkorad acceptans av familjenormer ("altruism"), särskilt bland kvinnor. Självständighet, att klara sig själv, är ett uttalat ideal (94).

Kanske handlar det om en balansgång mellan egoism och kollektiv. Man har spekulerat kring att enstaka individers självupppoffrande ökar artens överlevnad. Andra menar att altruism i själva verket motsäger Darwins teori om kampen för överlevnad och det naturliga urvalet, men då försummar man t.ex. den betydelse för små barns överlevnad det kan ha att det finns en mormor/farmor till hands att ta hand om sig. Man brukar dela upp sociala relationer i olika "sfärer", privatliv – marknad – offentligt, som styrs av respektive altruism, egenintresse och allmänintresse. Det finns flera liknande taxonomier, t.ex. Erik Allardts klassiska Att ha, att älska, att vara och i själva verket förekommer det en hel del gränsöverskridanden och överlappningar mellan de olika sfärerna.

En möjlig slutsats är att nordbor i allmänhet (i attitydundersökningar) inte är villiga att påta sig långtgående ansvar för hjälpbehövande närstående, med partnervårdare som möjligt undantag. Detta rimmar också med forskningen om hur det faktiskt förhåller sig med enskilda omsorgskarriärer, hur man delar på ansvaret inom familjen och med det offentliga och att de flesta äldre i dag faktiskt slutar sitt liv i äldreboende. I Sverige uppger tre fjärdedelar av anhängigvårdarna att de delar åtagandet med den offentliga omsorgen, mer eller mindre. Fyra av tio uppger att har huvudansvaret och att det offentliga bidrar; för 35 procent gäller det omvända. Få uppger att de har hela ansvaret, men många önskar att det offentliga tog ett större ansvar (23, 95). Detta önskar i en identisk fråga än fler spanska omsorgsgivare och där är det fler som uppger att de bär hela åtagandet ensamma, utan någon offentlig inblandning.

Samspel, i den mån det förekommer, mellan formell och informell omsorg är ett återkommande tema i forskningen (t.ex. 22, 96, 97).

Man diskuterar ofta i vilken utsträckning anhängigomsorg och offentlig hjälp kan ersätta varandra. I en spansk undersökning anger man att anhängiga kan ersätta insatser som vanligen utförs av vård- eller omsorgspersonal. Geerlings et al. (98) har gjort en uppföljningsundersökning om förändringar i anhängigomsorg och offentlig omsorg i en grupp 55–85 år gamla personer i Nederländerna. Det visade sig att behoven och hur de förändrades spelar stor roll och att det finns både s.k. *kompensatoriska processer* dvs. att anhängigomsorg ersätter offentlig och *överbryggande processer* dvs. att anhängigas insatser underlättar offentliga insatser. En engelsk undersökning (99) visar att anhängigomsorgen minskade när den offentliga ökade efter en omsorgsreform, särskilt när en sammanboende givit mycket stora omsorgsinsatser, och i en amerikansk undersökning minskade hjälp från familjen när äldre började använda betald hemtjänst (100). Men anhängigvårdarna fortsätter ge omsorg också då och författaren ser detta som ett incitament att utveckla en samverkande omsorgsinsats.

Flera studier (t.ex. 101, 102) ifrågasätter att informell hjälp ersätter den formella och framhåller i stället skillnader i omsorgsinsatserna. De formella vårdinsatserna dominerar när behoven är stora och i livets slutskede (a.a.) kan familjen sällan ta hela vårdansvaret. Å andra sidan avlider personer med enbart informella insatser i hemmet oftare på sjukhus, troligen delvis pga. av annat sjukdomspanorama än för de som flyttar till äldreboende. En studie i Israel och

Frankrike (103) undersöker om formella omsorgsinsatser ersätter eller kompletterar informell omsorg. Det senare tycks vara vanligt när både formell och informell omsorg ges och särskilt när behoven är stora. Makar, barn och/eller övriga i familjen upplevde stort stöd av den formella omsorgen i sin omsorgssituation. I en stor europeisk undersökning studerades relationen mellan de två slagen av omsorg (96). I länder med mindre omfattande hemtjänst/vård och färre institutionsplatser var det vanligare att enbart få informell hjälp och i länder med mer utbyggd service fick äldre oftare enbart formell hjälp eller både formell och informell hjälp.

En svensk studie år 2009 ger en bild av omsorgspanoramats utifrån omsorgsgivarnas perspektiv. Tabell 3 visar mönster av (ytterligare) hjälp som mottagaren får från någon annan än den informelle hjälpgivaren. Resultaten visar tre olika grupper av givare, efter om man hjälper någon i eller utanför det egna hushållet och vilket hjälpbehov mottagaren har.

Tabell 3. Hjälpgivare 16–84 efter mottagarens hushållstyp och hjälpbehov. 2009. Procent

	Hjälp utanför eget hushåll, ej särskilt behov av omsorg n=280 (49%)	Hjälp utanför eget hushåll, särskilt behov av omsorg n=227 (40%)	Hjälp i eget hushåll, särskilt behov av omsorg n=63 (11%)	Alla omsorgsgivare n=570 (100%)
Mottagaren av informell hjälp fick ytterligare hjälp från:				
Släkting/ar	45	59	37	52
Granne/vän	33	31	24	32
Frivilligorganisation	2	4	2	3
Offentlig omsorg	9	53	29	28
Privata företag	< 1	3	3	2
Inget av alternativen	34	10	41	25

Källa: efter Jegermalm & Sundström 2014 (104).

Tabell 3 visar att det var relativt vanligt – 37 procent till 59 procent – i alla tre grupper av hjälpgivare att mottagaren fått ytterligare hjälp från en släkting. Detta var vanligast bland mottagare med behov av särskild omsorg som inte sammanbor med hjälpgivaren. Mellan en fjärdedel och en tredjedel erhöll ytterligare hjälp från en granne/vän. De som inte sammanbor med hjälpgivaren men som har ett särskilt omsorgsbehov verkar mest benägna att använda offentlig

omsorg, vanligtvis hemhjälp och hemsjukvård. Tabellen visar också att knappt en tredjedel av dem som får hjälp i det egna hushållet använder offentlig omsorg. Mycket få omsorgsgivare i någon av de tre grupperna angav att mottagarna fick någon hjälp från frivilligorganisationer eller använde privat, köpt hjälp. Som framgår av Tabell 3 var det vanligt (4 av 10) bland de som hjälper någon i det egna hushållet – oftast makar – att vara ensam i sitt åtagande, utan någon offentlig omsorg eller annan hjälp, men dessa ensamvårdare utgör en liten andel av *alla* omsorgsgivare (4%). Samtidigt, som en kontrast, är blott en tiondel av de som hjälper någon med särskilda omsorgsbehov man inte sammanbor med ensamma i sitt åtagande. I stort handlar det om en tämligen tät väv av olika aktörer, dock inte frivilliga organisationer eller privata företag. En granskning av uppgifterna i tabellen visar att olika hjälpgivare ofta överlappar, för personer i annat hushåll med särskilda omsorgsbehov nästan alltid.

Anhörigansvar är sällan villkorslöst, men vilar på ett urgammalt fundament, som naturligtvis i någon mån modifierats av offentlig omsorg, av pensionssystem m.m., men som i grunden fortlever och vid behov återupplivas. En förklaring till att Sverige klarade krisen i början av 1990-talet så mycket bättre än t.ex. Grekland och Japan är nog de mycket gamla spelreglerna ("institutioner") för relationen mellan individ-familj-stat och tilliten människor emellan och gentemot myndigheterna i Sverige (105). Trots kommunsammanslagningarna 1952, då många fler i befolkningen hade kommunala förtroendeuppdrag (idag är detta fallet för 1 på 200 i befolkningen), och senare lever mycket av detta arv kvar och syns tydligt inom just den offentliga äldreomsorgen, med dess unikt nordiska kombination av paternalism och god kännedom om de enskilda ärendena. Social närhet och myndighetsutövning flöt ihop i den gamla socknen-kommunen, före byråkratiseringen, den separata biståndsbedömningen och de många utförarna. Än ser man spåren på många håll. Man kan rentav säga att Sverige gynnats av en serie omständigheter som gjorde välfärdslandet möjligt, dvs. att vi helt enkelt haft tur, som den nyligen avlidne brittiske historikern Tony Judt uttryckte det. Vi bör i varje fall undvika att tala om "omsorgssystemet" eller tro att offentlig omsorg är ett "modernt" påfund och resultat av 1900-talets sociala ingenjörskonst. Det handlar snarare om byråkratier som förvaltar ett gammalt arv och vidgar sina revir.

I det här sammanhanget bör man notera att offentlig omsorg – hemtjänst och annan öppen omsorg samt institutionsvård – nu liksom tidigare varierar på ett svårförklarat sätt mellan kommunerna, vilket sannolikt får konsekvenser för anhöriga. Offentlig äldreomsorg kan, som vi antytt, ses som ett "indirekt" stöd till anhöriga och är som nämnts det "stöd" som oftast efterfrågas av anhängvårdare och anhöriga i allmänhet. En del av variationerna i hemtjänsten beror sannolikt på skillnader i behov, vilket en undersökning försökt fånga med uppgifter om hur stor andel äldre som bor ensamma med hjälpbehov. När hänsyn togs till detta försvann mycket av de kvantitativa olikheterna i hemtjänsten. I genomsnitt 55 procent av gruppen hade hemtjänst oavsett var de bodde (57). Hemtjänstens

kvalitet är dock svårare att fånga. Med nedskärningarna på senare år är det möjligt att denna bild av god kommunal respons på hjälpbehoven inte längre gäller.

Skillnaderna uppmärksammas även av massmedia (Expressen 21 nov 2013 Får du plats på äldreboendet? av Anna Bäsén, med statistik för alla svenska kommuner). I SKL:s beredning om kommunala olikheter 2014 föreligger en teoretisk och empirisk analys av variationerna inom äldreomsorgen (106).

På liknande sätt som med anhörigomsorg har chansen att förr eller senare – vanligen senare – använda offentlig omsorg ökat efter hand, räknat från 1950-talet och framåt, så att idag de flesta äldre använder sig av den innan de går bort, trots att debutåldern för omsorg stadigt stigit. År 1950 slutade cirka 15 procent av de äldre sitt liv på ålderdomshem, andra alternativ fanns ej. På 1970-talet fick cirka 50 procent någon form av offentlig omsorg innan de dog och idag finner man andelar kring 80–90 procent.

Detta perspektiv förmedlar en annan bild än det intryck av nedskärningar som ges av tvärsnittsuppgifter om andel äldre som använder institutionsvård eller hemtjänst. Gångse genomsnittsuppgifter är inte i och för sig felaktiga (även om de någon gång är också det) men kan inte belysa livsförloppet och chansen att få hjälp när den verkligen behövs. Här handlar det om ransonering, dvs. man får vänta längre och får mindre, men man får det med större säkerhet. Ordet ransonering har dålig klang, men det är svårt att tänka ut ett bättre sätt att hålla med knappa resurser. Acceptansen beror helt på om man känner förtroende för att ransoneringen sker efter tydliga, begripliga och rättvisa kriterier.

På liknande sätt påverkar omsorgsutbyte mellan närstående vår syn på ansvarsfördelningen mellan staten och anhöriga. Den som själv varit anhängvårdare är negativ till att för egen del vara (helt) beroende av anhöriga, dvs. sådana erfarenheter får (social)politisk betydelse. Skulle de behöva hjälp föredrar de ofta hemtjänst eller institutionsvård (31). Även i en exotisk, kinesisk verklighet är personer som har negativa erfarenheter av att ge omsorg mer positiva till att acceptera social service eller institutionsplacering (107).

Historiskt frigjorde utbyggd och bra äldreomsorg (fattigvård) och barnomsorg kanske framför allt kvinnorna från familjebanden, i liberal och socialistisk historieskrivning ofta beskrivna som kvävande och förtryckande. Näringsfrihet och geografisk rörlighet förbättrade livschanserna för den yngre generationen och i en amerikansk undersökning av Ethel Shanas bejakade föräldrar detta, även när det innebär ökat avstånd mellan generationerna. I en europeisk undersökning ansåg 29 procent av den norska befolkningen att vuxna barn bör bo nära sina gamla föräldrar så att de kan hjälpa dem och hjälpa dem om det behövs, emot 31 procent i England, 40 procent i Tyskland och 57 procent i Spanien. Frigörelsen från familjen innebär samtidigt, som Berggren och Trägårdh påpekat, ett ökat beroende av staten och-eller marknaden, dvs. det som ibland kallats ”statsindividualism”.

Familjen är uppenbarligen den institution som har mest av karaktär av social närhet och som varit svårast att reglera. Lagfäst omsorgsplikt t.ex. har sällan genomdrivits med framgång emot parternas vilja. I den stränga kristendomens

tid och de årliga husförhörens Sverige (fram till omkring mitten av 1800-talet) hölls ändå inte katekesens fjärde bud alltid i helgd, som den tidens rättssaker om ringaktning, vanvård eller misshandel av gamla visar. Därmed inte sagt att vanvård var vanligt, men det finns alltid ett glapp mellan normer och det som människor faktiskt gör.

Familjerelationer är inte valbara, ett undantag i valfrihetens tid, även om en dansk nätenkät fann att 8 procent sagt upp relationen till någon anhörig (AeldreSagen dec. 2013). Familjen utgör samhällets grund, vilket illustreras av omvälvningarna i länder med många unga män som har svårt att bilda familj och finna arbete, ett mönster som stod klart för svenskt vidkommande redan för demografen Sundbärg för hundra år sedan och som oroade samtiden. Det är betecknande att totalitära system inte tillåter familjer att leva sitt eget liv utan söker inordna, kontrollera och styra dem på olika vis. Från staten fristående organisationer, religiösa samfund m.m. förbjuds eller motarbetas. Man kan, som Anna Christensen i en kolumn 1988 (DAGENS NYHETER 25 september) betona den "informella rationaliteten", dvs, att det faktiskt är mycket mer rationellt att grannen "håller koll" eller att dottern "tittar in" än att administrera, avlöna, kontrollera och kvalitetsvärdera uttryckningar från hemtjänsten eller en nattpatrull: "Inga restider, inga spilltider". Man kan lätt utvidga detta till ett försvar för anhörigomsorg i stort. Som en motpol stod dåvarande LO-ekonomen Anna Hedborg, som menade att t.ex. deltidsarbete för familjeangelägenheter var "skatteflykt". Man använde nämligen då den gemensamma tid som tillhör det allmänna "för egna ändamål: baka bröd --- allt vad det nu kan vara". Man får förmoda att även anhörigomsorg som inkräktar på den tid som tillhör (!) staten hör dit (intervju i Dagens Nyheter 1 aug. 1982).

Det finns för den skull ingen anledning att romantisera familjerelationer, dagens eller gårdagens. Bland personer födda i Dalby med omnejd 1902–03 var bristen på (visad) ömhet under barnaåren något många önskade skulle varit annorlunda, framhållet i intervjuer sex decennier senare (31) och som nämnts hade många förlorat båda föräldrarna innan man själv nått vuxen ålder. I en tid när döden, åtminstone ibland, var barmhärtigt snabb var långvariga omsorgsbehov kanske inte vanliga. Man kan också spekulera över om äktenskapen i äldre tid var utsatta för mindre påfrestningar, inbäddade som de var i fler relationer, synliga ännu i 1954 års Åldringsundersökning då ganska många (27 %) äldre bodde med sina barn, idag mycket ovanligt. Att bo enbart med sin partner är vad äldre generellt föredrar, när det är möjligt, i Sverige och i andra länder.

Civilsamhället och byråkratin

Intresset för civilsamhället är inspirerat av utländsk forskning men i grund och botten en gammal fråga som kan föras tillbaka åtminstone till Aristoteles. En tidig forskningsrapport om civilsamhället – då kontroversiell, idag i huvudfåran – var Busch Zetterbergs viktiga befolkningsstudie (12) som bl.a. belyste den

stora omfattningen av anhörigomsorg och andra utbyten i civilsamhället. Ett särskilt forskningsprojekt vid Ersta Sköndals Högskola följer sedan 1990-talet utvecklingen för omsorg och civilsamhälle med upprepade befolkningsstudier. Resultat från 1992–2009 visar att ideellt arbete i Sverige är omfattande och stabilt högt ur ett internationellt perspektiv, med omkring 50 procent av befolkningen som regelbundet är oavlönat engagerade i någon typ av ideell organisation (14). Under den studerade tidsperioden har det skett en viss ökning av det antal timmar som man i genomsnitt är engagerad per månad – från 13 timmar 1992, till 16 timmar år 2009. Med tanke på att ungefär hälften av den svenska befolkningen är engagerad i frivilligarbete betyder detta en avsevärd höjning av den totala volymen av oavlönade insatser som medborgarna utför i olika syften, bland annat för att ge hjälp och omsorg.

Lars Trägårdh har i en antologi (6) beskrivit ett civilsamhälle ”klämt mellan stat och kapital”. Civilsamhälle är ju allt som utförs i frivilliga relationer utanför dessa två andra sfärer och är i vart fall långt mer än aktivitet i olika frivilligorganisationer. Det är enligt vår mening inte lyckat att exkludera familjen – den stora omsorgsgivaren – från civilsamhället, eftersom då i stort sett bara de för staten styrbara organisationerna blir kvar, i den mån de är beroende av statsbidrag. Den livskraftiga och utbedda veteranförordningsrörelsen har hittills i stort sett klarat sig utan detta, med många aktiva äldre (och yngre) medlemmar.

Att byråkrati och frivilliga insatser inte alltid går väl ihop illustreras av problemet med den legitimerade medicinska personal som tidigare gjort frivilligin-satser: Socialstyrelsen har fastslagit att de skall betraktas som yrkesutövande även på fritiden med ansvar, journalföringsplikt m.m., något som gör att t.ex. Röda Korset inte längre kan anlita dem (Svenska Dagbladet 2 juli 2012). Socialstyrelsen har 2014 fått i uppdrag av regeringen att utreda frågan. Anekdotiskt hör man om sjukvårdspersonal som undviker att ge sig tillkänna vid olyckor. Att det förekommer friktioner mellan den offentliga vården och anhöriga är knappast en nyhet (se t.ex. Kommunalarbetaren 22/2013), men man ser också ofta anhöriga från alla samhällsklasser uttrycka sin tacksamhet för god vård i både offentlig och privat regi, i dödsrunor och dödsannonser.

Men låt oss ett ögonblick åter möta pionjären Ebba Pauli som tänkte kring omsorgen, given och emottagen. Hon var en av de mindre kända kvinnor som gjorde stora praktiska insatser men inte, som männen, stod för de vackra högtidstalen, som Roger Qvarsell påpekade i en studie över henne (108). Hon gjorde sig först bemärkt för en större krets på 1906 års fattigvårdskongress, ett landmärke i svensk socialhistoria, som nyligen uppmärksammats i en antologi. I sitt tal till kongressen betonade hon fattigvårdens folkuppfostrande uppgift, en i dag svårbegriplig formulering. Vad hon menade var helt enkelt att man skall åtgärda nöd, men inte tolerera t.ex. lättja och försummelse mot närstående, med åtföljande kostnader för det allmänna. Det kan, menade hon, vara för lätt att leva på det allmännas bekostnad och om sådant svek mot anhöriga och/eller samhället i stort tolereras, så får man en moralisk ”smitta”. Människor har, eller skall för-

mås inse, sitt ansvar både mot samhället och – viktigast enligt Pauli – mot familjen.

Ibland framställs relationen mellan civilsamhället och staten i forskningen som ett partnerskap (t.ex. 109), som ett kontrakt eller med andra formuleringar som ger sken av harmoni mellan informell (anhöriga) och formell omsorg. Så behöver det givetvis inte vara, det kan också handla om parallella insatser, om konkurrens och om konflikt. Det är inte heller självklart att anhöriga till en hjälpbehövande person har enbart altruistiska (oegennyttiga) drivkrafter och harmoniska inbördes relationer. Detta har inte studerats närmare i Sverige, men framkommer i utländsk forskning (110).

Anhörigomsorg och annan omsorg människor emellan i det som forskarna kallar informella relationer – vi ogillar egentligen att relationer definieras i förhållande till de ”formella”, som om de senare vore de primära – är både enkel och svår att få grepp om i all dess vardaglighet. Anhörigansvar kan, i takt med att allt fler bor hemma med framskridna sjukdomar och behandlingar, också omfatta avancerade medicinska behandlingar såsom dialysmaskiner, injektioner, såromläggningar m.m. Detta är saker anhöriga knappast har utbildning för och innebär ett ansvar som inte förekom tidigare. Över huvud taget är en av anhörigas ständiga uppgifter att hålla ett öga på den offentliga omsorgen och att samordna vård och omsorg såsom vid utskrivning från sjukhus och vid läkarbesök. Fem av tio anhörigvårdare håller kontakt med socialtjänsten och andra myndigheter (23).

Den offentliga vården och omsorgen står ibland handfallen eller betar sig oskickligt i mötet med de anhöriga. Beklämmande exempel på detta förekommer t.ex. vid hastiga insjuknanden/dödsfall och svåra olycksfall, då anhöriga inte alltid kontaktas och/eller bemöts illa. Sjukvården tycks sakna rutiner för om och hur man skall kontakta anhöriga (Läkartidningen 46/47 2013). Exempel på att man tillåtit filmning av döende närstående för dubiösa s.k. dokusåpor handlar om mer än dåligt omdöme och en bedömare med erfarenhet av närståendes vård säger att ”Vården bemöter anhöriga med en mur av tystnad” (Åsa Moberg, Dagens Samhälle, 13 feb. 2014). Jämfört med akutsjukvården har man nog inom äldreomsorgen (oftast) bättre kontakt med vårdtagarnas anhöriga (25).

Anhörigas ansvar

Anhöriga vill och måste ofta agera ombud för närstående, med mindre eller större förmåga att sätta sig in i situationen. Detta uttrycktes i Anna Larssons (ovan) boktitel: Med varmt hjärta och vässade klor. Många anhöriga (56 % av dem som hade erfarenhet av att närstående avlidit) rapporterar i en fransk undersökning att de sett närstående fara illa i sjukvården, avlidit utan adekvat smärtlindring m.m (Pélerin Magazine, 2012). Motsvarande data för Sverige saknas veterligen, men 64 procent av 55–65-åringar uppger att de under de senaste

tio åren haft kontakt med äldreomsorg genom anhörig. Därtill har 7 procent erfarenhet av den genom att arbeta i den (93).

Maj Fant myntade begreppet att bli mamma till sin mamma och liknande tankefigurer vilket uttrycks också i andra kulturer. I ett radioprogram om köer och samtidigt lediga platser på äldreboenden fick man i det efterföljande programmet Ring P1 (11 okt 2013) möta bl.a. Elisabeth Jakobsson i Göteborg som berättade utförligt om sin mor och dennas (enligt dottern) behov av en plats, men när biståndshandläggaren frågar mamman, så vill hon inte flytta. Modern måste, uppger handläggaren, ”bestämma själv”. Liknande exempel finns om hur man nekar demenssjuka äldre inflyttning från en annan kommun, därför att de inte själva kan uttrycka sin önskan (Dagens Nyheter 28/9 2008 om ett fall i Järfälla kommun).

En undersökning i Mullsjö kommun belyser överlappningen mellan anhörigomsorg och offentlig omsorg ur kommunal synvinkel, dvs. för den grupp som har offentlig omsorg. De utgör bara en del av alla äldre med hjälpbehov, men ofta just de som har de största behoven. I Mullsjö med 1400 äldre personer har 161 hemmaboende äldre någon offentlig insats; handläggarna vet att minst 69 procent av dem även får hjälp av anhöriga (25). Om man extrapolerar från befolkningsstudier, där 20 procent av de äldre har hjälpbehov och hjälp av anhöriga, skulle det i Mullsjöfallet röra sig om uppskattningsvis 280 hemmaboende äldre personer som får anhörighjälpen, varav således drygt hälften också får offentlig hjälp.

En tredjedel av dem som fick offentlig omsorg och där anhöriginsatsen var känd fick omfattande anhörighjälpen/vård, många av dem fick detta av en partner. Majoriteten av de senare stod ensamma med sitt åtagande, bortsett från den offentliga insatsen. När det gällde ensamboende vårdtagare var det vanligare att få hjälp av flera anhöriga, men även där stod ganska många anhörigvårdare ensamma, vanligen de som gav bara mindre hjälp.

De sista tre åren tillbringade han på Stångberga sjukhem i Brottbys. Maj-Britts omsorg var enastående. Hon besökte honom i stort sett dagligen, och med sin bakgrund som sjuksköterska kunde hon stödja och komplettera den engagerade och kunniga personalen. Han fick några fina avslutande år på ett långt liv. (ur dödsruna över Alf Johansson Svenska Dagbladet 20 april 2012).

Men den offentliga hjälpen fungerar inte alltid som anhöriga önskar:

Sorgligt nog fick på äldre dagar hans hustru Marianne en stroke som ledde till afasi och rullstolsbundenhet. Tore skötte själv om henne från morgon till kväll på ett beundransvärt sätt. Hjälpen från det sociala var minimal, vilket fick Tore att engagera sig i äldre frågor med heta debattinlägg i tidningar och tv med udden riktad mot det sociala systemet. Tore hann också med att få två barnbarnsbarn! (ur dödsruna över Tore Malmros, Saltsjö-Duvnäs, Svenska Dagbladet 31 okt. 2011).

Man har i Frankrike inte kunnat notera någon ökning av andelen som skulle överväga institutionsplacering om en närstående drabbas av funktionsnedsättning; andelen ligger stabilt kring 17–18 procent över en följd av år (37). En sådan placering är f.ö. ofta en dyr historia för de anhöriga om inte institutionsflyttaren själv kan betala, med det vårdansvar som många länder på kontinenten fortfarande har. I Frankrike gäller anhörigansvaret (obligation alimentaire) dock inte vid hemhjälp, för att stimulera kvarboendet.

Ett särskilt kapitel är de ganska fåtaliga men ökande, äldre par som vill flytta in tillsammans på ett äldreboende, något de numera har laglig rätt till. Att det inte är så enkelt i praktiken visade bl.a. fallet med makarna Gustavsson i Norrköping (Norrköpings Tidningar, 23 och 24 sept. 2013). Löften (som tidningen har inspelade) förnekas och det ges motstridiga besked. Det uppges t.ex. att man inte kan få bo tillsammans på 40 kvadratmeter på Hallegården. Det anses för litet, ”inte skäligen för ett par att bo på i dag”. Det bästa blir det godas fiende. Situationen löstes först i januari 2014 (Annika Flood, Norrköpings Tidningar, pers. komm.) Örebro kommun för sin del har antagit ett särskilt program för dessa ärenden (Nerikes Allehanda 22 jan 14)

Behöver anhöriga stöd?

Sverige uppmärksammade frågor om anhörigstöd senare än t.ex. USA och Storbritannien, såsom i brittiska hel- och halvoffentliga utredningar gjorda redan i början av 1980-talet. Man noterade då att tidens lösen, ”community care” (hemvård), ofta var en omskrivning för anhörigvård i allmänhet och kvinnliga vårdinsatser i synnerhet. Ganska snart kom de första översikterna av forskning på området och den engelska lobbyorganisationen Age Concern (motsvarar våra pensionärsorganisationer) gjorde egna undersökningar av anhörigvård. Redan på 1990-talet fick anhörigvårdare i Storbritannien rätt till bedömning av de egna behoven, dock utan rätt till några insatser. Den brittiska folkräkningen 2001 hade t.o.m. en fråga om man var omsorgsgivare (med omfattningen av detta), vilket var fallet för 6 miljoner briter, varav 58 procent kvinnor (Cecilia Tomassini pers. komm.).

I början av 1990-talet tog Socialstyrelsen initiativ till studier kring anhörigomsorg och hur man skulle kunna förbättra stödet till dem, exempelvis ”Den tysta omsorgen” (111). Senare spenderade samma myndighet 300 miljoner (Anhörig 300) på subventioner till kommunala utvecklingsprojekt rörande anhörigstöd, men det är ofta svårt att dra några slutsatser av redovisningarna. Här bör också nämnas att en ändring i Socialtjänstlagen 1998 anmodade kommunerna att de *bör* erbjuda stöd till anhörigvårdare, 2009 skärpt till *skall*. I en befolkningsundersökning 2012 befanns dock att bara en fjärdedel av anhörigvårdarna känner till lagstiftningen (23). För att använda de tilldelade medlen från Anhörig 300 tillskapade kommunerna tjänster som ofta kom att kallas anhörig-

konsulent. År 2000 fanns åtta sådana, idag har flertalet en eller flera anhäng-konsulenter som nu börjar professionalisera sig. Många av dem vi träffat uppger dock att de har svårt att hitta anhängvårdare och än svårare att få dem att ta emot stöd.

Ibland förnekar omsorgsgivare att man själv eller den man vårdar tar emot offentlig hjälp, vilket inte alltid rimmar med en mer byråkratisk syn på saken: ”Ensamheten er den største utfordringen” säger Per Arve Skjønhaug (84) som vårdar sin demenssjuka hustru Marit (74). Han kan fortfarande gå promenader med henne och hunden Senta och vill inte ta emot kommunal hjälp. Samtidigt framkommer att han går i Hamar kommunes påörendeskola... (Aftenposten 12 okt. 2013). I samma artikel möter vi Barbro Lindblom Tveit (67) som vårdar sin demenssjuke make: Han får sex timmars ”avlastning” tre dagar/veckan: ”Jeg mister Sigvald litt hver dag, men gir ikke slipp på ham nå”, men tycks inse att det kan bli aktuellt senare. Artikeln uppger att 41.000 norska makar vårdar en demenssjuk partner.

I en intervju för en broschyr från Demensförbundet berättar Catharina, anhängvårdare till dement far i Malmö, hur hon sade upp sig från ett bra jobb för att vara med sin pappa. (”Det är jag och pappa nu --- Många har ifrågasatt det men det är mitt val”). Hon drar sig fram på ströjobb och är kritisk till den offentliga vård pappan också får.

Att anhänga efterlyser mer och bättre offentlig omsorg, men mer sällan stöd för egen del, framkommer i många reportage. Några som vet är Eva Lundgren och Kerstin Malmgren, f.d. partnervårdare och missnöjda med den offentliga omsorgen, som var med och startade Tyresö demensförening: ”Det medicinska är viktigt, men stödet, omvårdnaden och bemötandet är minst lika viktigt. – Vi har redan haft våra mardrömmar, nu vill vi finnas till för andra---” (Svenska Dagbladet 29 jan. 2014).

Ekonomiskt och annat stöd till anhängvårdare är bra, men vi vill kanske inte att man utan sådant stöd skall avstå från att vara anhängvårdare, något som dock inte verkar vara någon risk, med tanke på hur litet stöd som ges och efterfrågas. De flesta som använder Närståendeoppen hade således gjort insatser långt innan de mer eller mindre av en slump fick detta kortvariga stöd. I en annan intervjuundersökning var det få som uppgav att de var betalda anhängvårdare för pengarnas skull. Ersättningsbeloppen är också skäligen små, i den mån de förekommer och på flera håll försöker kommunerna avveckla dem helt. Familjer lever sitt eget liv, oberoende av offentliga stödsystem, men kan också använda dem för egna syften. Den spanska vårdförsäkringen, införd 2007, utgör ett exempel. Avsikten var att den ersättning som betalas ut till handikappade och äldre med hjälpbehov skulle användas för att köpa offentlig eller privat hjälp, men ungefär hälften används nu för att kompensera anhängvårdare, som ofta drabbats av arbetslöshet. Anhänga har t.o.m. ”tagit hem” gamla närstående från sjukhem för att sedan etablera sig som vårdare av dem.

Det var i Mullsjöstudien (ovan) i huvudsak bara partnervårdare som erbjöds anhängstöd i någon form: Hälften av dem fick sådant erbjudande, varav i sin tur

knappt hälften tog emot erbjudet stöd. Inga andra anhängvårdare än partners begärde eller tog emot stöd i kartläggningen, vilket rymmar med resultaten av den befolkningsundersökning som föregick studien och nationella kartläggningar (23, 95, 112).

En israelisk litteraturoversikt betonar som nämnts att stödsatser behöver variera efter behov och att t.ex. partnervårdare har andra behov än den som vårdar föräldrar. Man framhåller värdet av hembesök och att man bör fokusera på de största behoven. Stödsatser till israeliska anhängvårdare handlar idag mest om rådgivning och information, men försummar träning, samordnad vård, emotionellt stöd, avlösning och finansiellt stöd (60). Och visst finns det behov av mötesplatser för anhängvårdare. Och mötesplatser öppnas, på privata och offentliga initiativ, i verkligheten och t.o.m. som en facebook-sida, ”Gapet”.

Sammanfattningsvis synes det som att en välfungerande offentlig omsorg kraftigt bidrar till att stärka statens legitimitet, eftersom denna omsorg är den största kontaktytan mellan staten och allmänheten, vid sidan av (för)skolan och sjukvården. Det speciella med anhängomsorgen i Norden är att den ofta överlappar med offentlig omsorg, i varje fall vid större hjälpbehov. Det går att se en historisk kontinuitet i det nordiska sättet att lösa omsorgsbehoven.

I stort är det svenska civilsamhället livskraftigt och omfattande, i form av familj, anhängvård och frivilliga insatser. Anhängvårdarnas vanligaste önskemål är välfungerande, pålitlig och tillräcklig offentlig omsorg för den man hjälper, mer sällan stöd för egen del. Den offentliga omsorgen varierar dock lokalt och ungefär en av tio anhängvårdare ger hjälp-vård till någon med stora behov i det egna hushållet och står ganska ofta ensam med sitt åtagande. Denna mindre grupp är oftare i behov av stöd och ibland villig att ta emot stöd.

Råd och rön om stöd till anhörigvårdare

Att kommunen är skyldig att erbjuda hjälp till anhörigvårdare innebär lika litet som andra kommunala skyldigheter att vi som medborgare har en "rättighet". Kommunen bedömer, vanligen efter vår ansökan, om vi har ett behov som kommunen är skyldig tillgodose, något som gör titeln tveksam på Socialstyrelsens broschyr "Din rätt till omsorg och vård". Därefter avgör kommunen i vilken form/på vilket sätt detta behov skall tillgodoses, dvs. inte heller där har man som mottagare någon "rätt". Man kanske önskar, för att ta ett exempel, ekonomisk ersättning – ganska många av de anhörigvårdare som önskar stöd för egen del önskar detta – men det är kommunen inte skyldig att tillgodose. Men, myndighetsbeslut skall alltid ange hur man kan överklaga beslutet. Det är därför viktigt att stå på sig och kräva det man önskar. Om man då får avslag har man möjlighet att överklaga, vilket inte är fallet om man förhandlar och går med på "realistiska" behov: Då har man inget att överklaga. Att överklaga är ganska enkelt och kostnadsfritt och något som allt fler gör och som bör göras omgående. I sammanhanget är det ett problem att stöd till anhöriga ofta ges som "service", som är en för kommunen icke obligatorisk insats och som därför inte kan överklagas. Det är klokt att komma ihåg att all offentlig omsorg och vad den kostar samt stöd till anhöriga varierar mycket kommunerna emellan, både i kvantitet och kvalitet. I media figurerar t.ex. Alvesta kommun som ger avlösning, men inte för anhörigvårdare när man också använder t.ex. hemtjänst, i grannkommunen kan vårdaren få upp till 18 timmar/månad gratis. Det hade man inte "tänkt på" och omsorgsnämndens ordförande Helen Gustavsson uppger att "jag tycker vi stöttar dem mycket med de anhörigträffar och studiecirkel vi har" (Sveriges Radio P4 Kronoberg, 2014-03-03). I några kommuner får t.ex. ganska många anhörigvårdare ekonomisk ersättning, i de flesta ett fåtal eller – vanligast – inga alls. Det finns handböcker och tips för den som vill veta mer om äldreomsorgen ur konsumentperspektiv (113) och på nätet kan man inhämta Socialstyrelsens och SKL:s kommunstatistik om den offentliga omsorgen.

Företeelser som upplevs som hinder för anhörigvårdare att utnyttja anhörigstöd har analyserats i en amerikansk undersökning (114). Främst anhörigvårdare till personer med mindre omsorgsbehov känner dåligt till det anhörigstöd som finns. Författarna understryker betydelsen av att anhörigvårdarna blir medvetna om de stödformer som finns och ökar tillgängligheten till stöd, inte minst finansiellt stöd. I en svensk undersökning påpekas möjligheten att i högre grad utnyttja frivilligorganisationerna som stöd för anhörigvårdarna (115). Intrycket från det lilla som gjorts om kommuners anhörigstöd är att utbudet är ganska likartat och huvudsakligen ges i form av avlösning, dagvård och samtal, individuellt eller i grupp. Många har påpekat behovet av olika insatser, då behoven är olika (t.ex. 63). En svensk studie år 2009 visade att det var få omsorgsgivare som

mottagit något stöd riktat till dem själva. Ungefär 1 av 10 av omsorgsgivarna för någon man *inte* sammanbor med tog emot något stöd i form av samtalsgrupp, utbildning/träning, avlösning eller ekonomiskt stöd. Motsvarande siffra för de som var omsorgsgivare för någon i det egna hushållet var 3 av 10. De två vanligaste formerna av stöd – i den mån det förekom – var ekonomiskt stöd och avlösning (54). I Socialstyrelsen kartläggning år 2012 ansåg en tredjedel av äldre anhörigvårdare att stödet från sjukvården-socialtjänsten ”ofta-alltid” var tillräckligt, motsvarande ungefär hälften av dem som ansåg stöd aktuellt.

De som vårdar anhöriga har ofta små anspråk på de offentliga insatserna, illustrerat av titeln på intervjuer med anhörigvårdare som citerar en av deltagarna: ”Om bara blöjleveranserna kunde komma i tid!” (116). Utformningen av den offentliga omsorgen har betydelse för kontaktvägarna till anhörigvårdare. Handläggare är skyldiga att i *alla* ärenden undersöka om det finns anledning erbjuda stöd till anhöriga och då gör det skillnad om den offentliga omsorgen koncentreras på den mindre gruppen med stora behov eller om omsorgen ”breds ut” till en större grupp. Att vårdtagare får ”fritt” disponera ett antal hemtjänsttimmar utan biståndsbedömning – allt vanligare – kan av den anledningen vara problematiskt, å andra sidan vet antagligen vårdtagare och anhöriga i samråd bättre än handläggare hur man bäst skall använda timmarna. Det kan av samma skäl vara en fördel om kommunen satsar brett på många olika slag av insatser och det även för dem som inte har hemtjänst, jämfört med att man prioriterar färre men ”tyngre” insatser. När den offentliga omsorgen ransoneras ökar kraven på anhöriga att bevaka att den närstående får adekvat omsorg och vård.

Vi är i sammanhanget tveksamma till att lägga knappa resurser i form av professionell personal på s.k. uppsökande verksamhet till ”okända” äldre. De studier vi sett visar att hälften inte nås därför att de befinner sig i sommarstugan, på Kanarieöarna, inte har tid därför att de tar hand om barnbarn etc. Dem man når fram till har sällan (större) hjälpbehov. Ibland, såsom i Tranås, har man dock i denna verksamhet kartlagt anhöriga och deras insatser.

Vem bör göra vad och önskemål om stöd

I en kvalitativ kanadensisk studie riktade man sig specifikt till omsorgsgivare som var Baby Boomers (ung. 40-talister). Ungefär hälften identifierade sig själva som sådana, med åtminstone en del av de förmodade egenskaperna hos denna grupp, dvs. mer välutbildade och krävande än tidigare generationer. De är villiga att åta sig anhörigomsorg, men i allmänhet inte till total självupppoffring. Man ställer villkor och vill delegera en del av omsorgen till den offentliga vården, som är ganska väl utbyggd i Kanada. De är ofta kritiska till existerande omsorg som de anser infantiliserar den funktionsnedsatte. Över hälften tog upp att man gärna såg en ekonomisk ersättning för utgifter eller nedskuren arbetstid, något som mer sällan nämns i äldre kohorter av omsorgsgivare (117). Även i Frankrike intresserar man sig för denna grupp och undrar sarkastiskt om även de skall bli

gamla en dag. (118). I sammanhanget får man kanske notera att det i Sverige faktiskt föddes fler barn på 1960-talet än under 1940-talet, vilken kanske borde ha beaktats av den 60-talsfödde politiker som försökte mynta begreppet "köttberget" om 40-talisterna.

Anhörigansvar som vi hade före 1979, men som aldrig funnits i Danmark, lades fram som ett förslag i Danmark år 2008 av socialminister Karen Jespersen. Det föll inte i god jord och bemöttes av AeldreSagen med en befolkningsundersökning som visade kompakt motstånd: 30 procent av befolkningen 18+ hade äldre närstående med hjälpbehov och 27 procent gav redan praktisk hjälp. Man önskade bl. a. förbättringar av den offentliga omsorgen och större möjligheter till flexarbete (AeldreSagen april 2008). Ministern försvann snart till en annan post. De flesta anhängvårdare har som nämnts inget offentligt stöd och önskar heller inget för egen del. Det man oftast vill ha – i den mån man önskar något – är bra, "vanlig" offentlig omsorg för den man hjälper, vilket flera rapporter konstaterat (2, 23, 95, 112).

Mullsjö kommun med 7000 invånare erbjuder ett exempel. Totalt 161 äldre personer har hemtjänst. De flesta av dem har också hjälp från anhöriga, där det ibland – vanligen partnervårdare – rör sig om mycket omfattande omsorg. Uppskattningsvis ytterligare 150–200 äldre i kommunen får enbart hjälp av anhöriga. Det råder ett visst, men inte fullständigt, samband mellan omfattningen på informella och offentliga insatser, men överlappningen avser främst personer med stora hjälpbehov. Tidigare intervjuer med omsorgsgivare visar som nämnts att de flesta inte önskar stöd för egen del, vare sig mottagaren har offentlig hjälp eller inte. Identiteten som anhängvårdare kan vara vacklande. Endast de som hade stora åtaganden för en partner eller ett handikappat vuxet barn såg sig fortfarande som anhängvårdare vid uppföljningen i Mullsjöstudien (119). Att många inte ser sig som "anhängvårdare" bekräftas i en amerikansk undersökning. Där gällde detta 44 procent av anhängvårdarna (120). Detta torde dock variera med kön, etnicitet, familjetradition m.m.

Ekonomiskt stöd till anhängvårdare

Ska min syster ha betalt för att hon tar hand om mor?

Karin är den enda av oss fyra systrar som är ogift. Förr arbetade hon somsjukvårdsbiträde men trivdes inte så bra på arbetsplatsen. När far blev sjuk slutade Karin sitt jobb och flyttade hem för att hjälpa mor att sköta far. Han levde i flera år, men var sjuklig efter en hjärnblödning. Efter fars död stannade Karin hos mor, som ansåg sig behöva henne. Förra vintern halkade mor och bröt foten. Då var vi alla glada att Karin var hos mor. Nu diskuterar vi i släkten om Karin ska betala för att hon bor hemma i villan --- Eller om det är mor som ska betala Karin för hennes arbete hemma? Karin sköter huset, städning, tvätt, matlagning, ärenden, träd-

gården, och sköter om mor som har svårt att gå med sin onda fot. Hon behöver hjälp med att tvätta sig och så vidare. Anna Torsson, Malmö.

Tidningen *Vi* (2/1981) – som 33 år tidigare publicerade Ivar Lo Johanssons skandalreportage om den svenska åldringsvården – utredde med hjälp av sparbanksekonomen Anna-Lisa Hellsten i ett föredömligt svar möjligheten att få hemsjukvårdsbidrag. Därtill de ekonomiska, skattemässiga, familjejuridiska och försäkringsmässiga aspekterna på dotterns insats samt hur man borde beräkna värdet på insatsen och ersätta Karin. Man konstaterade också att hemsjukvården visserligen var under utbyggnad och att distriktssköterskan är en viktig resurs, men att vård i hemmet ändå förutsätter att det finns anhöriga till hands utanför ”kontorstid”. Man får bl.a. beakta att eventuell ersättning är skattepliktig och att man måste göra avdrag för ”bostadsförmån”: Att bo gratis hos anhöriga är en skattepliktig naturaförmån, något en del äldre fått erfara när Skatteverket upptäckt förehavandet. Detta är i stort fortfarande giltigt. Till jämförelse kan nämnas att franska familjer som inhyser en gammal förälder kan göra ett skatteavdrag.

I en studie av anhörigvårdare på Östermalm var det många som inte använde och inte önskade stöd för egen del, andra hade provat men var inte nöjda. De önskemål som ändå framfördes avsåg kontakt med anhörigkonsulent, växelvård, ekonomisk ersättning och dagverksamhet. Man ville också ha mer hemtjänst, med bättre kontinuitet och större pålitlighet (121).

I Socialstyrelsens befolkningsundersökning 2012 var det som nämnts bara en mindre andel av omsorgsgivarna som ansåg att de behövde någon form av stöd för egen del. Av 1964 intervjupersoner som var omsorgsgivare i den undersökningen angav, i en helt öppen fråga, 170 personer ett eller flera önskemål. Det vanligaste var ekonomiskt stöd, efterfrågat av en tiondel, motsvarande någon procent av alla omsorgsgivare. Andra påtalade att den hjälp som erbjuds inte passar de behov som finns. I en europeisk undersökning (Eurobarometern 378) frågade man om vilket stöd anhörigvårdare skulle föredra från myndigheterna. De vanligaste önskemålen var finansiell ersättning 44 procent, flexibilitet i jobbet 38 procent, ledighet för anhörigvård 35 procent. För Sverige var andelarna 61 procent, 47 procent och 40 procent. Samtidigt är många missnöjda med det offentliga stödet till dem som vårdar anhöriga: 41 procent uttrycker missnöje i Sverige (EU-genomsnittet 49 %, Spanien 51 %) (Flash EB 247). Personer med högre utbildning var mer nöjda eller hade ingen åsikt (erfarenhet) alls i frågan. Kanske har de tillgång till andra lösningar?

Frågan om ekonomisk ersättning för anhörigomsorg är på flera vis intressant, därför att detta efterfrågas av ganska många anhörigvårdare och för att den berör en gammal stridsfråga i svensk socialpolitik, nämligen debatten om kontantstöd eller stöd in natura. När frågan gällde stöd till barnfamiljer på 1930–40-talen stod bl.a. Alva Myrdal för naturalinjen, eftersom man misstrodde unga barnfamiljers förmåga att använda pengar på bästa sätt. (Kontanta barnbidrag segrade, 1947, som bekant). Inom äldreomsorgen fanns skattefria kontantstöd

till den sjuke (hemsjukvårdsbidrag) redan på 1950-talet, med Värmlands läns landsting som en pionjär. (Dessutom var det under fattigvårdsepoken inte helt ovanligt att man ersatte anhörigvårdaren för deras insatser). Därefter följde andra landsting, men bidraget – som antogs gå till vårdande anhöriga – var alltid villkorat av att det rådde brist på sjukhemsplatser, då ett landstingsansvar. Om den sjuke nekade att flytta till en uppkommen ledig plats förekom det att man drog in bidraget. På samma sätt kan bidragen idag – i den mån de förekommer – dras in när kommunen erbjuder hemtjänst eller annan omsorg.

En tid fanns också ett stort antal pro forma anställningar av anhöriga som vårdbiträden inom hemtjänsten, för en närstående. Bakgrunden till dessa ersättningar är intressant, eftersom behovet upptäcktes mer av en tillfällighet. Den nybakade socionomen Anita Gradin kartlade i den ovan nämnda undersökningen för Stockholms stads kvinnokommitté (ledd av erfarna socialarbetare som Margareta Nordström) äldre ensamstående kvinnor, varav många haft långvarigt ekonomiskt stöd, i början av 1960-talet. Det befanns att en mindre grupp var(it) anhörigvårdare och därför haft svag eller ingen anknytning till arbetsmarknaden. Där blev pro forma-anställningen ett sätt att ge stöd när det behövdes och att minska beroendet av socialhjälp. I ett cirkulär från Socialstyrelsen anmodades landets socialförvaltningar att anställa sådana anhörigvårdare i största möjliga och lämpliga utsträckning. Cirkuläret drogs in i början av 2000-talet. År 1970 utgjorde ”anhörigsamariter” 24 procent av hemhjälppersonalen, 1982 14 procent och idag nära 0 procent.

Avsikten var att anhörigsamariterna (samtidens term) efter fullbordat värv skulle fortsätta inom den ”vanliga” hemhjälp, som vid denna tid var under uppbyggnad och hade stora personalbehov. Vanliga hemmafruar ansågs uttryckligen ha erforderlig kompetens, de välutbildade hemmasystrarna var inte lika efterfrågade av kommunerna. I början av 1970-talet utgjorde anhörigsamariterna som nämnts en fjärdedel av all hemhjälppersonal, men de var alltid udda och, förefaller det, obekväma inslag i den gängse verksamheten (Sundström 1984 för en historik och en undersökning av gruppen) (122).

I ett par kommuner har man på senare tid upptäckt missbruk av dessa anställningar (det fanns anekdotiska uppgifter om missbruk även på 1980-talet) och att privata hemtjänstföretag anställt ganska många anhörigvårdare, något man nu förbjudit i Borås och Södertälje: ”Det blir ingen kvalitet i vården. Det finns anhörganställda som inte tar hand om sina gamla, men ändå får betalt från kommunen” (Raili Kurkosuo i Kommunalarbetaren 16/2013). Den debatt som följt på detta har fokuserat på kontroll och företagsamhet, men förbisett anhörigvårdarnas villkor. Olikheterna i anhörganställningarna var som nämnts alltid stora, kommunerna emellan, vilket framgår av den offentliga hemtjänststatistiken. Reglerna för anställning var och är godtyckliga; exempelvis fick man i en del kommuner ersättning endast om man tidigare hade en vanlig anställning och slutade/gick ned i arbetstid i samband med omsorgsåtagandet, såsom i ett fall i Lund där en svärdotter vårdat en mycket sjuk gammal kvinna i 15 år men inte kunde få någon ersättning av just det skälet: ”Vi är ingen arbetsförmedling”

säger Karin Mars, beställarchef på vård- och omsorgsenheten i Lunds kommun. Istället erbjuds man hemtjänst och trygghetslarm som vårdtagaren inte kan använda, dvs. svärdottern måste ändå hjälpa till (Sydsvenskan 23 aug. 2007).

Men ibland räcker inte heller det. Författarnas intervju (sept 2013) med anhörigkonsulenterna i Norrköpings kommun visar att man helt avvisar tanken på ersättning i sådana, som man kan tycka, ömmande fall: "Det är deras eget beslut". Och de anhöriganställda som får ersättning i Huddinge kommun kommer att avvecklas och ersättas med hemtjänst: "Anhöriga har ingen utbildning för vården", uppger man och det uppstår "beroendeförhållanden" (Mitt i Huddinge, 18/3, 2014) men vårdbidragen ska enligt uppgift behållas. I Jönköping sade man tidigare upp de fåtaliga anhöriganställda när de fyllde 75, senare höjt till 80. I hela landet återstår i dag uppskattningsvis några tusen anhöriga med ersättning i någon form.

Man har som sagt pekat på orättvisor och risken för missbruk med ekonomiskt stöd och fall av oegentligheter har som nämnts även uppdagats, något som för övrigt förekommer även i den professionella hemtjänsten (Kommunalarbetaren 19 och 20/2013). Men direkt, kontant kompensation i form av t.ex. anställning har åtminstone två stora fördelar jämfört med både professionella insatser och med enbart oavlönade anhöriginsatser. En fördel är att familjen själv väl i allmänhet känner sina behov bättre än aldrig så empatiska byråkrater/handläggare. En annan är att kommunen då har både rätt och skyldighet att kontrollera omsorgsinsatserna, så att den anhörige gör det som skall göras och inte heller far illa för egen del. Man har helt enkelt en fot inne och kan vid behov föreslå andra eller kompletterande insatser – man har ju ett påtryckningsmedel i ersättningen som kan dras in – vilket givetvis inte är fallet i de många fler hem där äldre får hjälp av anhöriga, men inte använder offentlig omsorg. Men, som tidigare nämnts, de flesta anhörigvårdare önskar varken ekonomiskt eller annat stöd för egen del. De efterfrågar bra, "vanlig" äldreomsorg för den de hjälper.

Det är betecknande att offentliga utredningar kring valfrihetssystem inte alls nämner anhöriga eller bara i förbigående som en komplicerande faktor. Således anger Socialstyrelsens slutredovisning "ur ett befolknings- och patientperspektiv" blott i en bisats att "äldre utan anhöriga eller de som låtit (!) sin partner sköta allt" kan missgynnas i valfrihetssystem. Det senare slutbetänkandet från regeringens valfrihetsutredning (SOU 2014:2) är bara något bättre: Trots att dess egen undersökning i ett antal kommuner som infört valfrihet visade att 31 procent "valde med hjälp av partner, barn eller annan närstående" (!) leder detta bara till någon förströdd kommentar i utredningen. (Detta procenttal kan man dessutom misstänka vara en underskattning.) På ett ställe anges att det kan vara "svårt att ta till sig information" när man skall välja, välkänt "för de personer som finns runt brukaren, såsom kuratorer, biståndshandläggare eller andra i kommunen som arbetar med äldrevård" (s 145). Inte ett ord om anhöriga, men ett par sidor senare anges att man med fördel kan rikta information till just anhöriga. De saknar dock, anger en fotnot, såsom ställföreträdare rättslig reglering. På ren svenska har de ingen rätt att lägga näsan i blöt eller vara med och be-

stämman. Samtidigt konstaterade omsorgskartläggningen 2012 att 45 procent av äldre anhörigvårdare håller kontakt med myndigheterna, för den vårdades räkning (23).

Per-Gunnar Edebalk har i några debattinlägg föreslagit en ”vårdpeng”, ungefär som i Tyskland och Spanien, som ger både brukaren och anhöriga betydlig frihet att välja bostadsort, insats och vem som skall utföra den, det offentliga, kommersiella aktörer, stiftelser m.m. – de senare, baserade på facklig grund, religiösa samfund etc. är mycket omfattande i Tyskland, liksom i Spanien.

Med en ekonomisk kompensation skulle familjer med stora omsorgsåtaganden – det är sannolikt bara denna ganska lilla grupp som skulle efterfråga eller erbjudas ekonomiskt stöd – få en viss valfrihet. Dagens valfrihetsreform omfattar inte anhörigvårdare! Med ersättning skulle de ha större möjlighet att själv välja kompletteringar, tillfälliga lösningar m.m. som annars kräver kontakt med byråkratier och pappersexercis, om de ens är möjliga.

Både i Sverige och internationellt är omfattande anhörigvård vanligare bland mindre bemedlade familjer, dvs. ett kontantstöd skulle få en ekonomiskt utjämnande effekt, ungefär som barnbidragen. Dessutom till en för staten mycket lägre kostnad än den gängse offentliga servicen, argument som framfördes redan när man införde hemsjukvårdsbidragen på 1950-talet. Vårdtagare med mycket stora hjälpbehov utgör som nämnts en liten andel av vårdtagarna, men använder en stor andel av alla hjälptimmar både från det offentliga och från anhöriga, något som inte alltid inses.

Kanske skulle professionell omsorg få delvis andra uppgifter om fler anhörigvårdare ersätts ekonomiskt, eftersom det alltid finns en ganska stor grupp äldre som inte har (funktionella) anhöriga eller av andra skäl bör få professionell omsorg. Det skulle i sammanhanget vara värdefullt att veta mer om finska ersättningen till anhörigvårdare, idag omfattande drygt tjugo tusen vårdare varav de flesta får mellan 300–599 euro/månad.

Vår enda, allmänna stödform, Närståendepenningen, används i ökande utsträckning och omfattade 2012 14 000 personer med i genomsnitt 11 dagar. Den används mest i åldern 45–59 och 73 procent av användarna är kvinnor. Många hade givit omsorg långt innan de mer eller mindre av en slump kom att använda detta bistånd genom Försäkringskassan (52). Informationen om förmånen – som bara gäller före pensionsåldern – är bristfällig och även inom sjukvården är den okänd för många. Om antalet användare relateras till antalet årliga dödsfall (omkring hundra tusen) betyder det att det vid en dryg tiondel av dödsfallen finns minst en anhörig som åtnjuter denna förmån, men sett ur anhörigperspektiv är det ytterst få (1–2 %) som använt denna ersättning (44 a.a.).

Avslutningsvis påminner vi om att äldre anhörigvårdare står för stora och sannolikt ökande omsorgsinsatser, vilket rimmar illa med deras högre skatt och nedskurna pensioner.

Hur var det egentligen förr?

Farfar, som vi kallade honom, fick komma in i köket för att äta. Jag ville skala potatisen åt honom och ta ur benen i sillen och strömmingen, men det fick jag inte för moran. För övrigt fick han inte sitta vid bordet, han satt vid en symaskin. Han fick bara hårt bröd, fast han inte hade några tänder--- Det fanns mjukt bröd, för jag bakade rågmjölskakor, med det var inte för honom --- /Sedan/ kommer nästa kapital, jag var 14 år och mamma ordnade in mig på Bollnäs ålderdomshem, jag skulle minsann lära mig till att bli ålderdomsbiträde. --- Medan jag var kvar där kom även farfar dit. --- han var full av klädlöss --- Då fick han inte vara hemma längre --- Så var det på den gamla goda tiden, att vara gammal och bo hos anhöriga---

(ur brev från Annie Olsson, Södertälje, januari 1990; hon berättar om sitt första arbete som piga vid 13 års ålder på en granngård, där farfadern var undantagshjon och om hur man idag slipper leva så.)

Vi har en ingrodd benägenhet att tolka utvecklingen i förenklade bilder, såsom att förr sköttes det mesta inom familjen, idag av "samhället", dvs. av kommun-landsting-stat. Begreppet "samhälle" används av nordbor ofta som synonymt med det offentliga och "äldreomsorgen" är oftast liktydigt med den offentliga vården. Detta är internationellt ganska originellt, men säger något om vår insnävade samhällssyn, men också om stolthet över vår relativt välfungerande, offentliga administration. Att vi ärvt en någotsånär transparent och okorrumperad offentlig sektor är inget att ironisera över, utan en enastående tillgång och internationellt en bristvara som man avundas oss. Den alltför enkla bilden av "förr" och "nu" har understötts av skollböcker och teorier om primärgruppernas dominans i det förflutna, emot dagens "anonyma" samhälle.

Viktigt är också att förstå att begreppet omsorg kanske ges olika innehåll över tid. Historiskt torde mycket av det vi tror var omsorg i själva verket ha varit mycket elementärt bistånd och mest bestått i en sovplats och plats vid matbordet. Matbordet ja, ovanstående exempel och uppteckningar från värmländska fattigbygder visar att avdankade föräldrar ibland hänvisades till att sitta och äta i ett hörn: En från matbordet bortkörd gubbe uppges ha sagt att "jä ha fell vure fålk jä å, fast dä ä längesen". I den gamla tidens stora spismurar i bondstugorna fanns ibland alkover där gamlingar fick ligga för att dra fördel av värmen. Man kan väl förmoda att människor även då oftast gjorde så gott man kunde. Det vara bara det att resurserna var så mycket mindre, men det var väl omtanken som räknades. Då som nu.

Vandringshistorier som den om pojken som sitter och täljer på en träskål som han i sinom tid skall hänvisa fadern att äta ur, så som denne nu låter farfadern göra, har nog som David Gaunt påpekat mest tjänat till att uttrycka människors oro över försörjning, åldrande och kroppsliga tillkortakommanden. Exakt samma vandringshistoria som berättats i Sverige om bonden som bär sin gamle

far till fattighuset men ångrar sig på vägen, har i modern tid återgetts som sann – i Spanien (El Pais, 4/7 2007, läsarkommentar).

Man kan också ur anhörigomsorgens perspektiv betrakta omsorgens olika nivåer och hur de griper in i varandra, alltifrån enskilda individers och familjers strävanden till socknen-kommunen och staten. De nordiska länderna är nästan unika med sitt mer än fyra hundra år gamla, lokalt finansierade och utförda, totala ansvar för – och kontroll av – sjuka, fattiga och äldre (inte sällan samma personer) som inte hade någon anhörig eller annan (t.ex. arbetsgivare) som kunde dra försorg om dem. (England har en liknande, nästan lika gammal ordning.) Det som skett i modern tid är en viss utvidgning av detta till att gälla alla, men det leder fel att ställa den gamla fattigvården i alltför bjärt motsats till den moderna välfärdsstaten. Faktum är att den gamla, nordiska fattigvården var för sin tid ganska bra, vilket inses om man jämför med situationen i andra länder vid samma tid. Svartmålningen av det gamla Fattigsverige och fattigvården är en del av berättelsen om det moderna, svenska projektet, där de obestridliga framgångarna tydligen kräver en mörkare bakgrund för att bli ordentligt synliga.

Man kunde förr t.o.m. få det bättre standardmässigt om man flyttade in på ”hemmet”, något som för en del gällde ända in på 1970-talet. Den landsflyktige kinesiske regimkritikern Kang Yu-Wei som vistades i Sverige flera år omkring 1905 beundrade bl.a. ett fattighus i Stockholm (troligen Sabbatsberg) där de gamla hade det varmt och fick god, lagad mat tre gånger om dagen. Inte ens de rika i Kina hade det så bra, ansåg han, samtidigt som han tyckte att äldre svenskar var bortglömda och försummade av familjen (123).

Med Lars Trägårdh & Henrik Berggren kan man hävda att den moderna staten befriat människor från de individuella plikter och det tvång som tidigare band människor till varandra – och istället binder dem till kommunen och staten. Och till marknaden. Sverige var tidigt med liberalisering av ekonomin och först i världen med organiserad smittkoppsvaccination och modern aktiebolagslagstiftning. Därtill näringsfrihet och rörlighet för arbetskraften, även den del som hade gamla föräldrar eller andra hjälpbehövande anhöriga. I de socknar som hade många proletära lantarbetare – 9 av 10 svenskar levde ännu år 1900 på landsbygden – fanns det också många äldre på fattighuset. Många av dessa arbetare var ogifta drängar och pigor som saknade (funktionella) anhöriga på ålderns höst. Besuttna äldre (eller deras anhöriga) fann ofta andra lösningar. Idag används den offentliga omsorgen av alla samhällsklasser, vilket är lätt att se när den avtackas i dödsannonser.

Utblickar

Intressant är att jämföra med t.ex. Frankrike där ensamstående äldre med resurser oftare än de fattiga bor i olika former av (privilegierade) äldreboenden, en trend som man f.ö. iakttar även i dagens Kina. Enbart i Beijing finns idag flera hundra äldreboenden och de äldre anser barnens spenderande på de höga avgif-

terna som en fin form av vörndnad för de äldre (*xiao*). Denna tycks för övrigt inte alltid vara tillstädes, att döma av kinesiska tidningsartiklar och ny lagstiftning om vuxna barns skyldighet att besöka och dra försorg om gamla föräldrar.

Ursprunget till det nordiska, lokala, självfinansierade sättet att ordna omsorgen är som sagt närmast uråldrigt och dagens offentliga ansvar förvaltar ett gammalt arv. Det handlar mer om tradition än om innovation. Jämsides fanns ett moraliskt och legalt ansvar för föräldrar och vuxna barn som inte klarade sig själva, men det tycks inte ha tillämpats med någon kraft under 1900-talet, innan det rensades ut ur Familjebalken 1979 med argumentet att det inte behövdes längre, då den offentliga omsorgen ju nu var så omfattande. Men man framhöll samtidigt att den var ett värdefullt komplement.

Det vore fel att betrakta (äldre tiders) anhörigomsorg som främst altruistisk och att den alltid gavs eller ges utan ersättning. Emot det synsättet talar de gamla undantagskontrakten, ofta noggrant specificerade och fortfarande i bruk i Finland och Norge, sitt tydliga språk. I den första undersökningen av äldres levnadsvillkor 1954 – världens äldsta bevarade och riksrepresentativa – hittar man också exempel på att anhöriga på olika vis ersattes för sina insatser. In i våra dagar och ibland säkert fortfarande har föräldrar och/eller syskon försökt åtminstone symboliskt kompensera syskon som gjort större insatser (31).

I Dagens Nyheter 30/6 1984 frågar en läsare i den juridiska spalten:

Tre gamla systrar finns kvar i livet. Bodelning har skett efter föräldrarnas önskan, dvs den syster som bott i hemmet och vårdat föräldrarna fick det mesta. Kan denna syster (ogift, inga barn) skriva testamente enbart till förmån för förening eller enskild person, eller har systrarna rätt till något ur boet?

Arvs- och anhörigansvar följer ofta mer eller mindre parallella vägar, mycket tydligt i den spanska civillagen, något mindre tydligt i den svenska. I Danmark har man nyligen luckrat upp reglerna kring laglotten, så att föräldrar nu har större testarisk frihet än tidigare att gynna ett visst barn (eller helt andra personer). Diskussioner kring arvsgången och vad som är rättvist och förenligt med ”människors naturliga böjelser och tillgifvenhet för hvarandra” är givetvis ingenting nytt, både bland vanligt folk och i mer formella sammanhang, såsom i detta citat från lagutskottets avslag på en motion rörande vissa oförutsedda konsekvenser av undantagssystemet (från bondeståndets J. Holm i Jönköpings län till riksdagen 26 feb. 1857).

En vanlig föreställning är att anhörigomsorgen ”förr” var så mycket bättre (större) än i den känslolika nutiden. I en elegant liten bok gisslas denna verklighetssyn genom att författaren letar upp sådana citat, sedan går tillbaka några generationer till förmodat mer hjälpsamma anhöriga och åter finner samma klagan över sedernas förfall, fortsätter bakåt ytterligare några generationer med samma resultat osv. (124). En norsk intervjuundersökning visade samma mönster, nämligen att äldre menar att anhöriga ”förr” gjorde så mycket mer än idag

(Svein Olov Daatland, pers. komm.). Kanske är detta korrekt i den meningen att anhängningsinsatserna möjligen – för dem som anhängiga hade – utgjorde en relativt större *andel* av den magra omsorg äldre kunde få, även om det de anhängiga gjorde var mindre till volymen än idag. Våra anspråk på bostad, beklädnad, mat, hygien, ekonomi och vård är ju så mycket högre idag än ”förr”.

I vår första svenska representativa undersökning av äldres livssituation 1954 lamenterade den statliga utredningen över ”samhällsförändringarna” som försvårade eller omöjliggjorde anhängigomsorg, samtidigt som dess egna resultat visade den stora betydelsen av just denna omsorg (SOU 1956:1). En av författarna minns en intervju, där äldre personer bl.a. fick tala om hur deras föräldrar togs omhand, när det begav sig. En dam uppgav att ”Ja, på den tiden tog man ju själv hand om sina gamla” ”Jaha, och hur var det då i er familj?” ”Nja, se, ingen av oss syskon kunde ta hand om far, så han fick flytta till ålderdomshemmet”. Man har en bild av hur det var i allmänhet, men inte i just detta fall. Sådan pluralistisk ignorans är välkänd också från andra laddade områden.

I Frankrike och Spanien försöker man organisera anhängigvårdare och i Spanien har man t.o.m. en buss som besöker olika samhällen och rekryterar och tränar anhängigvårdare, skildrat med inlevelse i en tidskrift för pensionärer (Sesenta 29/10 2009). På europeisk nivå finns Eurocarers, som startades av anhängigorganisationer i åtta länder och i Frankrike har staten givit ut en särskild handledning för anhängigvårdare med bl.a. tydliga uppgifter om hur man kan få betalt. Trots namnet ”familial” behöver det inte vara en familjemedlem (Le guide de l'aidant familial).

Även användande av invandrad arbetskraft för vård av närstående sker ofta därför att det är förenligt med anhängigvårdarnas traditionella uppfattning av anhängigansvar (125). Anhängighjälp i Italien visar sig ofta bestå av att anhängiga betalar ”svart” för hjälp som utförs av mer eller mindre illegal arbetskraft (126). Författaren drar slutsatsen att solidariteten över generationsgränserna fortfarande är betydande men att hjälpen alltså i dessa fall utförs mer indirekt genom privat anställda personer, ofta parallellt med anhängigas omsorg. I stort sett samma mönster kan man urskilja i en spansk studie av betalda hel- eller deltidsvårdare – ofta invandrare – som där utgör en kår på uppskattningsvis 100.000 personer (127). I ett annat land med mycket privat hjälp i hemmet till äldre, USA, oroas man över bristen på (billig) hjälp. Pensionärsorganisationen AARP föreslår träning och kompensation till anhängigvårdare, ungefär som vi gjorde i Sverige på 1960-talet (New York Times 28 feb. 2014).

Författarna till en nordirländsk rapport om anhängigvård fann det förvånande att 6 av 10 omsorgsgivare avböjde en bedömning av stöd, varav hälften (51 %) avböjde med argumentet att de hade adekvat informellt stöd. Förvåningen kommer sig av de många samtal man tar emot på sin telefonrådgivning från omsorgsgivare i desperat behov av stöd och att i England bara 6 procent avböjer en bedömning. Även bland äldre omsorgsgivare (65+) avböjer 6 av 10 bedömning, något forskarna tror är en försvarsmekanism, för att inte verka svag eller oförmögen att klara av situationen (128). Uppenbarligen har många oklara idéer

om vad myndigheterna står för och hur socialförsäkringarna fungerar, eftersom man ibland tror att en bedömning skulle kunna påverka dessa. En femtedel tycker att en tidigare bedömning inte var till någon nytta – kanske förmedlade man orealistiska förväntningar? De flesta omsorgsgivare, inser utredarna, önskar främst bästa möjliga hjälp till den de vårdar och ser, till utredarnas besvikelse, inte sig själva som anhörigvårdare. Kanske föder det skuldkänslor, tror man, att få ”egentid” för sig själv?

I en japansk undersökning hade 13 procent av män i åldern 40–64 som bodde med föräldrar (vilket många män gör i Japan) vid någon tidpunkt slutat sitt arbete för att sköta omsorgen, emot 28 procent av kvinnor i samma belägenhet (Japan Times 14 maj 2013). Andelen män som slutar arbeta av detta skäl är i stigande, uppges det. Samtidigt pressas japanska familjer av stigande kostnader för köpt omsorg-vård och japanska anhörigvårdare tycks ofta drabbas av depressioner och självmordstankar. Genomförda självmord förekommer också i gruppen (Japan Times 22 maj 2009). I Spanien har man i motsvarigheten till arbetskraftsundersökningarna sett att hemmamän ökat kraftigt under senare år (290 000 år 2007, 445 000 år 2013), varav många tycks serva en förvärvsarbetande fru/familj (El Pais 28 nov 2013: Amos de casa). Samtidigt har de traditionella hemmafruarnas skara krympt från 4,7 till 3,8 miljoner.

Vill anhöriga ge omsorg?

Frågan kan synas absurd och svaret självklart, att ja, det vill man. Och att ja, den som behöver hjälp vill också ta emot stöd från sina anhöriga. Att klarlägga varför man ger omsorg är inte enkelt (129). Vi vet från olika opinionsundersökningar att de allra flesta säger sig vilja ge hjälp till behövande anhöriga, varav många redan gör det, så mycket som behövs eller som de kan (11). En tysk survey har visat att 64 procent av befolkningen är beredd att i hemmet vårda förälder eller partner samtidigt som varannan är orolig för att själv bli sjuk av att vårda och var tredje befarar att belastningen skulle bli för mycket för äktenskap och familj. Hälften (46 %) skulle få skuldkänslor om de placerade en närstående på institution (Seniorenratgeber Nov. 2006).

Med en känd formulering i Anna Karenina kan man säga att alla lyckliga familjer liknar varandra, men det finns också familjer och andra relationer som varit mindre lyckosamma. De är, som Tolstoj konstaterade, alla olika och där är inte heller omsorgsgivande en lika självklar del av relationen. Några av dessa utväxlar ändå omsorg, ibland under tyst eller öppen protest, vilket nog inte alltid är så bra. Oavsett relationens karaktär är det viktiga att i vår kultur och tid familjen är en frivillig och föga lagreglerad gemenskap, till skillnad från våra band till staten.

Vi har redan sett att vuxna barn ofta och i växande utsträckning ger faktisk omsorg till gamla föräldrar. Detta borde naturligtvis inte vara en överraskning, men vad vi vet mindre om är hur man upplever möjligheten att ge hjälp och öns-

kan att ge sådan, när den behövs. Alla sådana frågor bli mer eller mindre hypotetiska, men kan ändå kanske ge en inblick i förhållandena. I en undersökning 2001 uppgav 83 procent i åldern 46–55 att de hade förälder/föräldrar i livet; av dem hade 8 av 10 möjlighet att hjälpa och 1 av 10 gav redan hjälp. I åldern 56–64 var mönstret likartat men bland dem var det bara 58 procent som fortfarande hade minst en förälder i livet. Mycket tyder på att vi förlorar föräldrarna allt senare i livet (ovan), med klara klasskillnader. Personer med högre utbildning har oftare föräldrar i livet, men dessa behöver mer sällan hjälp, vilket kanske förklarar varför vi inte finner några större skillnader i omsorgsgivande mellan samhällsklasserna: det är ingen skillnad i att ha föräldrar med hjälpbehov. I en mer kvalitativ studie i Uppsala av medelålders personer som hade hjälpbehovande föräldrar i livet och som bodde på rimligt avstånd fann man som nämnts inga större klasskillnader i omsorgsinsatserna (35).

I en annan undersökning av befolkningen i åldern 45+ uppgav 25 procent att de redan gjorde så mycket de kunde för föräldrarna (varav 4 % skulle vilja skära ned på ansvaret), ytterligare 23 procent kunde göra mer (under vissa förutsättningar) och 37 procent kunde inte göra något/göra mer, vanligen på grund av avståndet. Endast 9 procent uppgav att de inte kunde göra mer på grund av arbetet, utan nämnvärd könsskillnad (11).

Man talar ibland om generationskontrakt, men hur vanliga sådana är vet vi inte. Riktiga undantagskontrakt finns veterligen inte längre i Sverige, men är fortfarande ganska vanliga i Finland (sytning) och i Norge (kårorordning). Mer informella ”kontrakt” kan naturligtvis förekomma även hos oss:

När de senare fick barn sa de åt oss att ”kan ni inte flytta hit och hjälpa oss med våra barn så kan vi hjälpa er när det behövs?” och då bestämde vi oss för att flytta hit/från Stockholm/ --- Vi tycker att vi har det bra. Och vi har verkligen fått en fantastiskt god hjälp av vår dotter, (intervju med åttioåriga Leonard Hyllenstam, tornedaling med 16 syskon, Jönköpingsposten 31 okt 2013).

Ändå är det nog de icke utsagda kontrakten som dominerar, som när äkta makar tycker det är självklart att ta hand om varandra. Och just för makar finns också en lagfäst plikt att hjälpa sin partner med åtminstone de praktiska aspekterna på äktenskapet, denna plikt förutskickas som nämnts numera gälla även sambonende par och eventuella andra personer i hushållet. Personlig vård mellan makar är inte lagfäst, men torde också vara vad makar av båda könen gör, eftersom man hittar få gifta äldre – män eller kvinnor – på äldreboenden.

Det man ibland förbiser när man diskuterar omsorg ur givarens perspektiv är att det kanske inte är lika behagligt att ta emot anhörigomsorg. I intervjuundersökningar uttalar många äldre att de helst inte vill ha hjälp av anhöriga, i varje fall inte med mer intima behov. Åter är en mix av insatser från anhöriga och offentlig omsorg det som eftersträvas, dvs. man vill inte vara beroende av enbart anhöriga eller det offentliga. Möjligen kan man då behålla en känsla av att ha

situationen under kontroll och undvika otryggheten i att vara beroende av en enda hjälpgivare. I en Röda Kors-undersökning 2005 med befolkningen 65+ uttryckte 49 procent oro över att bli beroende av hjälp av andra och var tionde av dem som behövde hjälp (33 %) kände ofta eller ibland det som att de låg anhöriga till last. En som insåg detta var Ebba Pauli, själv långvarigt sjuk, i en samling ”Brev till sjuka och betungade”:

Först vill jag säga att du ej är ensam om att känna som du gör. /ensam och oförstådd/ --- Det tyder ju på att en orsak till svårigheterna ligger i själva förhållandena. Friska människors liv blir i mer än ett avseende påverkat i mindre behaglig riktning av det faktum, att en familjemedlem är sjuk. --- arbetet inom hemmet ökas --- Man måste ta vissa yttre hänsyn --- en bärande familjemedlem /förvandlas/ till en tärande medlem --- så lägges en viss sordin på livet --- Detta utsäges väl sällan, men det förnimmes mer eller mindre av de friska och ännu mycket mer av den sjuke själv --- ju längre sjukdomen varar, och särskilt när den, såsom förhållandet är med dig, övergår till ett kroniskt stadium---

Det är inte lättare i modern tid att ta emot omsorg – offentlig eller från anhöriga – och den själv till åldern komna välkända amerikanska gerontologen Jane E Brody spinner på ett liknande tema angående den nya kinesiska lag som stipulerar anhörigansvar för vuxna barn: ”Bland åldrandets många utmaningar är att förstå när man skall be om hjälp och hur man tar emot den på ett fint sätt” (vår översättning). Med eller utan lagstiftning känner anhöriga en moralisk skyldighet att hjälpa, men det finns, säger hon, föräldrar som är överdrivet krävande, hyperkritiska och otacksamma. Ibland kräver de löften som att aldrig skickas till ”hemmet”, löften hon definitivt avråder från att ge. Och det är inte rimligt att vänta sig att vuxna som hade en försummad barndom plötsligt skall bli kärleksfulla vårdare (New York Times 18 sept 2013). Cordelia Edvardson slog an ett liknande tema, när hon värjde sig emot att anhöriga *skall* vårda. Hon hade ”utan knot betalt höga skatter, delvis som en försäkring emot att falla mina anhöriga till last”. Hon ville inte bli beroende av ”anhörigas goda vilja”: många familjer ”gömmar alltför många lik i sina garderober” (Svenska Dagbladet 4 juni 2009).

Hur de informella stödnätverken upplevs av de som tar emot stöd och hjälp har studerats även i Sverige. En undersökning framhäver betydelsen av ömsesidighet i det informella hjälpnätverket och värdet av förtrolighet och emotionellt stöd. Ett välfungerande stödnätverk låter individerna behålla sin självständighet även om de är beroende av hjälp från andra (130). Men äldre som får anhörigomsorg är mer nedstämda än personer som inte får sådant stöd, att döma av en amerikansk undersökning (131). Resultaten tyder på att ömsesidighet och respekt i hjälpsituationen och den upplevda kvaliteten i hjälpen hade ett samband med nedstämdhet. Upplevd kvalitet i den informella hjälpen påverkar den psykiska hälsan hos den som tar emot den. Personer som upplever att de har en mer

ömsesidig relation där de kände sig respekterade och uppskattade var mindre ofta nedstämde.

Vi har upprepade gånger pekat på skillnader mellan den stora gruppen av anhängvårdare som ofta gör ganska "små" insatser (t.ex. passning och tillsyn), som likväl ofta är viktiga eller helt avgörande, och den mindre gruppen med omfattande åtaganden, ofta partnervårdare. Den förra gruppen önskar sällan ta emot offentligt stöd, de har tillräckligt att göra ändå. Det de önskar är fortsatt, bra offentligfinansierad och eventuellt privat, köpt omsorg till den de själva hjälper. Detta indirekta stöd är för dem ofta det bästa stödet. För den mindre grupp som ger mycket omsorg kommer saken ibland i ett annat läge och där tror vi att man från den offentliga sidan behöver vara mycket mer flexibel, fantasirik och generös än idag. Ibland behöver man också överväga ekonomisk kompensation för insatserna.

Sammanfattningsvis tyder forskningen på att flertalet anhängvårdare inte önskar stöd för egen del. När man önskar sådant stöd handlar det ofta om förståelse och erkänsla, avlösning och/eller ekonomisk ersättning. Den senare är vanligen mycket knapp i den mån den förekommer; de lokala variationerna är stora, efter en storhetstid för ekonomisk kompensation för några decennier sedan.

Ekonomisk kompensation är vanlig i flera europeiska länder och kan tänkas bli mer aktuell hos oss om den offentliga omsorgen fortsätter minska; den ger också ett mått av valfrihet åt givare och mottagare av anhängomsorg. Idag gäller valfrihet bara leverantörer av offentlig (finansierad) omsorg.

Vart är vi på väg?

Syftet med rapporten har varit att redovisa kunskapsläget inom forskning om anhöriga till äldre. Vi har försökt belysa olika sidor av anhörigomsorgen och stöd till den, historiskt, internationellt och med exempel från den svenska vårdvardagen. Den kunskapsbild som tonar fram åskådliggör att det finns relativt många svenska studier från 1990-talet och framåt som visar att anhörigomsorgen är omfattande, men också att resultaten är beroende på hur man definierar omsorg. Forskningen visar att det är vanligt att äldre personer är mottagare av anhörigomsorg men också att det är minst lika vanligt att äldre är givare av omsorg, något som ibland kommer i skymundan när fokus är på äldre personer som "skräpliga" mottagare av omsorg. Som nämnts tidigare ser vi det som viktigt att lyfta fram studier som visar att majoriteten av givare av anhörigomsorg ger "lätare" former av insatser (skjutsning, passning, tillsyn etc.), insatser som många gånger säkerligen är viktiga och kan ha avgörande betydelse för den enskilde mottagaren av hjälp. Det är viktigt att betona det stora spektret av anhörigomsorg och att det också finns grupper av anhöriga (ofta äldre personer) som gör omfattande insatser som kan påverka såväl egen hälsa som arbetsliv i negativ bemärkelse. Ett område vi lyft fram är det ökade intresset för anhörigstöd och att kommunerna utifrån förändringar i Socialtjänstlagen 2009 "skall" erbjuda anhöriga olika former av stöd. Vi har pekat på att det finns studier som visar att kommunerna utvecklat sitt anhörigstöd och inrättat tjänster med anhörigkonsulenter/motsvarande. De direkta stödformer man i allmänhet laborerat med har ibland haft svårt att nå fram, bland annat därför att det de flesta anhörigvårdare efterfrågar snarare är bra, "vanlig" äldreomsorg, till den person de hjälper. En direkt stödform som har svensk tradition och ganska ofta önskas, ekonomisk ersättning, är dock de flesta kommuner mycket restriktiva med. Vi vill avsluta med några reflektioner om relationen, eller kanske snarare "mixen", mellan anhörigomsorg och framförallt offentlig äldreomsorg och framtida utmaningar.

Att vi gått från enbart anhörigomsorg till motsatsen är delvis en synvilla. Det är kanske snarare så som dåvarande socialministern Gunnar Sträng sa när man lade fram 1952 års Åldringsvårdsutredning, nämligen att en god och omfattande offentlig omsorg inte ersätter anhörigas insatser, men kanske underlättar för anhöriga att göra sin del. Det säregna med äldreomsorgen i Norden är, internationellt sett, att den är ett delat eller överlappande projekt mellan anhöriga och det offentliga, vi vill inte kalla det "gemensamt" eftersom det frammanar bilden av en samordning som ofta saknas i de enskilda fallen. Faktiska omsorgspanoraman visar samma sak. Vid små hjälpbehov får man lite hjälp och främst av anhöriga, vid större behov mer hjälp och då ofta av både anhöriga och av kommunen. Detta syns både i tvärsnittsdata och när man följer människor över tid. Intervjuundersökningar visar som nämnts att delat ansvar ofta är fallet och även

vad omsorgsgivare önskar. Få önskar bära ansvaret ensamma och få önskar att ansvaret helt ligger på det offentliga.

Är ansvar och delat ”ansvar” detsamma som omsorg och delad faktisk omsorg och vad innebär dessa begrepp? Att det offentliga utför en stor del eller t.o.m. all praktisk omsorg och vård behöver inte betyda – och gör det nog vanligen inte heller – att anhöriga inte ”tar ansvar”. Exempelen på detta är kanske lika många som de som har offentlig omsorg och som har anhöriga. De brukar känna ett ansvar att kontrollera – inte alltid uppskattat av dem som arbetar i omsorgen – att det offentliga gör sin del eller sköter sitt ansvar. I det ovannämnda radioreportaget om kö till äldreboende när det samtidigt finns lediga platser framkom just anhörigas oro över om hemtjänsten verkligen kom till mamma som den skulle – inte alltid fallet – eller förhållandena i äldreboendet m.m. Det var bra offentlig omsorg, inte stöd för egen del, som efterfrågades av anhöriga i programmet.

Utmaningar, framtid

De lokala variationerna i ensamboende, ohälsa och ”tillgång” till potentiella anhängvårdare har berörts i rapporten. Huvudmönstret är de många som har anhöriga som både vill och kan ge omsorg och faktiskt gör det utan större åthävor och svårigheter. Många gör ganska ”små” insatser, som dock kan ha stor betydelse. De flesta anhängvårdare varken får eller önskar offentligt stöd i någon form, med ekonomisk kompensation som ett intressant undantag. När vi konstaterar detta får vi inte förbise den mindre grupp äldre (och yngre) som inte har någon (funktionell) anhäng och de anhängvårdare som gör mycket stora insatser med inget, litet eller bristfälligt stöd från andra anhöriga och/eller från ansvariga myndigheter. Det vi har varnat för är tendensen att se den senare gruppen som ”typisk” för anhörigas situation.

Historiskt utgör barn och andra anhöriga en viss trygghet på ålderdomen, något som visst inte tillhör det förflutna, utan snarare kommer att få större betydelse framöver. Anledningen är enkel: Allt fler har, som vi visat, nära anhöriga. Det ger sig efter hand tillkänna som ökad anhängomsorg, när samtidigt den offentliga omsorgen och vården tycks ha nått vägs ände. Man kan nog förutse ännu strängare ransonering av offentliga tjänster i framtiden, där anhöriga och marknadsbaserade tjänster är alternativet, möjligen tillsammans med växande insatser från ideella organisationer.

De undersökningar vi redovisat om växande anhängomsorg och ökande ”tillgång” på anhöriga frammanar en ganska optimistisk bild av dagens och morgondagens villkor, men innebär också att offentlig service måste på ett betydligt bättre sätt än idag förhålla sig till dessa anhöriga. Familjer lever i stor utsträckning sitt eget liv och kan inte i demokratiska samhällen styras nämnvärt av staten. Samtidigt kan offentlig politik få – ofta oavsiktliga – konsekvenser på individ- och familjenivå. Ett exempel erbjuds av födslostaten i Italien, bland de lägsta

i Europa. De som där i ett "naturligt experiment" drabbades av minskade pensioner efter reformer på 1990-talet visade sig få (skaffa) fler barn än genomsnittet, dvs. barn kan även i ett modernt samhälle fungera som "investering" för framtiden och ålderdomen (132). Utifrån den genomgång vi gjort av tillgänglig forskning vågar man påstå att familjen och dess medlemmar står fortsatt stark och ofta utgör den helt avgörande resursen, omsorgsmässigt och vid förhandlingar med myndigheterna. Familjen som en flexibel tillgång blir extra tydlig i tider av snäva budgetramar och svårgenomträngliga byråkratier. Det är därför intressant att kunna peka på att allt fler, äldre som yngre, har nära anhöriga och att det redan idag sker ett stort utbyte mellan generationerna och inom dem, särskilt i form av att ge tid.

En av flera anledningar till den stora – och växande – betydelsen av anhörigomsorgen är demografisk: Allt fler har en egen familj och familjens relativa betydelse har därför ökat, inte minskat som man kanske ibland föreställer sig. Denna strömkantring accentueras av att den offentliga omsorgen visserligen är väl utbyggd i Sverige, men tycks ha nått gränsen för vad den kan uträtta, praktiskt och finansiellt. Slutligen har anhörigomsorgen även socialpolitiska aspekter. Den som är eller varit omsorgsgivare för någon anhörig vill som nämnts helst inte själv vara i den mottagande polen av omfattande anhörigvård, utan hellre få huvuddelen av omsorgen från det offentliga. Betyder dessa komplexa mönster sammantagna att förutsättningarna i stort för anhörigomsorg blivit bättre eller sämre? På det hela tror vi att många förändringar har gynnat omsorgsutbyte mellan familjemedlemmar och andra och det grundar vi bland annat på det enkla faktum att allt fler äldre har en maka-make-partner-barn – som är de avgjort viktigaste omsorgsresurserna på äldre dar – och de som bäst känner den hjälpbehövande och kan bevaka att det offentliga sköter sin del av omsorgen.

Referenser

1. SOSFS 2008:14. Socialstyrelsens föreskrifter om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
2. Riksrevisionen. Stödet till anhöriga. RIR 2014:9 Stockholm: Riksrevisionen; 2014. Available from: www.riksrevisionen.se.
3. Hirschman A. Shifting Involvements. Private Interest and Public Action. Princeton: Princeton University Press; 1982.
4. Cohen J, Arato A. Civil Society and Political Theory. Cambridge: Mass: Harvard University Press; 1992.
5. Trägårdh L, (red.). Civilt samhälle kontra offentlig sektor. Stockholm: SNS förlag; 1995.
6. Trägårdh L, Wallman Lundåsen S, Wollebäck D, Svedberg L. Den svala svenska tilliten. Förutsättningar och utmaningar. Stockholm: SNS förlag; 2013.
7. Bettio F, Verashchagina A. Long-Term Care for the Elderly. Provisions and providers in 33 European countries. Brussels: European Commission; 2010.
8. Sundström G. Caring for the Aged in Welfare Society [Akad. avh.]. Stockholm: Socialhögskolan; 1983.
9. Johansson L. Caring for the next of kin [Akad. avh.]. Uppsala: Uppsala University; 1991.
10. Szebehely M. Äldreomsorgsforskning i Norden. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet; 2005.
11. Socialstyrelsen. Framtidens anhängomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden? (förf. Johansson L. & Sundström G.). Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
12. Busch Zetterberg K. Det Civila Samhället i Socialstaten. Socialstatsprojektet 1996:2. Stockholm: City University Press; 1996.
13. Jeppsson Grassman E. Medmänniska och Anhörig – en studie av informella hjälpinsatser. Stockholm: Ersta Sköndal högskola; 2001.
14. Svedberg L, von Essen J, Jegermalm M. Svenskarnas ideella engagemang är större än någonsin. Insatser i och utanför föreningslivet (Rapport till Regeringskansliet) Stockholm: Ersta Sköndal högskola, Enheten för forskning om det civila samhället; 2010.
15. OECD. Help wanted. Providing and Paying for Long-Term Care: OECD Publishing; 2011. Available from: www.oecd.org/health/longtercare/helpwanted

16. Huber M, Rodrigues R, Hoffmann F, Gasior K, Marin B. Facts and Figures on Long-Term Care – Europe and North America Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research; 2009.
17. Hoffman F, Rodriguez R. Informal carers: Who takes care of them? Policy Brief April 2010. Wien: European Centre; 2010.
18. Eurobarometer. Active Ageing. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2012.
19. UDP. Informe 4.2 abril 2013 Ref.: 4.2/13009. EL COMPROMISO SOCIAL DE LAS PERSONAS MAYORES, LA MAYOR RIQUEZA DE ESPAÑA. 2013 Available from: www.mayoresudp.org.
20. UDP. BARÓMETRO MAYORES Marzo 2014 Ref.: 13038-13148/II-8. La crisis económica y la solidaridad familiar de los mayores 2014. Available from: www.mayoresudp.org.
21. Scharlach A. Creating aging-friendly communities. *Generations*. 2009;33(2/9):5–11.
22. Sundström G, Johansson L, Hassing LB. The Shifting Balance of Long-Term Care in Sweden. *Gerontologist*. 2003;42(3):350–5.
23. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående. Omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
24. Nilsson L, Sundström G. De äldre: Sveriges stora, utnyttjade resurs? *Äldre i Centrum*. 2014;2.
25. Malmberg B, Sundström G. Anhörigstöd: Det kommunala perspektivet. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping; 2013.
26. Gaymu J, Antoine Busque M, Légaré M, Décarie Y, Vézina S, Keefe J. What will the family composition of older people be like tomorrow? A comparison of Canada and France. *Canadian Journal on Aging*. 2010;29(1):57–71.
27. Spijker J, MacInnes J. Population ageing: the timebomb that isn't? *British Medical Journal*. 2013;347:f6598.
28. Lutz W. The truth about aging populations. *Harvard Business Review* [cited 2014 1 January]. Available from: hbr.org/2014/01/the-truth-about-aging-populations/ar/1.
29. Socialstyrelsen. Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen. (förf. Malmberg B. & Sundström G.). Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
30. Gulbrandsen O, Ås D. Husholdninger i 80-årene. Prosjektrapport 18. Oslo: Norges Byggeforskningsinstitutt NBI; 1986.
31. Samuelsson G, Sundström G. Caring for elderly parents in Sweden: the biographies of two groups of elderly and their parents. *Zeitschrift für Gerontologie*. 1990;22(4):226–9.
32. Sundström G. Aging in the Nordic Countries. In: Uhlenberg. P, editor. *International Handbook of Population Aging*. New York: Springer; 2009.

33. Künemund H. Pfl egetätigkeiten in der zweiten Lebenshälfte – Verbreitung und Perspektiven. In: Clemens W, Backes G, editors. Lebenslagen im Alter Gesellschaftliche Bedingungen und Grenzen. Opladen: Leske & Budrich; 2000.
34. Wenger CG. Childlessness at the end of life: evidence from rural Wales. *Ageing & Society*. 2009;29(8):1243–59.
35. Winqvist M. Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar. En livsformsanalys [Akad. avh.]. Uppsala: Uppsala University; 1999.
36. Alm Stenflo G. Äldres omsorgsbehov och närhet till anhöriga. Demografiska rapporter 2006:1. Stockholm: SCB Statens Statistiska Centralbyrå; 2006.
37. Union National des Associations Familiales. Communiqué de presse 21/3 2011 Pour une véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale 2011. Available from: www.unaf.fr.
38. Buch J. Hvorfor er moderne aeldrepolitik slet ikke moderne? *Nordisk Gerontologisk Tidsskrift*. 1980;3:13–5.
39. Berg S, Sundström G. Ensamboende bland de äldre: En analys av kommunala variationer och deras effekter på äldreomsorgen. PM för Äldredelegationen. Jönköping: Socialdepartementet. Jönköping: Institutet för gerontologi. Mimeo; 1990.
40. Newall NEG, Chipperfield JG, Bailis DS. Predicting stability and change in loneliness in later life. *Journal of Social and Personal Relationships*. 2014;31(3):335–51.
41. Bromseth J. "Som en riktig familj". In: Bromseth J, Siverskog A, editors. LHBQT-personer och åldrande. Lund: Studentlitteratur; 2013.
42. Westwood S. 'My Friends are my Family': an argument about the limitations of contemporary law's recognition of relationships in later life. *Journal of Social Welfare and Family Law*. 2013;35(3):347–63.
43. Kröger T, Yeandle S, editors. Combining paid work and family care. Policies and experiences in international perspective. Bristol: Policy Press; 2013.
44. Szebehely M, Ulmanen P, Sand A-B. Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport 2014:1. Stockholm: Socialhögskolan; 2014.
45. Nygård L. Omsorgsressursar hos naere pårörande. Rapport 2/82. Trondheim: Norsk Institutt for sykehusforskning; 1982.
46. Soullier N. Aider un proche agé à domicile: la charge ressentie. *Études et résultats* No 799. Paris: DREES; 2012.
47. Lee Y, Tang F. More Caregiving, Less Working: Caregiving Roles and Gender Difference. *Journal of Applied Gerontology*. 2013.
48. Lingsom S. The substitution issue. Care policies and their consequences for family care. NOVA-Rapport 6. Oslo: Norwegian Social Research; 1997.

49. Wheller L. Caring and carers. Ch 12 i Focus on Health. London: ONS; 2006.
50. Szebehely M, Ulmanen P. Åtstramningens pris. Hur påverkar de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning. Stockholm: Kommunal. Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete. ; 2012.
51. Matthews S, Rosner T. The Family as the Primary Caregiver. Journal of Marriage and Family. 1988;50(1):185–95.
52. Sundström G, Hult K. ”Det kan man bara få om någon skall dö!”. Undersökning av dem som använt Närståendepenningen. Rapport. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping; 1997.
53. Lopez J, Lopez-Arrieta J, Crespo M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2005;41(1):81–94.
54. Jegermalm M, Sundström G. Carers in Sweden: The public support they receive, and the support they desire. Journal of Care Services Management. 2013;7(1):17–25.
55. Erlingsson C, Magnusson, L. & Hanson, E. Family Caregivers’ Health in connection with providing care. Qualitative Health Research Journal. 2012;22(5):640–55.
56. Young H, Grundy E, Jitlal M. Care providers, care receivers: A longitudinal perspective. Analysis of 2001 Census Programme. York: Joseph Rowntree Foundation & London School of Hygiene and Tropical Medicine.; 2006.
57. Socialstyrelsen. Likhhet inför äldreomsorgen (förf. Malmberg B. & Sundström G.) Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Available from: www.socialstyrelsen.se.
58. McGee H, Molley G, O’Hanlon A, Layte R, Hickey A. Older people – recipients but also providers of informal care: an analysis among community samples in the Republic of Ireland and Northern Ireland. Health and Social Care in the Community. 2008;16(5):548–53.
59. Meinow B, Kåreholt I, Lagergren M. According to need? Predicting the amount of municipal home help allocated to elderly recipients in an urban area of Sweden. Health & Social Care in the Community. 2005;13(4):366–77.
60. Brodsky J, Resnizky S, Citron D. Issues in Family Care of the Elderly: Characteristics of Care, Burden on Family Members, and Support Programs. Jerusalem: The Brookdale Institute. RR-508-11; 2011.
61. Broese M, Boer A, Jurjen L. Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. European Journal of Ageing. 2013;1(4):301–11.
62. Socialstyrelsen. Bo hemma på äldre dar. Äldreuppdraget 2000:11 (förf. Sundström G.). Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.

63. Dahlberg L, Demack S, Bambra C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health and Social Care in the Community*. 2007;15(5):439–45.
64. Henz U. Couples' provision of informal care for parents and parents-in-law: far from sharing equally? *Ageing and Society*. 2009;29(3):369–95.
65. Henning C, Lövgren S. The significance of neighbours in a changing world. In: B. M, Henning C, editors. *Aspects of aging, old age care and local contexts Report number 2*. Jönköping: Hälsohögskolan: Programmet Åldrande och äldreomsorg i ett lokalt sammanhang; 2002.
66. Litwak E. *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York: The Guilford Press; 1985.
67. Greenfield EA, Scharlach A, Lehning AJ, Davitt JK. A conceptual framework for examining the promise of the NORC program and Village models to promote aging in place. *Journal of Aging Studies*. 2012;26(3):273–84.
68. Socialstyrelsen. *De äldsta i stad och på landsbygd i Jönköping 1996*. Ädel 50. förf. Sundström G.). Stockholm: Socialstyrelsen; 1996.
69. Gallagher C. Connectedness in the lives of older people in Ireland: a study of the communal participation of older people in two geographic localities. *Irish journal of sociology*. 2012;20, (1):84–102.
70. Shaw BA. Anticipated support from neighbors and physical functioning during later life. *Research on aging*. 2005;27(5):503–25.
71. Trickey R, Kelly-Gillespie N, Farley WO. A look at a community coming together to meet the needs of older adults: An evaluation of Neighbors Helping Neighbors program. *Journal of gerontological social work*. 2008;50 (3/4):81–98.
72. Kelly-Gillespie N, Wilby F, Farley WO. Older adults' satisfaction with the Neighbors Helping Neighbors program. *Working with Older People: community care policy & practice*. 2012;16 (4):154–69.
73. Gray A. The social capital of older people. *Ageing and Society*. 2009;29 (1):5–31.
74. Cornwell B, Laumann EO, Schumm PL. The social connectedness of older adults: A national profile. *American Sociological Review*. 2008;73(2):185–203.
75. Boll Hansen E. Older immigrants' use of public home care and residential care. *European Journal of Aging*. 2014;11(1):41–53.
76. Willis R, Price D, Glaser K. Ethnicity as a Determining Factor for Instrumental Support in Mid and Later Life in England and Wales. *Journal of Gerontology*. 2013;68(2):278–89.
77. Chappell NL, Funk L. Filial responsibility: does it matter for care-giving behaviours? *Ageing and Society*. 2012;32(7):1128–46.

78. Forssell E, Torres S, Olaison A. Care managers' experiences of cross-cultural needs assessment meetings: the case of late-in-life immigrants. (To be published in an upcoming issue of *Ageing & Society*). 2013. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X13000901>.
79. Koopi. Undersökning Unga om äldre oktober 2005: Kooperativa institutet. Mimeo; 2005.
80. Lemon B, Bengtson VL, Peterson J. An exploration of the activity theory of aging: activity types and life satisfaction among in-movers to a retirement community *Journal of Gerontology*. 1972; 27(4):511–23.
81. Cumming E, Henry WE. *Growing old: the process of disengagement*. New York: Basic Books; 1961.
82. WHO. *Active Ageing. A Policy Framework*. Geneva: WHO; 2002.
83. Eurostat. *Active ageing and solidarity between generations*. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2012.
84. Jegermalm M, Jeppsson Grassman E. Omsorgens gestaltningar i civilsamhället. In: Jeppsson Grassman E, Whitaker A, (red.). *Äldre och omsorgens gestaltningar Mot nya perspektiv*. Lund: Studentlitteratur; 2012.
85. Warburton J, McLaughlin D. Doing it from your heart: The role of older women as informal volunteers. *Journal of Women and Aging*. 2006;18(2):55–72.
86. Sigurdadottir SH, Juliusdottir S. Reciprocity in relationships and support between grandparents and grandchildren: An Icelandic example. *Journal of Intergenerational Relationships*. 2013;11(2):118–33.
87. Ernsth Bravell M, Jegermalm M, Zarit SH, Fransson E. Intergenerational support among the oldest old in Sweden. Poster presenterad vid IAGG 2013 – The 20th IAGG Seoul, Sydkorea: World Congress of Gerontology and Geriatrics; 2013.
88. MetLife. *Multi-Generational Views on Family Financial Obligations. A MetLife Survey of Baby Boomers and Members of Generations X and Y*. New York: MetLife Mature Market Institute; 2012.
89. Population Reference Bureau. *The Health and Well-Being of Grandparents Caring for Grandchildren*. (förf. Scommegna, P.). Washington: Population Reference Bureau. (www.prb.org); 2012.
90. Kloseck M, Crilly R, Mannell RC. Involving the Community Elderly in the Planning and Provision of Health Services: Predictors of Volunteerism and Leadership. *Canadian Journal on Aging*. 2006; 25(1):77–91.
91. Romören T. *Voluntary Work in Norwegian Long Term Care – Prevalence, Forms, Interaction with Professionals and Potentials for the Future*. Research Project – Helseomsorg. 2012; number 222312.
92. Jegermalm M, Jeppsson Grassman E. Caregiving and Volunteering among Older People in Sweden – Prevalence and Profiles. *Journal of Aging & Social Policy*. 2009;21(4):352–73.

93. Humana. Humanas Äldreomsorgsindex: Mimeo; 2013.
94. Daatland SO, Veenstra M, Herlofson K. Alder og holdninger tik familien og velferdsstaten – egeninteresse eller altruisme og generativitet?. Oslo: NOVA. Mimeo; 2012.
95. SPF Sveriges pensionärsförbund. Rapport om en medlemsenkät (förf. Grafström, M & Sundström, G): SPF; 2009.
96. Suanet B, van Groenou MB, van Tilburg T. Informal and formal home-care use among older adults in Europe: Can cross-national differences be explained by societal context and composition? *Ageing & Society*. 2012;32(3):491–515.
97. Blomgren J, Breeze E, Koskinen S, Martikainen P. Help from spouse and from children among older people with functional limitations: Comparison of England and Finland. *Ageing & Society*. 2012;32(6):905–33.
98. Geerlings SW, Pot AM, Twisk JWR, Deeg DJH. Predicting transitions in the use of informal and professional care by older adults. *Ageing & Society*. 2005;25(1):111–30.
99. Pickard L. Substitution between formal and informal care: A ‘natural experiment’ in social policy in Brittan between 1985 and 2000. *Ageing & Society*. 2012;32(7): 1147–75.
100. Li LW. Longitudinal changes in the amount of informal care among publicly paid home care recipients. *Gerontologist*. 2005;45(4):465–73.
101. Litwin H. Social networks, ethnicity and public home care utilisation. *Ageing & Society*. 2004;24 (6):921–39.
102. Klinkenberg M, Visser G, van Groenou MIB, van der Wal G, Deeg DJH, Willems DL. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health & social care in the community*. 2005;13(5):420– 30.
103. Litwin H, Attias-Donfut C. The inter-relationship between formal and informalcare: a study of France and Israel. *Ageing & Society*. 2009;29(1): 71–91.
104. Jegermalm M, Sundström G. Stereotypes about caregiving and lessons from the Swedish panorama of care. Published online in *European Journal of Social Work*. (ID: 892476 Jeppsson Grassman, E., & Whitaker, A DOI:10.1080/13691457.2014.892476). 2014.
105. Olsson O. Det nya samhällskontraktet. *Ek Debatt*. 2013;4:43–53.
106. Sundström G. Äldreomsorgens variationer. Sveriges Kommuner och landsting: Underlagsrapport till Programberedningen Hur olika får det bli? 2014. Available from: www.skl.se.
107. Wang Y, Chung M, Lai K, Chou C, Kao S. Preferences of the elderly and their primary family caregivers in the arrangement of long-term care. *Journal of Formosa Medical Association*. 2004;103(7):533–9.
108. Qvarsell R. Ebba Pauli – en idébiografi. In: Ambjörnsson R, Sörlin S, editors. *Obemärkta Det dagliga livets idéer*. Stockholm: Carlssons; 1995.

109. Fotaki M. Towards Developing New Partnerships in Public Services: Users as Consumers, Citizens and/or Co-Producers in Health and Social Care in England and Sweden. *Public Administration*. 2011;89 (3):933–55.
110. Cox D, Soldo B. Motives for care that adult children provide to parents: evidence from "point blank" survey questions. *Journal of Comparative Family Studies*. 2013;44(4):491–9.
111. Socialstyrelsen. Den tysta omsorgen: om försök att ge stöd till anhöriga. SoS-rapport 1992:14. Stockholm: Socialstyrelsen; 1992.
112. Socialstyrelsen. Omsorg, en del av livet (förf. Malmberg B. & Sundström G.) Stockholm: Socialstyrelsen; 2009. Available from: www.socialstyrelsen.se.
113. Bidö A, Björck C. Så väljer du rätt äldreomsorg. En guide för äldre och anhöriga. Stockholm: Gothia; 2013.
114. Hong S, Hasche L, Lee M. Service use barriers differentiating caregivers' service use patterns. *Ageing & Society*. 2011;31(8):1307–29.
115. Albin B, Siwertsson C, Svensson JF. Informal care of the elderly in Sweden – Carers' situation. *Aotearoa New Zealand Social Work Review*. 2011;23(1/2):66–77.
116. Sundström G. "Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid": Vårda och vårdas. Äldre och deras anhöriga, två undersökningar år 2000. Rapport. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping; 2001.
117. Guberman N, Lavoie J-P, Blein L, Olazabal I. Baby Boom Caregivers: Care in the Age of Individualization. *The Gerontologist*. 2012;52(2):210–8.
118. Blein L, Lavoie J, Guberman N, Olazabal I. Vieilleiront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur viellissement. *Liens social et politiques* 2009;62:123–34.
119. Malmberg B, Sundström G. Mönster i anhörigomsorgen: En uppföljning i Mullsjö 2010. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping; 2012.
120. AARP Public Policy Institute. Assessing Family Caregiver Needs. Washington: AARP Public Policy Institute; 2012.
121. Hjalmarsson I, Norman E. Att utveckla stödet till anhöriga. En kartläggning av anhörigstöd på Östermalm. Rapport 2012:4. Stockholm: Äldrecentrum; 2012.
122. Sundström G. De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten. En studie av gränslandet mellan informell och formell omsorg. Rapport i socialt arbete 22. Stockholm: Socialhögskolan; 1984.
123. Kang Y. K'ang Yu-weis svenska resa 1904. Ös. Malmqvist, G. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1970.
124. Moroney RM. *The Family and the State*. London: Longman; 1976.

125. Degiuli F. The burden of long-term care: how Italian family care-givers become employers. *Aging Current Sociology & Society*. 2010 30: 755–77.
126. Da Roit B. Changing intergenerational solidarities within families in a Mediterranean welfare stat: Elderly care in Italy. *Current Sociology*. 2007; 55 (2):251–69.
127. IMSERSO. Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados. 2005.
128. Carers Northern Ireland. Briefing on DHSSPSNI's Carers Statistics for Northern Ireland. Belfast: Carers Northern Ireland; 2012.
129. Cox D, Soldo B. Motivation for Money and Care that Adult Children Provide for Parents: Evidence from “Point-Blank” Survey Questions. Working Paper 2004–17. Boston: Center for Retirement Research at Boston College; 2004.
130. Dunér A, Nordström M. The role and functions of the informal support networks of older people who receive formal support: a Swedish qualitative study. *Ageing and Society*. 2007;27(1):67–78.
131. Wolff JF, Agree, E.M. Depression Among Recipients of Informal Care: The Effects of Reciprocity, Respect, and Adequacy of Support. *Journal of Gerontology*. 2004;59(3):173–80.
132. Billari F, Galasso V. What Explains Fertility? Evidence from Italian Pension Reforms. CESifo Working Paper Series No. 2646 2009. Available from: SSRN: <http://ssrn.com/abstract=1406946>.

Referenser i alfabetisk ordning

- AARP Public Policy Institute. (2012). *Assessing Family Caregiver Needs*. Washington: AARP Public Policy Institute.
- Albin, B., Siwertsson, C., & Svensson, J. F. (2011). Informal care of the elderly in Sweden – Carers' situation. *Aotearoa New Zealand Social Work Review*, 23(1/2), 66–77.
- Alm Stenflo, G. (2006). *Äldres omsorgsbehov och närhet till anhöriga. Demografiska rapporter 2006:1*. Stockholm: SCB Statens Statistiska Centralbyrå.
- Berg, S., & Sundström, G. (1990). Ensamboende bland de äldre: En analys av kommunala variationer och deras effekter på äldreomsorgen. PM för Äldredelegationen. Jönköping: Socialdepartementet. Jönköping: Institutet för gerontologi. Mimeo.
- Bettio, F., & Verashchagina, A. (2010). *Long-Term Care for the Elderly. Provisions and providers in 33 European countries*. Brussels: European Commission.
- Bidö, A., & Björck, C. (2013). *Så väljer du rätt äldreomsorg. En guide för äldre och anhöriga*. Stockholm: Gothia.
- Billari, F., & Galasso, V. (2009). What Explains Fertility? Evidence from Italian Pension Reforms. CESifo Working Paper Series No. 2646. from SSRN: <http://ssrn.com/abstract=1406946>
- Blein, L., Lavoie, J., Guberman, N., & Olazabal, I. (2009). Vieilleiront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur viellillessement. *Liens social et politiques* 62, 123–134.
- Blomgren, J., Breeze, E., Koskinen, S., & Martikainen, P. (2012). Help from spouse and from children among older people with functional limitations: Comparison of England and Finland. *Ageing & Society*, 32(6), 905–933.
- Boll Hansen, E. (2014). Older immigrants' use of public home care and residential care. *European Journal of Aging*, 11(1), 41–53.
- Brodsky, J., Resnizky, S., & Citron, D. (2011). *Issues in Family Care of the Elderly: Characteristics of Care, Burden on Family Members, and Support Programs*. Jerusalem: The Brookdale Institute. RR-508–11.
- Broese, M., Boer, A., & Jurjen, L. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*, 1(4), 301–311.

- Bromseth, J. (2013). "Som en riktig familj". In J. Bromseth & A. Siverskog (Eds.), *LHBTQ-personer och äldre*. Lund: Studentlitteratur.
- Buch, J. (1980). Hvorfor er moderne ældrepolitik slet ikke moderne? *Nordisk Gerontologisk Tidsskrift*, 3, 13–15.
- Busch Zetterberg, K. (1996). Det Civile Samfundet i Socialstaten. Socialstatsprojektet 1996:2. Stockholm: City University Press.
- Carers Northern Ireland. (2012). *Briefing on DHSSPSNI's Carers Statistics for Northern Ireland*. Belfast: Carers Northern Ireland.
- Chappell, N. L., & Funk, L. (2012). Filial responsibility: does it matter for care-giving behaviours? *Ageing and Society*, 32(7), 1128–1146.
- Cohen, J., & Arato, A. (1992). *Civil Society and Political Theory*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Cornwell, B., Laumann, E. O., & Schumm, P. L. (2008). The social connectedness of older adults: A national profile. *American Sociological Review*, 73(2), 185–203.
- Cox, D., & Soldo, B. (2004). *Motivation for Money and Care that Adult Children Provide for Parents: Evidence from "Point-Blank" Survey Questions. Working Paper 2004-17*. Boston: Center for Retirement Research at Boston College.
- Cox, D., & Soldo, B. (2013). Motives for care that adult children provide to parents: evidence from "point blank" survey questions. *Journal of Comparative Family Studies*, 44(4), 491–499.
- Cumming, E., & Henry, W. E. (1961). *Growing old: the process of disengagement*. New York: Basic Books.
- Da Roit, B. (2007). Changing intergenerational solidarities within families in a Mediterranean welfare state: Elderly care in Italy. *Current Sociology*, 55(2), 251–269.
- Daatland, S. O., Veenstra, M., & Herlofson, K. (2012). *Alder og holdninger til familien og velferdsstaten – egeninteresse eller altruisme og generativitet?*. Oslo: NOVA. Mimeo.
- Dahlberg, L., Demack, S., & Bambra, C. (2007). Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health and Social Care in the Community*, 15(5), 439–445.
- Degiuli, F. (2010). The burden of long-term care: how Italian family care-givers become employers. *Ageing Current Sociology & Society*, 30, 755–777.
- Dunér, A., & Nordström, M. (2007). The role and functions of the informal support networks of older people who receive formal support: a Swedish qualitative study. *Ageing and Society*, 27(1), 67–78.

- Erlingsson, C., Magnusson, L. & Hanson, E. (2012). Family Caregivers' Health in connection with providing care. *Qualitative Health Research Journal*, 22(5), 640–655.
- Ernst Bravell, M., Jegermalm, M., Zarit, S. H., & Fransson, E. (2013). *Intergenerational support among the oldest old in Sweden. Poster presenterad vid IAGG 2013 – The 20th IAGG Seoul, Sydkorea: World Congress of Gerontology and Geriatrics.*
- Eurobarometer. (2012). *Active Ageing*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Eurostat. (2012). *Active ageing and solidarity between generations*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Forsell, E., Torres, S., & Olaison, A. (2013). Care managers' experiences of cross-cultural needs assessment meetings: the case of late-in-life immigrants. (To be published in an upcoming issue of *Ageing & Society*). from <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X13000901>
- Fotaki, M. (2011). Towards Developing New Partnerships in Public Services: Users as Consumers, Citizens and/or Co-Producers in Health and Social Care in England and Sweden. *Public Administration*, 89 (3), 933–955.
- Gallagher, C. (2012). Connectedness in the lives of older people in Ireland: a study of the communal participation of older people in two geographic localities. *Irish journal of sociology*, 20, (1), 84–102.
- Gaymu, J., Antoine Busque, M., Légaré, M., Décarie, Y., Vézina, S., & Keefe, J. (2010). What will the family composition of older people be like tomorrow? A comparison of Canada and France. *Canadian Journal on Aging*, 29(1), 57–71.
- Geerlings, S. W., Pot, A. M., Twisk, J. W. R., & Deeg, D. J. H. (2005). Predicting transitions in the use of informal and professional care by older adults. *Ageing & Society*, 25(1), 111–130.
- Gray, A. (2009). The social capital of older people. *Ageing and Society*, 29 (1), 5–31.
- Greenfield, E. A., Scharlach, A., Lehning, A. J., & Davitt, J. K. (2012). A conceptual framework for examining the promise of the NORC program and Village models to promote aging in place. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 273–284.
- Guberman, N., Lavoie, J-P., Blein, L., & Olazabal, I. (2012). Baby Boom Caregivers: Care in the Age of Individualization. *The Gerontologist*, 52(2), 210–218.
- Gulbrandsen, O., & Ås, D. (1986). *Husholdninger i 80-årene. Prosjektrapport 18*. Oslo: Norges Byggeforskningsinstitutt NBI.

- Henning, C., & Lövgren, S. (2002). The significance of neighbours in a changing world. In M. B. & C. Henning (Eds.), *Aspects of aging, old age care and local contexts. Report number 2*. Jönköping: Hälsohögskolan: Programmet Åldrande och äldreomsorg i ett lokalt sammanhang.
- Henz, U. (2009). Couples' provision of informal care for parents and parents-in-law: far from sharing equally? *Ageing and Society*, 29(3), 369–395.
- Hirschman, A. (1982). *Shifting Involvements. Private Interest and Public Action*. Princeton: Princeton University Press.
- Hjalmarsson, I., & Norman, E. (2012). *Att utveckla stödet till anhöriga. En kartläggning av anhörigstöd på Östermalm. Rapport 2012:4*. Stockholm: Äldrecentrum.
- Hoffman, F., & Rodriguez, R. (2010). *Informal carers: Who takes care of them? Policy Brief April 2010*. Wien: European Centre.
- Hong, S., Hasche, L., & Lee, M. (2011). Service use barriers differentiating caregivers' service use patterns. *Ageing & Society*, 31(8), 1307–1329.
- Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., Gasior, K., & Marin, B. (2009). *Facts and Figures on Long-Term Care – Europe and North America* Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Humana. (2013). *Humanas Äldreomsorgsindex*: Mimeo.
- IMSERSO. (2005). Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados.
- Jegermalm, M., & Jeppsson Grassman, E. (2009). Caregiving and Volunteering among Older People in Sweden – Prevalence and Profiles. *Journal of Ageing & Social Policy*, 21(4), 352–373.
- Jegermalm, M., & Jeppsson Grassman, E. (2012). Omsorgens gestaltningar i civilsamhället. In E. Jeppsson Grassman & A. Whitaker (red.), *Åldrande och omsorgens gestaltningar. Mot nya perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Jegermalm, M., & Sundström, G. (2013). Carers in Sweden: The public support they receive, and the support they desire. *Journal of Care Services Management*, 7(1), 17–25.
- Jegermalm, M., & Sundström, G. (2014). Stereotypes about caregiving and lessons from the Swedish panorama of care. Published online in European Journal of Social Work. (ID: 892476 Jeppsson Grassman, E., & Whitaker, A DOI:10.1080/13691457.2014.892476).
- Jeppsson Grassman, E. (2001). *Medmänniska och Anhörig – en studie av informella hjälpinsatser*. Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
- Johansson, L. (1991). *Caring for the next of kin*. (Akad. avh.), Uppsala University, Uppsala.

- Kang, Y. (1970). *K'ang Yu-weis svenska resa 1904*. Ös. Malmqvist, G. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Kelly-Gillespie, N., Wilby, F., & Farley, W. O. (2012). Older adults' satisfaction with the Neighbors Helping Neighbors program. *Working with Older People: community care policy & practice*, 16 (4), 154–169.
- Klinkenberg, M., Visser, G., van Groenou, M. I. B., van der Wal, G., Deeg, D. J. H., & Willems, D. L. (2005). The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health & social care in the community*, 13(5), 420–430.
- Kloseck, M., Crilly, R., & Mannell, R. C. (2006). Involving the Community Elderly in the Planning and Provision of Health Services: Predictors of Volunteerism and Leadership. *Canadian Journal on Aging*, 25(1), 77–91.
- Koipi. (2005). *Undersökning Unga om åldrande oktober 2005*: Kooperativa institutet. Mimeo.
- Kröger, T., & Yeandle, S. (Eds.). (2013). *Combining paid work and family care. Policies and experiences in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Künemund, H. (2000). Pflgetätigkeiten in der zweiten Lebenshälfte – Verbreitung und Perspektiven. In W. Clemens & G. Backes (Eds.), *Lebenslagen im Alter. Gesellschaftliche Bedingungen und Grenzen*. Opladen: Leske & Budrich.
- Lee, Y., & Tang, F. (2013). More Caregiving, Less Working: Caregiving Roles and Gender Difference. *Journal of Applied Gerontology*. doi: 10.1177/0733464813508649
- Lemon, B., Bengtson, V. L., & Peterson, J. (1972). An exploration of the activity theory of aging: activity types and life satisfaction among in-movers to a retirement community *Journal of Gerontology*, 27(4), 511–523.
- Li, L. W. (2005). Longitudinal changes in the amount of informal care among publicly paid home care recipients. *Gerontologist*, 45(4), 465–473.
- Lingsom, S. (1997). *The substitution issue. Care policies and their consequences for family care. NOVA-Rapport 6*. Oslo: Norwegian Social Research.
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York: The Guilford Press.
- Litwin, H. (2004). Social networks, ethnicity and public home care utilisation. *Ageing & Society*, 24 (6), 921–939.
- Litwin, H., & Attias-Donfut, C. (2009). The inter-relationship between formal and informal care: a study of France and Israel. *Ageing & Society*, 29(1), 71–91.
- Lopez, J., Lopez-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 81–94.

- Lutz, W. The truth about aging populations. *Harvard Business Review*. Retrieved 1 January, 2014, from hbr.org/2014/01/the-truth-about-aging-populations/ar/1
- Malmberg, B., & Sundström, G. (2012). *Mönster i anhörigomsorgen: En uppföljning i Mullsjö 2010*. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping.
- Malmberg, B., & Sundström, G. (2013). *Anhörigstöd: Det kommunala perspektivet*. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping.
- Matthews, S., & Rosner, T. (1988). The Family as the Primary Caregiver. *Journal of Marriage and Family*, 50(1), 185–195.
- McGee, H., Molloy, G., O'Hanlon, A., Layte, R., & Hickey, A. (2008). Older people – recipients but also providers of informal care: an analysis among community samples in the Republic of Ireland and Northern Ireland. *Health and Social Care in the Community*, 16(5), 548–553.
- Meinow, B., Kåreholt, I., & Lagergren, M. (2005). According to need? Predicting the amount of municipal home help allocated to elderly recipients in an urban area of Sweden. *Health & Social Care in the Community*, 13(4), 366–377.
- MetLife. (2012). *Multi-Generational Views on Family Financial Obligations. A MetLife Survey of Baby Boomers and Members of Generations X and Y*. New York: MetLife Mature Market Institute.
- Moroney, R. M. (1976). *The Family and the State*. London: Longman.
- Newall, N. E. G., Chipperfield, J. G., & Bailis, D. S. (2014). Predicting stability and change in loneliness in later life. *Journal of Social and Personal Relationships*, 31(3), 335–351.
- Nilsson, L., & Sundström, G. (2014). De äldre: Sveriges stora, utnyttjade resurs? *Äldre i Centrum*, 2.
- Nygård, L. (1982). *Omsorgsressursar hos näre pårörande. Rapport 2/82*. Trondheim: Norsk Institutt for sykehusforskning.
- OECD. (2011). Help wanted. Providing and Paying for Long-Term Care. from www.oecd.org/health/longtercare/helpwanted
- Olsson, O. (2013). Det nya samhällskontraktet. *Ek Debatt*, 4, 43–53.
- Pickard, L. (2012). Substitution between formal and informal care: A 'natural experiment' in social policy in Britain between 1985 and 2000. *Ageing & Society*, 32(7), 1147–1175.
- Population Reference Bureau. (2012). *The Health and Well-Being of Grandparents Caring for Grandchildren*. (förf. Scommegna, P.). Washington: Population Reference Bureau. (www.prb.org).
- Qvarsell, R. (1995). Ebba Pauli -en idébiografi. In R. Ambjörnsson & S. Sörilin (Eds.), *Obemärkta. Det dagliga livets idéer*. Stockholm: Carlssons.

- Riksrevisionen. (2014). Stödet till anhöriga. RIR 2014:9. from www.riksrevisionen.se
- Romören, T. (2012). Voluntary Work in Norwegian Long Term Care – Prevalence, Forms, Interaction with Professionals and Potentials for the Future. *Research Project – Helseomsorg, number 222312*.
- Samuelsson, G., & Sundström, G. (1990). Caring for elderly parents in Sweden: the biographies of two groups of elderly and their parents. *Zeitschrift für Gerontologie, 22(4)*, 226–229.
- Scharlach, A. (2009). Creating aging-friendly communities. *Generations, 33(2/9)*, 5–11.
- Shaw, B. A. (2005). Anticipated support from neighbors and physical functioning during later life. *Research on aging, 27(5)*, 503–525.
- Sigurdadottir, S. H., & Juliusdottir, S. (2013). Reciprocity in relationships and support between grandparents and grandchildren: An Icelandic example. *Journal of Intergenerational Relationships, 11(2)*, 118–133.
- Socialstyrelsen. (1992). *Den tysta omsorgen: om försök att ge stöd till anhöriga. SoS-rapport 1992:14*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (1996). *De äldsta i stad och på landsbygd i Jönköping 1996. Ädel 50. förf. Sundström G.*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2000). *Bo hemma på äldre dar. Äldreuppdraget 2000:11 (förf. Sundström G.)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004). *Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden? (förf. Johansson L. & Sundström G.)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). Likhet inför äldreomsorgen (förf. Malmberg B. & Sundström G.). from www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen. (2006). *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen. (förf. Malmberg B. & Sundström G.)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009). Omsorg, en del av livet (förf. Malmberg B. & Sundström G.). from www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående. Omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOSFS 2008:14. (2008). *Socialstyrelsens föreskrifter om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Soullier, N. (2012). *Aider un proche agé à domicile: la charge ressentie. Études et résultats No 799*. Paris: DREES.
- SPF Sveriges pensionärsförbund. (2009). Rapport om en medlemsenkät (förf. Grafström, M & Sundström, G).

- Spijker, J., & MacInnes, J. (2013). Population ageing: the timebomb that isn't? *British Medical Journal*, *347*, f6598.
- Suanet, B., van Groenou, M. B., & van Tilburg, T. (2012). Informal and formal home-care use among older adults in Europe: Can cross-national differences be explained by societal context and composition? *Ageing & Society*, *32*(3), 491–515.
- Sundström, G. (1983). *Caring for the Aged in Welfare Society*. (Akad. avh.), Socialhögskolan, Stockholm.
- Sundström, G. (1984). *De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten. En studie av gränslandet mellan informell och formell omsorg. Rapport i socialt arbete 22*. Stockholm: Socialhögskolan.
- Sundström, G. (2001). "Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid": *Vårda och vårdas. Äldre och deras anhöriga, två undersökningar år 2000. Rapport*. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping.
- Sundström, G. (2009). Aging in the Nordic Countries. In P. Uhlenberg. (Ed.), *International Handbook of Population Aging*. New York: Springer.
- Sundström, G. (2014). Äldreomsorgens variationer. Sveriges Kommuner och landsting: Underlagsrapport till Programberedningen Hur olika får det bli?. from www.skl.se
- Sundström, G., & Hult, K. (1997). "Det kan man bara få om någon skall dö!". *Undersökning av dem som som använt Närståendepengningen. Rapport*. Jönköping: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping.
- Sundström, G., Johansson, L., & Hassing, L. B. (2003). The Shifting Balance of Long-Term Care in Sweden. *Gerontologist*, *42*(3), 350–355.
- Svedberg, L., von Essen, J., & Jegermalm, M. (2010). *Svenskarnas ideella engagemang är större än någonsin. Insatser i och utanför föreningslivet (Rapport till Regeringskansliet)* Stockholm: Ersta Sköndal högskola, Enheten för forskning om det civila samhället.
- Szebehely, M. (2005). *Äldreomsorgsforskning i Norden*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.
- Szebehely, M., & Ulmanen, P. (2012). *Åtstramningens pris. Hur påverkar de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning*. Stockholm: Kommunal. Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete..
- Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand, A.-B. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport 2014:1*. Stockholm: Socialhögskolan.
- Trickey, R., Kelly-Gillespie, N., & Farley, W. O. (2008). A look at a community coming together to meet the needs of older adults: An evaluation of Neighbors Helping Neighbors program. *Journal of gerontological social work*, *50* (3/4), 81–98.

- Trägårdh, L. (red.). (1995). *Civilt samhälle kontra offentlig sektor*. Stockholm: SNS förlag.
- Trägårdh, L., Wallman Lundåsen, S., Wollebäck, D., & Svedberg, L. (2013). *Den svåla svenska tilliten. Förutsättningar och utmaningar*. Stockholm: SNS förlag.
- UDP. (2013). Informe 4.2 abril 2013 Ref.: 4.2/13009. EL COMPROMISO SOCIAL DE LAS PERSONAS MAYORES, LA MAYOR RIQUEZA DE ESPAÑA.. from www.mayoresudp.org
- UDP. (2014). BARÓMETRO MAYORES Marzo 2014 Ref.: 13038-13148/II-8. La crisis económica y la solidaridad familiar de los mayores. from www.mayoresudp.org
- Union National des Associations Familiales. (2011). Communiqué de presse 21/3 2011 Pour une véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale. from www.unaf.fr
- Wang, Y., Chung, M., Lai, K., Chou, C., & Kao, S. (2004). Preferences of the elderly and their primary family caregivers in the arrangement of long-term care. *Journal of Formosa Medical Association*, 103(7), 533–539.
- Warburton, J., & McLaughlin, D. (2006). Doing it from your heart: The role of older women as informal volunteers. *Journal of Women and Aging*, 18(2), 55–72.
- Wenger, C. G. (2009). Childlessness at the end of life: evidence from rural Wales. *Ageing & Society*, 29(8), 1243–1259.
- Westwood, S. (2013). 'My Friends are my Family': an argument about the limitations of contemporary law's recognition of relationships in later life. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 35(3), 347–363.
- Wheller, L. (2006). *Caring and carers. Ch 12 i Focus on Health*. London: ONS.
- WHO. (2002). *Active Ageing. A Policy Framework*. Geneva: WHO.
- Willis, R., Price, D., & Glaser, K. (2013). Ethnicity as a Determining Factor for Instrumental Support in Mid and Later Life in England and Wales. *Journal of Gerontology*, 68(2), 278–289.
- Winqvist, M. (1999). *Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar. En livsformsanalys*. (Akad. avh.), Uppsala University, Uppsala.
- Wolff, J. F., & Agree, E.M. (2004). Depression Among Recipients of Informal Care: The Effects of Reciprocity, Respect, and Adequacy of Support. *Journal of Gerontology*, 59(3), 173–180.
- Young, H., Grundy, E., & Jitlal, M. (2006). *Care providers, care receivers: A longitudinal perspective. Analysis of 2001 Census Programme*. York: Joseph Rowntree Foundation & London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Utgivna publikationer

Rapporter Barn som anhöriga

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman, Ann-Sofie och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2014:1.

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

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

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

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

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

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

Rapporter

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, Elizabeth. Nka Rapport 2012:3.

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

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

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder

publiceras fortlöpande på webbplatsen

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

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

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. 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.

Kunskapsöversikter

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om stöd av betydelse.

Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2014:4.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt.

Kunskapsöversikt 2014:3.

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhörigomsorg, 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 – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

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

Anhörigvårdares hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne.

unskapsöversikt 2010:2.

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

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

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

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

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

Inspirationsmaterial 2010:4.

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

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

Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats

www.anhoriga.se

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762

391 27 Kalmar

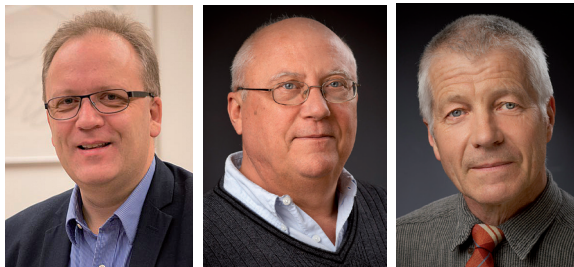
Tfn: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Anhöriga äldre angår alla!

Anhörigomsorg är mer aktuell än någonsin. Hjälp, omsorg, vård och äldre, ja, men inte ännu en bok om kris i äldreomsorgen och behövande äldre: De är minst lika ofta *givare* av omsorg och stöd i olika former, till andra äldre och till yngre. Kunskapsöversikten ger många svenska och internationella exempel på äldres roll i omsorgen, varvat med vetenskapliga data. Dagens omsorgs-panorama placeras i sitt historiska sammanhang, med en del oväntade insikter. I flera avseenden har dagens anhörigomsorg bättre förutsättningar än tidigare, framför allt genom att svenska familjemönster utvecklats gynnsamt. Det komplicerade förhållandet mellan familjen och den offentliga omsorgen belyses ur flera synvinklar och rapporten ger nya perspektiv på en omsorgs- vardag som inte bara är misär och problem.



Författare:

Magnus Jegermalm, docent vid Hälso-
högskolan i Jönköping och Ersta Sköndal
Högskola, Stockholm,

Bo Malmberg och *Gerdt Sundström*,
båda professor emeritus vid Högskolan
i Jönköping, den senare även sakkunnig
för Sveriges Pensionärsförbund.

ISBN 978-91-87731-13-6

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se