

Framtidens anhörigomsorg

Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa
upp för de äldre i framtiden?

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett *Underlag från experter*. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet som tas fram av huvudsakligen externa experter på uppdrag av Socialstyrelsen. Experternas material kan ge underlag till myndighetens ställningstaganden. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser.

Artikelnr 2004-123-8

Sättning Maj-Len Sjögren
Publicerad www.socialstyrelsen.se, februari 2004

Förord

På uppdrag av kommittén Senior 2005 har Socialstyrelsen studerat och försökt belysa omfattning av och efterfrågan på anhörigomsorg i framtiden, samt erfarenheter av hur samarbetet mellan den offentliga vården och stöd till anhöriga som vårdar en närstående utvecklats. Genom egna studier, bearbetningar av sociodemografiska data, tillgängliga uppgifter om vård och omsorgsinsatser på befolkningsnivå och analys av sekundärdata har ett antal frågeställningar penetrerats. Föreliggande rapport är resultatet av detta arbete.

Arbetet har genomförts av professor *Gerdt Sundström*, verksam vid Institutet för Gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping, och docent *Lennarth Johansson*, verksam vid Socialstyrelsens Äldreheten. Författarna svarar för rapportens innehåll och slutsatser.

Ulla Höjgård
enhetschef
Äldreheten

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Introduktion</i>	11
<i>Kommer det att finnas hjälp?</i>	13
Bakgrund	13
Kunskapsläget: svårt att kvantifiera omsorg	14
Teorier och metaforer om omsorg: många bilder leder fel...	18
Tänkbara omsorgsindikatorer	21
Sociala nätverk i den nära familjen: stor närhet för de flesta	23
Demografin som öde: Allt fler guldrörlöpp och allt fler skilsmässor på äldre dagar	27
Omsorgsinsatser inom äktenskapet: likhet för män och kvinnor?	29
Orsaker till jämställda omsorgsinsatser vid livets slut	33
Äktenskapet som skydd mot att behöva flytta på äldre da'r: ett komplicerat mönster av kön, civilstånd och socialklass	34
Vad gör barnen: ökande insatser från söner och framför allt döttrar	36
Nya uppgifter om faktiskt vårdutbyte och beredskap att vårda(s)	41
Slutsatser för framtiden: bären varandras bördor!	47
<i>Att stödja anhöriga som vårdar – problem och möjligheter</i>	50
Introduktion	50
Anhörigas omsorg	51
Anhörigstöd i Varberg	64
Teknikutveckling inom hemvården – vadagnar det anhöriga?	73
Internationella erfarenheter av anhörigstöd	82
<i>Framtidens anhörigomsorg: en diskussion</i>	91
<i>Referenser</i>	99

Sammanfattning

På uppdrag av kommittén Senior 2005 har Socialstyrelsen studerat och försökt belysa omfattning av och efterfrågan på anhörigomsorg i framtiden, samt erfarenheter av hur samarbetet mellan den offentliga vården och stöd till anhöriga som vårdar en närstående utvecklats. Genom egna studier, bearbetningar av sociodemografiska data, tillgängliga uppgifter om vård och omsorgsinsatser på befolkningsnivå och analys av sekundärdata har ett antal frågor penetrerats.

Föreliggande översikt över och analys av äldres anhörigsituation i dag och i en nära framtid har framför allt inriktats på äldres makar och makor samt relationen mellan de äldre och deras barn. Detta betyder inte att andra relationer är oviktiga eller att de inte är någon hjälp och stöd till äldre personer. Andra anhöriga än de nämnda är viktiga i omsorgspanoramats, men låter sig inte lika enkelt fångas i tillgängliga data. De är trots allt sekundära till partner och barn för många äldre.

Framställningen utgår från tillgängliga uppgifter om hur många anhöriga som gör en vårdinsats och var de finns. Att fastställa vad anhöriga gör i praktiken är betydligt svårare. I Sverige finns undersökningar som belyser detta från 1954 och fram till 2000. De två senaste undersökningarna av äldres levnadsförhållanden och omsorgsmönster, 1994 och 2000, gör det möjligt att analysera förändringar under en period med kraftigt minskande offentlig omsorg. Det visar sig att anhöriga av alla slag, och särskilt barnen, väsentligt ökade sina omsorgsinsatser för gamla föräldrar/närstående under perioden. Även andra material har använts för att belysa det geografiska avståndet mellan generationerna, makars insatser för varandra m.m. Slutligen har vi med en opinionsundersökning sökt klarlägga erfarenhet av omsorg om gamla föräldrar, hur man ser på att själv hjälpa och balansen mellan vad familjen kan och bör göra och vad som är eller bör vara ett offentligt ansvar.

Familjen och anhörigas insatser för de äldre har länge försumrats i den offentliga debatten, eller tolkats i ideologiska termer och med normativa förtecken om vad man förväntar sig att var och en bör göra för sin nästa. Sedan vuxna barns anhörigansvar för föräldrar togs bort ur sociallagstiftningen 1956 och familjelagstiftningen 1979 var den allmänna meningen att äldreomsorg huvudsakligen var ett offentligt ansvar. Numera erkänns dock vårdande anhörigas insatser och behov av stöd i socialtjänstlagen. Samtidigt har andelen äldre som får hemtjänst eller plats i särskilt boende, i förhållande till befolkningmängden, minskat. Den internationella forskningen har i stort sett enstämmigt visat att t.ex. allt fler äldre är gifta och att allt fler generationer är i livet samtidigt. I vad mån omsorgen i dag stödjer anhöriga blir en fråga om både indirekt och direkt stöd. Ett relativt generöst pensionssystem som det svenska och stöd till bra egna bostäder för äldre kan ses som ett indirekt stöd till anhöriga. Det kan man även säga om ett rikt utbud av bra hemtjänst och särskilt boende av god kvalitet.

Ensamboendet bland äldre är nu ca 40 procent. Samtidigt är allt fler gamla, även i hög ålder, gifta och många har varit gifta länge, vilket illustreras av ett snabbt växande antal guldbrällöppar. Det är syskon, barn och andra som försvunnit ut ur äldrehushållen. Många har dock barn som bor i närheten, vilket framgår av både riksundersökningar och lokala analyser av totalbefolkningen. Inget tyder på att kontakterna över generationsgränserna försvagats på senare tid. Ytterst få äldre saknar nära anhöriga och de flesta har någon eller flera av dem i närheten. Fler gamla än tidigare har barn och de blir än fler i framtiden när dagens medelålders grupper blir gamla. Samtidigt finns upplösande tendenser, främst i form av skilsmässor, 10 procent av de äldre är fränskilda.

De flesta gifta med hälsoproblem har en frisk partner och får i allmänhet den hjälp de behöver av partnern. Det tycks i absoluta tal finnas lika många män som vårdar sin fru, som omvänt. Beräkningar har gjorts av omsorgsvolymer för nyblivna änkor och änklingar, med uppgifter om hur många som behövde hjälp, hur länge samt om de fick hjälp av partnern. Trots att betydligt fler kvinnor än män förlorar sin partner slår kvinnornas större och långvarigare funktionsnedsättningar kraftigt igenom i den totala omsorgsvolymer. Beräkningar visar att männen utför minst lika många ”vårdår” för hustrur som hustrurna för män vid livets slut. Omsorgen makar emellan dessförinnan vet vi mindre om, men det finns indikationer på ökad jämställdhet mellan könen på äldre dar. Generellt är äktenskapets omsorgskapacitet förbisedd, både socialpolitiskt och inom forskningen. Gifta och samboende äldre nyttjar mindre offentlig omsorg, speciellt särskilt boende. Detta gäller särskilt män och framförallt i den tidigare ålderdomen. Äldre som bor ensamma och behöver hjälp specialstuderas i rapporten. Här framgår att barn är den enskilt största hjälpargruppen och att deras insatser ökat kraftigt under 1990-talet. Det är särskilt döttrarnas insatser som ökat, medan hemtjänstens minskat.

Anhöriginnsatserna för äldre har ökat. En attitydundersökning bland medelålders och äldre svenskar, ur alla samhällsskikt och miljöer, visar stor beredvillighet att hjälpa gamla föräldrar, i den mån man inte redan gör det. När ingetdera är fallet, förklaras det i allmänhet med att man inte kan, till följd av olika praktiska hinder. Förvärvsarbete är ett betydligt mindre hinder än geografiskt avstånd, både för män och kvinnor.

Beträffande stöd till anhöriga som vårdar har staten under de senaste åren med extra medel försökt stimulera kommunerna att utveckla detta. Resultaten av denna satsning har uppfattats som överlag positiva. De har väsentligt bidragit till att man uppmärksammat de anhörigas situation och deras behov av stöd. I många kommuner har möjligheterna att få hjälp också blivit bättre. Detta ska dock ses mot bakgrund av att i somliga kommuner var anhörigstödet tidigare mycket blygsamt. Därtill finns fortfarande mycket att göra när det gäller kvaliteten och innehållet i de stödinsatser som erbjuds de anhöriga. Inte så sällan tackar anhöriga nej till den hjälp som erbjuds därför att kvaliteten upplevs som undermålig, och att den är för dyr, eller därför att den erbjuds på ett sätt som är svårtillgängligt för de anhöriga. Trots ökad uppmärksamhet på de anhörigas situation finns det ännu inga uppgifter om i vilken utsträckning alla anhöriga som behöver det får offentlig hjälp. Det saknas i allmänhet system för att förlöjande följa upp effekterna av stödet till anhöriga.

Ett försök att belysa effekterna av stöd till anhöriga som vårdar närstående i hemmet redovisas i en studie från Varbergs kommun. I Varberg har man under de senaste åren systematiskt byggt upp ett generösare och lättillgängligare stöd till anhöriga. Med tiden har också ett antal anhöriga slutat som vårdare, därför att vårdtagaren antingen avlidit eller flyttat till särskilt boende. Av drygt 70 personer, gick det att nå 50. De intervjuades om sina erfarenheter av att vårda och framför allt om sin uppfattning om den hjälp de fått från kommunen. Studien visar att de anhöriga gav stödet från kommunen ett mycket gott betyg. En majoritet anger att om de inte hade fått detta stöd hade kommunen sannolikt fått gå in med betydligt större insatser, antingen hemtjänst eller särskilt boende.

Ryggraden i kommunens anhörigstöd har varit kostnadsfri avlösning i hemmet upp till 12 timmar per månad. Avlösningen ges genom en individuellt utformad stödplan, som upprättas av kommunens anhörigombud tillsammans med den anhörige. Stödinsatserna till anhöriga utesluter inte att vårdtagaren även får hjälp från hemtjänsten. Slutsatsen i studien är att man kan vinna mycket med ett generösare stöd till anhöriga. Erfarenheterna från Varberg visar hur detta kan gå till. Ett utbyggt och lättillgängligt stöd av god kvalitet kan förbättra både vårdtagarens och de anhörigas livskvalitet. Samtidigt innebär det att kommunens resurser för vård och omsorg utnyttjas bättre.

Inför framtidens anhörigomsorg och utökade möjligheter till vård i det egna hemmet hyser många stora förhoppningar om den teknikutvecklingen. Detta har dock vanligen inte diskuterats utifrån de anhörigas perspektiv. Det kan tyckas märkligt, med tanke på den centrala roll de anhöriga spelar för att de äldre ska kunna bo kvar och vårdas i hemmet. Många av de hjälpmedel som utvecklats är naturligtvis ett indirekt stöd för de anhöriga, eftersom de underlättar vården och omsorgen. I den här rapporten återges ett utvecklingsprojekt som haft till syfte att med modern teknik informera, utbilda och göra det lättare för anhöriga att ha kontakt med vårdpersonal och andra i samma situation. Erfarenheterna från projektet visar att man med modern IT-teknik kan underlätta åtskilligt för de anhöriga, framför allt genom att stärka deras sociala nätverk. Ensamhetskänslan bland många vårdande anhöriga kunde avhjälpas, och behovet av att kunna fråga någon till råds eller utbyta erfarenheter kunde tillgodoses. Inför framtiden finns således många spännande möjligheter. Det vore önskvärt att även anhörigas behov av stöd i olika former skulle kunna bidra till utvecklingen. Ofta är emellertid det största hindret att man i den offentliga vården inte ser möjligheterna i teknikutvecklingen och än mindre är beredd att betala för detta.

I författarnas uppdrag ingick också att försöka fånga utvecklingstendenser när det gäller anhörigstöd i bred mening och om möjligt försöka hitta goda exempel på hur man arbetar med frågan i andra länder. Utan tvivel har frågan om familjens och anhörigas ansvar för vård och omsorg om äldre eller andra hjälpbehövande kommit allt högre upp på den socialpolitiska dagordningen i många länder. Liksom i Sverige försöker man på många håll stärka de anhörigas ställning, förbättra det ekonomiska stödet till familjen och ge ett direktare stöd till familjer som vårdar anförvanter i hemmet. På samma sätt som i Sverige har staten således i flera länder, t.ex. Storbritannien, Nederländerna och Finland, tagit särskilda initiativ för att stärka de anhörigas ställning. Utvecklingen har också drivits på genom att anhöriga i många

länder organiserar sig för att gemensamt driva sin sak. Anhörigorganisationerna har också viktiga när det gäller att hjälpa enskilda anhöriga med information, råd och personligt stöd.

Med tanke på de i allmänhet stora svårigheterna att omsätta erfarenheter från utomnordiska länder på området, kan man dock konstatera att anhörigstödet i många länder har en stark subsidiaritetsprägel. Det betyder att stödet framför allt är av ekonomisk natur, och inriktat på att stärka det vårdande hushållets och familjens ekonomiska situation. Det kan ses både som en ersättning för de vårdinsatser som familjen förväntas stå för, som en kompensation för förlust av förvärvsinkomst och som en möjlighet för familjen att köpa nödvändig hjälp. Det offentliga tar alltså inget ansvar förrän familjens resurser är helt uttömda eller. Detta verkar främmande ur svenskt perspektiv. Samtidigt finns det likheter med dessa system och de system för äldre- eller anhörigpeng som ibland framförs i den svenska debatten. Det som mer direkt kan överföras till svenska förhållanden är olika intressanta försök att utveckla samarbetet mellan den offentliga omsorgen och frivilliginsatser till stöd för anhöriga.

Inför framtiden förefaller det rimligt att förmoda att omsorgen mellan makar eller samboende kommer att vara lika omfattande som i dag. Däremot är det svårare att uttala sig bestämt om potentialen av insatser från barn och andra närstående som inte sammanbor med den hjälpbehövande, trots att vi sett att de ökat kraftigt under 1990-talet. Något man bara kan spekulera om är under vilka villkor denna omsorg ges eller mottas. Om den hittillsvarande utvecklingen fortsätter, och det även i framtiden blir allt svårare att få offentlig vård och omsorg, kan detta åstadkomma stora spänningar mellan generationer och i samhället i stort.

När det gäller samhällets möjligheter att med olika insatser underlätta för anhöriga som vårdar, pekar erfarenheterna på att mycket kan göras, som är av stort värde men utan större kostnader. Detta kan dock inte tas som intäkt för att lägga ett ännu större vård- och omsorgsansvar på familjen och anhöriga. Det är över huvud taget osäkert om man med insatser från samhällets sida kan påverka familjens och anhörigas benägenhet att vårda. Å andra sidan är det risk för att de anhöriga exploateras, om samhället inte stödjer dem. Samhället kan underlätta för de anhöriga och förebygga att de slits ut. Här finns ett stort socialpolitiskt dilemma. Det är varken möjligt eller önskvärt att ersätta familjens och anhörigas insatser med offentlig omsorg. Det betyder att om anhörigas benägenhet att vårda skulle avta, skulle välfärdssystemet på detta område rämna. Däremot kan samhället befrämja anhörigomsorgen genom att upprätthålla nivån och kvaliteten på den omsorg som riktar sig till vårdtagarna, samtidigt som de anhöriga får ett särskilt stöd.

Med tanke på anhörigomsorgens omfattning och betydelse för samhället, är det nödvändigt att den får en centralare roll i diskussionen om hur framtida vård- och omsorgsbehov ska tillgodoses och finansieras. Varje lösning måste ta hänsyn till att äldreomsorgen i allt väsentligt under de senaste årtiondena varit ett partnerskap mellan samhället och familjen och att framgångsrika lösningar måste bygga på detta.

Introduktion

År 1999 tillsatte regeringen en parlamentarisk äldreberedning, Senior 2005, med uppgift att analysera vad en åldrande befolkning ställer för krav på samhället och hur äldrepolitiken bör utformas efter 2005. Beredningen arbetar med tre huvudfrågor: äldre på arbetsmarknaden, det friska pensionärs-livet och vård och omsorg om äldre.

Beredningen tillkom samtidigt som den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken trädde i kraft. I denna fanns angivet vilka mål för den framtida äldrepolitiken handlingsplanen byggde på. Senior 2005 ska alltså pröva och överväga målen för äldrepolitiken från 2005 och framåt.

I Socialstyrelsens slutrapport från uppföljningen och utvärderingen av den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken (Socialstyrelsen, 2002a) konstaterades att handlingsplanen inte medfört någon generell förbättring av tillståndet inom vården och omsorgen om de äldre. Däremot noterade man mera påtagliga förbättringar på ett antal bristområden, t.ex. förbättrad läkar-medverkan och förbättrat stöd till anhöriga. Det problem som överskuggar allt annat enligt slutrapporten är ökande svårigheter att rekrytera, utveckla och behålla personal inom vården och omsorgen om de äldre.

När det gäller den framtida politiken beträffande vård och omsorg om äldre domineras diskussionen således främst av möjligheten att klara personal-försörjningen och att kunna finansiera nödvändig vård och omsorg. På senare år har man gjort upprepade analyser av framtida vård- och resursbehov, t.ex. i HSU-2000-utredningen och nu senast i finansdepartementets Långtidsutredning 1999/2000 som presenterades våren 2000. I den senare visades att framskrivningar baserade på enbart den demografiska utvecklingen pekar mot att resursbehovet är ca 60 procent större 2030 än 2000. Tar man hänsyn till en förväntad bättre hälsa bland äldre skulle kostnadsökningen kunna stanna vid ca 20 procent. Bland den mängd faktorer som på olika sätt påverkar framtida behov av vård, omsorg och resurser framhålls ofta anhörigas vård och omsorgsinsatser som en mycket betydelsefull faktor. Hittills har man dock inte tagit med antaganden om den framtida anhörigomsorgens omfattning eller funktion i analysen, vilket är en klar brist.

Detta ska ställas mot att det redan i dag är känt att familjen och närstående har en avgörande betydelse som vårdare av äldre och funktionshindrade. Således saknar man i dag inte insikt om anhörigomsorgens betydelse. Däremot är man osäker på hur man i ett framtidsperspektiv ska förhålla sig till detta, såväl på nationell som på lokal nivå. I Socialstyrelsens intervjustudie av hemmaboende äldre framkommer också att 1990-talets åtstramningar inom svensk äldreomsorg bl.a. har inneburit att anhöriga fått eller åtagit sig ett växande vårdansvar (Johansson & Sundström, 2002).

Under åren 1999 till 2001 avsatte Regeringen inom ramen för den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken 300 miljoner kronor för att stimulera kommunerna att utveckla stödet till anhöriga. Av Socialstyrelsens arbete med dessa stimulansmedel (Socialstyrelsen, 2002b) framgår att man runtom i landet satt igång ett omfattande arbete för att förbättra anhörigstödet. Den

stora frågan är dock om stöd till anhöriga kommer att prioriteras när stimulansbidraget upphör. Det framhålls också i slutrapporten från Anhörig 300 (Socialstyrelsen, 2002b). En av de stora utmaningarna när det gäller det framtida anhörigstödet är således att integrera arbetet med att utveckla stödet till anhöriga som vårdar som en naturlig del i den kommunala vården och omsorgen. I förlängningen finns frågan om vilken betydelse anhörigstöd över huvud taget har för att motivera människor att vårda sina nära. Eller omvänt, kommer framtidens hjälptagare att acceptera att tvingas lita till sina anhöriga för att få nödvändig hjälp?

Mot denna bakgrund har Äldreberedningen formulerat följande frågor som man givit Socialstyrelsen i uppdrag att försöka belysa.

1. En översiktlig beskrivning av vad anhöriga gör i dag för att tillgodose behoven av vård och omsorg och om och hur anhörigas insatser ändrats under det senaste decenniet.
2. En analys av de faktorer som i framtiden kan ändra förutsättningarna för anhörigvården.
3. En redovisning av vad som fungerar bra och var bristerna finns i den offentliga sektorns samarbete med anhöriga. Förslag till hur detta samarbete skulle kunna utvecklas.
4. Redovisning av hittills vunna erfarenheter av anhörigprojekten och om det är några resultat som skulle kunna tas tillvara i den löpande verksamheten.
5. Analys av om och hur t.ex. IT-utveckling, ökad hemsjukvård och liknande kan främja stödet till anhöriga.
6. Finns det några goda internationella exempel och erfarenheter av anhörigstöd?

Kommer det i framtiden att finnas anhöriga som kan och vill ställa upp för sina närstående och i vad mån skulle ett utökat stöd till de anhöriga kunna säkra eller t.o.m. öka de anhörigas benägenhet att göra detta?

Detta för resonemanget vidare till behovet att försöka belysa samspelet mellan den offentliga och den informella omsorgen. I dag vet vi mycket litet om dynamiken och de centrala mekanismerna i ett sådant samspel. Över huvud taget måste man bättre ta reda på om samhället kan påverka människors benägenhet att vårda sina anhöriga.

En rad studier har initierats för att försöka besvara de frågor som ligger i uppdraget från Senior 2005. I föreliggande rapport presenteras resultatet av detta arbete i två avdelningar. I den första delen redovisas omfattning, efterfrågan och preferenser när det gäller anhörigomsorg i framtiden. I den andra delen redovisas och diskuteras problem och möjligheter att stödja anhöriga som vårdar närstående. Rapporten avslutas med en sammanfattande diskussion.

Kommer det att finnas hjälp?

Bakgrund

Ett ökande intresse för frågor som rör anhörigvård av äldre och deras anhörigsituation i stort märks på flera områden. Det torde ha flera orsaker. En kan vara insikten om att offentlig omsorg, av resursmässiga skäl, omöjligt kan tillgodose alla behov. Andra hävdar att detta inte ens vore en önskvärd utveckling, oavsett eventuella resursbegränsningar. Inledningsvis bör också påpekas att man med offentlig omsorg bör avse inte enbart de mer handfasta formerna av omsorg utan även pensioner, bostadsbidrag m.m. Dessa ger de äldre större möjligheter att leva ett eget liv oberoende av anhöriga, något som är ett centralt värde i svensk kultur. Det inser man lätt vid en historisk betraktelse eller när man jämför med mindre lyckligt lottade länder.

Politisk diskussion och forskning om anhörigomsorg för gamla kom igång tidigare i utlandet än hos oss. Detta gäller särskilt Storbritannien, där man också tidigt etablerade offentligt stöd till anhöriga. Där har för övrigt anhöriga sedan länge organiserat sina intressen och i brittisk lagstiftning finns stöd till anhöriga (Carers Act) sedan 1995. I Sverige utreddes dessa frågor veterligen första gången på initiativ av 1958 års socialpolitiska kommitté, som fann ett betydande behov av stöd till vårdande anhöriga, men inte ansåg det lämpligt med speciella åtgärder (Sundström, 1984). Man verkade emellertid för de s.k. anhörigsamaritanställningarna, dvs. att familjemedlemmar kunde anställas som hemsamariter. Ett av Socialstyrelsens cirkulär rekommenderade detta närhelst det var möjligt, och under en tid var det mycket vanligt. I början av 1970-talet utgjorde anhörigsamariterna en fjärdedel av hemhjälppersonalen (Sundström, 1984). De s.k. hemsjukvårdsbidragen tillkom redan i början på 1950-talet. De var egentligen inte avsedda som ett anhörigstöd utan var snarare ett tidsbundet sätt att kompensera landstingens tillkortakommande inom sjukhemsvården. De skymfligt låga beloppen talar för övrigt också emot att de skulle ha varit avsedda som ett direkt stöd för anhöriga, ens med den tidens värdering av hemarbete och informell omsorg.

Kanske kan man säga att intresset i Sverige för dessa frågor långsamt vaknade i slutet av 1970-talet. Ett tecken på detta var Anhörigvårdskommittén, som tillsattes 1979, även om dess betänkande om rätt till ledighet för anhörigvård inte ledde till praktisk handling (Ledighet för anhörigvård SOU 1983:64). År 1980 gav Omsorgssekretariatet ut sina första rapporter och vid samma tid började viss forskning komma igång. Något paradoxalt kan det te sig att riksdagen något år tidigare i familjebalken avskaffade barns ansvar för gamla föräldrar och föräldrars ansvar för vuxna barn, med hänvisning till den numera (1979) så utbyggda äldreomsorgen och de äldres goda pensioner. När fattigvårdslagstiftningen avskaffades 1957 försvann motsvarande passus ur den sociala lagstiftningen. I utlandet finns på många håll motsvarande regler kvar och tillämpas.

År 1989 inrättades närståendepenningen, som dock enbart riktar sig till anhöriga som omfattas av sjukförsäkringen och med en svårt och akut sjuk närstående. I genomsnitt används 10 dagar per närstående av de numera 60

dagar man har rätt till (Sundström & Hult, 1997). Den emfas med vilken man på 1980-talet slog fast att anhängvården var ett komplement till den offentliga omsorgen och vården har inte upprepats (prop. 1987/88:176). År 1998 återkom dock familjen i lagstiftningen. Då beslutade riksdagen om ett tillägg i socialtjänstlagen att kommuner bör stödja anhöriga med omsorgs- och vårduppgifter.

I Sverige har familjens roll som vårdare av äldre, handikappade och sjuka tidigare officiellt betraktats som mindre väsentlig. En anledning till att man försummat anhängvården var måhända att man såg den som bortdöende, ett återkommande tema i alla utredningar från 1950-talet och fram till omkring 1990. I dag möter man däremot allt oftare en offentlig retorik som betonar den informella omsorgens stora betydelse. Staten har på senare år tagit initiativ för att stödja den civila omsorgen.

Internationellt är intresset för familje- och anhängfrågor stort, om än inte alltid med tyngdpunkten på just de äldre och deras anhöriga. Informell omsorg förekommer ju för övrigt även för personer under 65 år. Således uppmärksammade FN:s familjeår 1994 främst yngre familjer med problem som skilsmässor etc. I andra sammanhang och i ökande grad har man under det senaste årtiondet uppmärksammat den socialpolitiskt viktiga frågan om balansen mellan familj-anhöriga och staten. Således fastslog t.ex. en enkät från Europarådet till de enskilda medlemsländerna redan i missivet till frågeformuläret att man måste reducera de statliga åtagandena och öka de informella. Liknande tankegångar är inte heller främmande i Sverige.

OECD har i flera rapporter belyst dessa frågor, både empiriskt och socialpolitiskt. Rapporter från FN och US Census Bureau har dessutom mycket tydligt uttryckt de demografiska utmaningarna i den utveckling som föreligger i nästan alla länder, med stigande antal gamla och färre försörjare och, menar man, färre potentiella vårdare av de gamla. Flera forskargrupper arbetar med projekt inom området, t.ex. FAMSUP. Förutom för den demografiska obalansen i befolkningsstatistiken är många också oroliga för framtiden på grund av krympande familjer, avstånd inom familjen, att familjemedlemmarna är så upptagna, i praktiken kvinnors förvärvsarbete, och andra tendenser till att familjen upplöses.

Förutom denna mer problematiserande syn på familjen och dess funktioner finns ett växande intresse för socialt kapital både inom familjekretsen och i ett vidare sammanhang, överföringar av olika slag mellan generationerna som socialt arv och arv i en mer konkret mening. Kanske kan man hit även föra den rika forskningen om social rörlighet, eller brist på sådan, ett ämne som också intresserar lekmän.

Kunskapsläget: svårt att kvantifiera omsorg

När det gäller de äldre har vi i Sverige, med god statistik och många undersökningar, möjlighet att beskriva utvecklingen avseende några viktiga omsorgsstorheter. Detta görs summariskt i tabell 1. Med reservation för den bristande jämförbarheten i uppgifterna, de för 1994 och 2000 dock helt jämförbara, framgår ändå hur familjen helt dominerade omsorgen för 50 år sedan, något som ändrades dramatiskt under åren fram till 1975. Detta avspeglade troligen pensionärernas förbättrade ekonomi, modernare bostäder, bättre hälsa och mer offentlig omsorg i hemmet.

Tabell 1. Familjeomsorg och offentlig omsorg för äldre i Sverige 1954–2000. Procent.

		År			
		1954	1975	1994	2000
Hjälp från familjen		77*	39**	34***	37***
Endast uppgifterna för 1994 och 2000 är helt jämförbara.					
Hemtjänst	65+ ¹	1	17	9	8
	75+ ²	18	15
	80+ ³	..	39	22	20
Andel i särskilt boende	80+ ³	20	30	23	21

* 67+ ** 65+ *** 75+

1. Surveyuppgifter för 1954 (SOU1956:1) och 1975 (SOU 1977:98), socialtjänststatistik för 1994 och 2000.

2. Surveyuppgifter (Socialstyrelsen, 1994a och 2000a).

3. Surveyuppgifter för 1954 och 1975, socialtjänststatistik för 1994 och 2000.

Efter 1975 har minskande eller i vart fall omdisponerat offentligt stöd till äldre satt sina spår i statistiken och surveyuppgifterna. I början av 1950-talet fanns bara institutionsvård, som tillsammans med hemhjälp expanderade fram till 1975–1980. Då hade 70 procent av de äldsta (80+ antingen hemtjänst eller bodde i särskilt boende. Därefter har båda dessa omsorgsformer, men särskilt hemtjänsten, minskat kraftigt. Andra former av hemtjänst har dock tillkommit. De lokala variationerna är också stora. Man har satt utvecklingen i samband med ökande anhöringsatser under 1990-talet. Beräkningar av omsorgsvolymer visar t.ex. att anhörigas hjälp till hemmaboende personer 75+ stod för 60 procent av all hjälp med s.k. ADL 1994, men steg till 70 procent 2000 (Sundström, Johansson & Hassing, 2002).

I den här rapporten utgår vi från både utbudet och efterfrågan på den informella omsorgen. Det innebär att vi beaktar de demografiska förutsättningarna för äldre och deras anhöriga att få och ge omsorg och deras rumsliga aspekter: finns anhöriga, vilka är de, var finns de? Geografiska aspekter säger inte allt, det kan föreligga andra hinder som förvärvsarbete m.m. Till detta kommer om de äldre vill ta emot hjälp av anhöriga och vad de anhöriga kan göra, redan gör och vill göra för gamla närstående? För att belysa detta använder vi ett antal olika undersökningar och angreppssätt. Dessutom inhämtas ny kunskap om omsorgsattityder i en empirisk undersökning av befolkningens åsikter i dessa frågor.

Internationellt är äldres demografi ett rikt forskningsfält, särskilt omhuldat av historiker. Det är emellertid svårt att peka ut någon särskild forskare eller tradition. Mest känd i Sverige torde Artur Imhof vara. I England har forskare som Peter Laslett, Michael Andersson, Richard Wall m.fl. ägnat sig åt ålderdomen som historiskt, socialt och demografiskt fenomen, med både oväntade och tankeväckande resultat. Franska forskare har också dragit in familjen och dess dynamik i panoramat, t.ex. i Louis Roussels arbeten som kom redan på 1970-talet, Martine Segalen, Françoise Cribier m.fl. Flera amerikanska forskare som Tamara Hareven, Glen Elder, Peter Uhlenberg och Vern Bengtson har också studerat dessa fenomen. I Sverige har David Gaunt belyst dessa aspekter i flera arbeten. Han visar bl.a. att den äldre tidens omsorg nog inte alltid var så idyllisk och att den svenska familjen nu har en omfattning som aldrig förr (Gaunt, 1980). Våra insikter i den äldre tidens omsorg har fördjupats av Birgitta Odéns arbeten (1998). Det torde

också vara forskningens nuvarande ståndpunkt att den ökade överlevnaden inom i stort sett alla olika familjekonstellationer får stora följder för möjligheterna till inbördes stöd, men omvänt också till beroende (Matras, 1990; Askham, Grundy & Tinker, 1992). Att familjens potential i olika avseenden vidgats står dock inte helt oemotsagt (t.ex. Lasch, 1983).

Det är ont om empiri med implikationer för dagens och morgondagens omsorg, men Gaunt har antytt en positivare tolkning av utvecklingen för svenskt vidkommande. I England beräkningar nyligen publicerats, som visar att den informella omsorgspotentialen snarare växer än minskar. Det beror främst på att andelen gifta i den äldre befolkningen ökar, vilket kommer att slå igenom märkbart om ett till två decennier (Pickard et al., 2000). I Tyskland har en liknande beräkning visat samma sak (Dinkel, Hartmann & Lebok, 1997), en annan beräkning ger dock ett mörkare scenario (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2001). För svenskt vidkommande är saken svårare, eftersom Statistiska Centralbyrån (SCB) inte gjort några civilståndsprognoser på senare år, den senaste är från 1986. Man uppger på SCB att de verkat meningslösa på grund av ökat sammanboende m.m. bland yngre personer. Även när det fanns prognoser kunde resultaten bli missvisande. En studie om framtida hemsjukvård publicerades för ca 20 år sedan. Den avsåg egentligen möjligheterna att få vård inom familjen och beräknade med demografisk simuleringsmetod att antalet ensamstående äldre utan barn skulle fördubblas (Pikwer, Arvidsson & Holmberg, 1984). Denna pessimistiska prognos förverkligades knappast. Om man jämför prognosen för antalet gifta 2000 med det faktiska utfallet finner man betydligt fler gifta gamla, både män och kvinnor, och färre ensamstående barnlösa än förutspått.

Det är en nästan omöjlig uppgift att kvantifiera omsorg, i varje fall den informella. Man kan också diskutera vad som ska ingå i den. Den bör rimligen inbegripa även pensioner och bostadsbidrag. I en svensk diskurs ter sig detta i dag något ovant; omsorg brukar inte förknippas med materiell försörjning och trygghet. Går man ut i Europa är situationen ofta den motsatta. Där finns fortfarande lagstadgade försörjningskrav på familjen gentemot den äldre. Anhörigstödet i dessa länder är ofta till för att förstärka hushålls ekonomi (Tjadens & Pijl, 2000). Franska hushåll som hyser en gammal anförvant kan göra ett skatteavdrag, i Sverige kan den äldre parten bli påförd skatt för naturaförmån (om han/hon bor hyresfritt). Förr i tiden torde mycket av det vi uppfattar som omsorg snarast ha varit försörjning med kost och logi snarare än ren omsorg. Omsorg och försörjning är nära sammanflätade och det är ett faktum att huvuddelen av de offentliga utgifterna för de äldre gäller pensioner, bostadsbidrag och sjukvård, inte omsorg och vård. Därnäst kommer institutionsvård i olika former och som en ganska marginell, och dessvärre krympande, post, stöd till äldre i eget boende med hemhjälp och hemtjänst. Direkta, riktade stödformer för anhöriga är i sammanhanget en försumbar post. Man bör dock betänka att en väl utbyggd och varierad offentlig omsorg är ett indirekt stöd till anhöriga.

I alla undersökningar som gjorts rörande de äldre, från 1954 års åldringsvårdsundersökning (Åldringsvård, SOU 1956:1, fortfarande bearbetningsbar vid Institutet för gerontologi i Jönköping) och framåt, ingår mätningar av vad man behöver hjälp med, vad man får hjälp med och vem som lämnar hjälp. Olikheter i frågeformuleringar, i boendestandard (i dag är det få som

behöver hjälp med vedhuggning etc.) och livsstil utesluter exakta jämförelser. När man tänker i omsorgsvolymer bör man också beakta att de äldre (65+) är nästan en miljon fler i dag än i början av 1950-talet. Antalet mycket gamla (80+) har ökat ännu snabbare.

Kunskapsläget förbättrades när SCB på 1970-talet började med undersökningarna av befolkningens levnadsförhållanden (ULF), även om de i de flesta fall besväras av en övre åldersgräns på 84 år. Ett undantag var den specialundersökning som gjordes 1975 för Pensionärsundersökningen (Pensionär '75, SOU 1977:98). Dessa undersökningar har använts av flera forskare (t.ex. Sundström, 1983, 1984; Johansson, 1991) för översiktliga beskrivningar av anhörigsituation och -omsorg vid olika tidpunkter, för internationella jämförelser (Daatland, 1997) och för att beskriva förändringar

(Szebehely, 2000). Till detta kommer speciella studier eller ansatser, från uppföljning och utbyggnad av Levnadsnivåundersökningen (LNU) till SWEOLD vid Institutet för Social Forskning. En viktig opinionsundersökning gjordes också i mitten av 1990-talet (Busch Zetterberg, 1996). Ett arbete med titeln Kommer det att finnas en hjälpande hand? avsåg inte tillgången på anhöriga utan äldres framtida hjälpbehov och arbetskraft i den offentliga omsorgen (Långtidsutredningen 1999/2000).

Behovet av undersökningar speciellt inriktade på äldre ledde till att Socialstyrelsen 1994 och 2000 lät göra riksrepresentativa intervjuundersökningar med hemmaboende 75+ med utförliga uppgifter om bl.a. omsorgsmönster. Resultaten finns dokumenterade i rapporten Hemma på äldre da'r, respektive Bo hemma på äldre da'r, i fortsättningen kallade HPAD (Socialstyrelsen, 1994, 2000a). Undersökningen 2000 liknade i allt väsentligt den från 1994 och gav belägg för en fortsatt utveckling mot allt fler åtaganden för de anhöriga. Flera forskare har konstaterat ett annat hjälpmönster bland ensamboende äldre än bland sammanboende, i praktiken till 95 procent makar. Där har hemhjälpen alltid haft en marginell roll, men efter hand har hemhjälpinsatserna krympt ytterligare (Socialstyrelsen, 2000a; Szebehely, 2000). Ensamboende äldre, både män och kvinnor, får allt mindre hemhjälp och man kan inte längre urskilja den tidigare diskrimineringen av de gamla kvinnorna. I den senare undersökningen är gamla makar är ännu ensammare med uppgiften att vårda en sjuk/omsorgsbehövande partner. Att den som inte har eller inte kan få hjälp av anhöriga oftare får hemhjälp (Socialstyrelsen, 1994, 2000a) kan bero på att hemhjälpen prioriterar dessa grupper. Det kan emellertid också bero på att just dessa äldre inte har något alternativ och därför oftare anlitar offentlig omsorg.

Konsekvenserna av de krympande hemhjälpinsatserna för de äldre själva och för deras anhöriga vet vi mycket litet om. En studie av de ganska många äldre som själva var omsorgsgivare och de äldre som fick omfattande omsorg av anhöriga i riksundersökningen bekräftar att det offentliga stödet till anhöriga är mycket ojämnt. Ibland är omsorgen utomordentlig, men kanske lika ofta obefintlig eller knappt tilltagen, oflexibel och fantasilös. De flesta anhängvårdare är ensamma i relation till den offentliga omsorgen och dessvärre ofta också i den egna familjekretsen (Socialstyrelsen, 2001a).

De hittills refererade studierna bygger på data som är representativa för hela riket. Sammantagna visar de ett ganska likartat mönster. Det finns också lokala studier som med varierande design i allt väsentligt tecknar en likartad bild av anhängvårdens omfattning (Johansson, 1991; Sundström &

Cronholm, 1991; Herlitz, 1993; Olivius, Rahm-Hallberg & Olsson, 1993, Gustafson, 2000; Wimo et al., 2002).

Det finns också lokala undersökningar som studerat omsorgsfrågor. Viktigast är kanske de få som följt samma personer över tid. Hit hör Ljuraundersökningen i Norrköping i mitten av 1980-talet och en undersökning i Jönköping under senare delen av 1990-talet. Båda följde en grupp äldre under två års tid, med uppgifter om både informell och formell omsorg (Socialstyrelsen, 1988, 1996, 1999). De visar att anhänginsatserna ökar efter hand som hjälpbehoven tilltar.

Särskild viktiga är data från longitudinella undersökningar, som givit insikt i omsorgsmönster över tid (Dalbyundersökningen, Kungsholmsstudien, i mindre grad H70 i Göteborg och OCTO-undersökningen i Jönköping, Tierpsundersökningen med uppföljning) eller kommer att göra det (NONA-studien, SNAC-projektet). I Norge har nyligen Larvikundersökningen avrapporterats. Där följde man hela befolkningen 80+ (N = 434) från 1981, till dess att alla avlidit, med uppgifter om anhörigvård, offentlig omsorg och vård m.m. (Romören, 2001). Studier med den tidshorisonten kommer naturligtvis alltid att vara sällsynta, men att på något vis fånga den dynamiska dimensionen ter sig allt viktigare.

Det ska också nämnas att frågor om omsorg har studerats inom ramen för projekt om medborgarskap och civilsamhälle, både riksövergripande (Jeppsson Grassman & Svedberg, 1999, m.fl.) och lokalt i Stockholmsområdet (Jeppsson Grassman, 2001). Resultaten tyder på att svenskarna är minst lika aktiva i frivilligarbete som man är i andra länder, om inte mer. De finner inte heller några tecken på att informell omsorg minskar. Den är omfattande även i urban miljö. De äldre visade sig dessutom i undersökningarna vara en grupp som ofta gav omsorg, något Busch Zetterberg (1996) och andra också funnit. Liknande resultat rapporteras i utländska undersökningar.

De ovanstående undersökningarnas viktigaste resultat är att det finns en omfattande informell omsorg för äldre, både i och utanför det egna hushållet. Alla undersökningar bekräftar den bilden. Det handlar mest om anhörigvård, även om insatser av grannar m.fl. kan vara viktiga i speciella avseenden. Anhörigvården snarare växer än minskar. Historiska jämförelser är problematiska av flera skäl, men möjligen har omsorgen makar emellan ökat. Barnens insatser minskade möjligen något under välfärdsstatens mest expansiva period för att öka under senare år. Ett problem är dock att detta avspeglar det faktiska hjälputbytet, men säger föga om människors beredskap att hjälpa eller vilka överväganden man gör om omsorg behövs inom familjen.

Teorier och metaforer om omsorg: många bilder leder fel...

Frågan om vem som gör vad och hur för de äldre tillhör gerontologins och rentav samhällsvetenskapens allra tidigaste och centralaste ämnen. Hur mycket gör de anhängiga och civilsamhället för de äldre och hur mycket gör staten? Och i vilken riktning går utvecklingen på detta område? I dag är svaren mindre säkra än för bara några år sedan.

Forskningen om äldreomsorgen är förbluffande teorifattig och tänkandet, både allmänhetens och forskarnas, i dessa frågor tycks styras av enkla meta

forer och liknelser. Detsamma gäller i hög grad det offentliga politiska samtalet om omsorgen.

En metafor är att informell och annan omsorg förhåller sig som kommunicerande käril, dvs. om volymen ökar i den ena behållaren, så krymper volymen i den andra. Om anhöriga gör mindre gör staten mer, eller om staten tar över skräms anhöriga bort. Ibland kompletteras detta med antaganden om inlärd hjälplöshet: när staten har tagit över en verksamhet, medför detta förlorad kompetens och initiativförmåga hos allmänheten, kanske för alltid. Denna metafor är vanlig tillsammans med bilden av att den informella omsorgen historiskt minskar och den offentliga växer (Daatland, 1994). Denna bild av utvecklingen är inte direkt knuten till någon viss politisk åskådning, det är bara innebörden som tolkas eller värderas något olika. Idén att offentliga insatser riskerar att tränga ut enskilda människors omsorg om sin nästa (jämför ”crowding out” – nedan) kan tänkas tilltala en generation som vuxit upp med dagis som barnomsorg. De tycker kanske att det är självklart att samhället i första hand också tar hand om de äldre. Det finns ju också uttryckt i gällande, offentlig policy på området (prop. 1997/98:113).

Minskande anhängomsorg förmodas nästan automatiskt vara den historiska tendens som fortfarande gör sig gällande. Den antas bero på att anhöriga, numera, ofta bor långt bort, att de har småbarn, yrkesarbetar (kvinnorna) etc. och att alla har så lite tid. Detta anges ofta vara det som driver utvecklingen mot ökat statligt engagemang (för ett tidigt exempel, Åldringsvård, SOU 1956:1). De få undersökningar som gjorts har dock inte kunnat bekräfta bilden av minskande anhängomsorg eller att ökad kvinnlig förvärvsverksamhet skulle minska eller helt ta bort informella insatser (Sundström, 1983; Busch Zetterberg, 1996; Lingsom, 1997; Jeppsson Grassman och Svedberg, 1999). Kan man förmoda att det tänkta scenariot i själva verket är en mekanisk, manlig, bild av tillvaron, där inte flera aktiviteter kan pågå samtidigt? Det är däremot värt att begrunda att det kan innebära dubbla bördor eller att människor befinner sig på gränsen till vad de orkar. Sårbarheten kan ha ökat. Modellen är dessutom problematisk i sitt grundantagande. Den har svårt att förklara vilka mekanismer som skulle förmedla verkan från den ena omsorgsparametern till den andra.

I viss motsats till denna bild av utvecklingen står en bild som betonar att dessa omsorgsformer inte är artschilda. Det handlar snarare om delat ansvar för de äldre (Moroney, 1976). I sin mer allmänna formulering är uppfattningen så pass vag att den är svår både att belägga och att säga emot. Det är emellertid mycket som stödjer den, t.ex. den vardagliga iakttagelsen att många hemmaboende personer med stora hjälpbehov har båda sorternas omsorg, i varierande grad. Frågan är kanske snarare om insatserna är adekvata.

En annan teori hävdar en skillnad mellan informell och formell omsorg, alltefter uppgiftens art, de är uppgiftsspecifika. Det offentliga är bäst på tekniskt enkla, långvariga åtaganden och standardiserade sysslor som pensionbostad–institutionsvård. Familjen är bättre på mer långsiktiga och att tillgodose emotionella behov. Andra grupper kan ha ytterligare andra funktioner. Grannar är t.ex. ofta bäst på att upptäcka inbrott. En amerikansk studie, av teorins upphovsman, finner belägg för den och en svensk undersökning har prövat modellen på svenska förhållanden (Litwak, 1985; Thoraeus-Olsson, 1990).

Ytterligare en teori går snarare ut på att informell och formell omsorg finns sida vid sida, men lever separata liv. Ibland hävdas att det snarare är familjen som använder den offentliga omsorgen för egna syften än omvänt. I denna enkla bild är det också möjligt för båda sorternas omsorg att expandera samtidigt, vilket t.ex. kan innebära att äldre i dag får mer omsorg än tidigare. Det omvända scenariot är också tänkbart, nämligen att äldre i dag får mindre både av den offentliga omsorgen och av anhöringsatser.

Oavsett huvudteori tänker sig många att omsorgen är hierarkisk-kompensatorisk, dvs. att människor i första hand får hjälp av den som finns till hands eller står närmast. I första hand är det hustrun eller mannen som hjälper till, därefter kan man vänta sig hjälp av barn, om de finns i närheten etc. (Shanas, 1979). Att boendemönster till stor del fungerar på detta sätt är belagt. De som bor med syskon är t.ex. nästan uteslutande ogifta och barnlösa och de som bor med ännu avlägsnare släktingar eller personer som de inte är släkt med saknar ofta även syskon (Gulbrandsen & Ås, 1986).

För att förstå förhållandet mellan de offentliga insatserna och den informella omsorgen bör man också betänka att de stora offentliga satsningarna är en önskad utveckling. De (som nu är) äldre har en gång varit med om att rösta fram en politik som gjorde det möjligt för äldre att leva sitt eget liv i egna bostäder, med tillgång på vård och omsorg och med människovärdiga äldreboenden m.m. Tanken var uttryckligen att äldre skulle kunna leva sina egna liv, utan att vara ensidigt beroende av barn eller andra anhöriga. Förr i tiden fanns det många som inte hade några anhöriga. Många var barnlösa, deras anhöriga var döda eller så var de geografiska avstånd, som då var svårare än i dag att övervinna, alltför stora. Autonomi för de äldre var målet för 1952 års Åldringsvårdsutredning under socialminister Gunnar Sträng (SOU 1956:1). Den kan ses som ett svar på den förödande kritik av institutionsvården som hade framförts av Ivar Lo-Johansson. Både kritiken och utredningen fick ett oerhört genomslag på sin tid, med spår ända in i våra dagar. Utredningen ansåg att samhällsförändringar försvagat familjen och den informella äldreomsorgen. Samtidigt noterade man emellertid, något paradoxalt, att barn och andra anhöriga gjorde mycket för de äldre. Det motsade de redan då vanliga påståendena om att yngres vilja att hjälpa gamla föräldrar avtagit. Eftersom äldreomsorgen sedan dess byggts ut avsevärt och den informella omsorgen knappast minskat, kunde man dra slutsatsen att offentliga insatser snarare stärkt anhörigomsorgen. I en jämförande, internationell studie av offentlig och informell äldreomsorg har man dragit just slutsatsen att utvecklingen inte handlar om "crowding out" utan om "crowding in" (Künemund & Rein, 1999).

I sammanhanget kan vi notera att man redan i pensionsdiskussionen vid förra sekelskiftet pekade på hur omsorgen om gamla kunde bli för mycket för familjen. I fränare ordalag upprepades detta av makarna Myrdal i deras bekanta bok om befolkningsfrågan, där de övertaliga åldringarna ställdes emot barnfamiljernas behov (Ålderdomsförsäkringskommittén, 1912; Myrdal & Myrdal, 1934). Offentlig omsorg om de gamla skulle underlätta för familjerna och samtidigt förbättra det emotionella förhållandet mellan generationerna. I vardagslag konkurrerar element ur alla dessa teorier om vår uppmärksamhet och alla kan ha ett förklaringsvärde, om än på olika samhälleliga nivåer.

Tänkbara omsorgsindikatorer

Om vi godtar det inledande resonemanget om en mycket vid definition av begreppet offentlig omsorg, som även omfattar pensioner m.m., är det o-tvetydigt att vi i dag satsar mycket mer på de äldre än tidigare, ca 5 procent av BNP runt 1950 mot drygt 14 procent 2000, inklusive sjukvård. Det kan för övrigt nämnas att på 1950-talet förbjöd sjukvårdslagen uttryckligen att kroniskt och obotligt sjuka över huvud taget togs in i akutsjukvården.

Det är tankeväckande att de äldres andel av den offentliga budgeten knappast expanderat efter 1995. Att döma av regeringens budgetförslag och ansträngd kommunal ekonomi m.m. kommer den nog inte heller att göra det under den närmaste framtiden. Innebörden är att den som önskar mer, måste betala själv eller få hjälp av anhöriga. Resursökningen efter 1950 bör väl också relateras till att de äldre i dag är mer än dubbelt så många som då. Ökningen ter sig då mindre imponerande. Man kan förmoda att de äldres förbättrade villkor mer avspeglar allmänt höjd levnadsstandard.

Beträffande den mer handfasta omsorgen finns det knappast några vedertagna mått för antal och andel personer med hjälp. De flesta undersökningar använder emellertid ganska likartade frågor om olika göromål, om hur man klarar dem och vem man eventuellt får hjälp av. Även här är vi i stort hänvisade till denna typ av data. De allra flesta empiriska studier visar att omfattande vård och omsorg om äldre nästan uteslutande äger rum inom familjen, den nära familjen. Det utesluter inte att andra personer kan vara viktiga för att situationen ska bestå. Storleksmässigt är den konkreta omsorgen vanligen en familjeangelägenhet. Detta är belagt i åtskilliga undersökningar, i Sverige och utomlands (Socialstyrelsen, 1994, 2000a; Busch Zetterberg, 1996; Romören, 2001).

Vi kommer här att operationalisera familjen till elementarrelationerna föräldrar–syskon–maka/make–barn. En studie av närståendepenningen visade att i de fåtaliga fall då annan släkting förekom, rörde det sig för de äldre ofta om syskonbarn. För det mesta gällde det då en ogift eller annars ensamstående äldre person, som dessutom var barnlös (Sundström & Hult, 1997).

Vi kommer översiktligt att beskriva de äldres samlade nätverk, så gott det går, med tillgängliga data och därvid ta fasta på dessa elementarrelationer. Vi bortser från föräldrar och svärföräldrar, trots att allt fler har föräldrar i livet när de själva blir ålderspensionärer. Särskild uppmärksamhet kommer att ägnas makan/maken, som ofta har omsorgsuppgifter, men som ändå varit förbisedd som vårdgivare. Barnens stora och sannolikt växande betydelse kommer också att belysas.

Ett metodologiskt problem som försvårar tolkningen av omsorgsdata är att ett fenomen kan vara ovanligt vid en given tidpunkt, men mycket vanligt vid en annan tidpunkt under livet. Detta torde i ganska hög grad gälla äldre och omsorgsinsatser från deras anhöriga. Även om få har hjälp vid ett givet tillfälle i en tvärsnittsundersökning, kommer de allra flesta så småningom att få det. Således fann man i Romörens undersökning, som följde alla 80+ i Larvik till dess de avlidit, att nästan alla fått hjälp, och ofta mycket hjälp, av sina anhöriga innan de gick bort eller flyttade till särskilt boende (Romören, 2001). Detta perspektiv på omsorgen kommer vi att ta hänsyn till här.

De demografiska förutsättningarna för anhängigomsorg har förändrats över tid. De går att beskriva översiktligt, även om deras innebörd är svårtolkad.

Man har antagit att de barn som ger omsorg är kvinnor i medelåldern. Vad detta innebär har troligen förändrats över tid, men med rimliga antaganden kan man beräkna hur ”the caregiver pool” (Moroney, 1976) har förändrats demografiskt. Längre tillbaka, när barnen föddes ganska sent i föräldrarnas liv och många åldrades tidigt, var det kanske vanligt att behöva hjälpa gamla föräldrar redan i trettioårsåldern. Antalet kvinnor i åldern 30–49 år per tusen gamla (65+) sjönk från 1 460 år 1950 till 834 år 1975 och till 778 år 2000. Om vi i stället antar att det är kvinnor i åldern 45–59 år som hjälper gamla föräldrar, vilket verkar troligare i dag, sjönk talet från 923 år 1950 till 591 år 1975 och till 586 år 2000 (Sundström, 1983, Tabell 1 s. 17 samt nya beräkningar på befolkningsstatistiken).

Tidigare fanns också många ogifta (aldrig gifta) i dessa åldrar, både män och kvinnor, som måhända oftare åtog sig eller blev ålagda att vårda gamla föräldrar. Andelen ogifta nådde sin kulmen runt 1920-talet. Då förblev ca 25 procent av kvinnorna och 20 procent av männen ogifta. Samtidigt pekar detta på ett problem med den här typen av översiktliga beräkningar. Förvisso var stora barnkullar vid den tiden vanligare än i dag, men många förblev barnlösa eller hade bara ett eller två barn, som man kan se i folkräkningarna 1930 och 1935. Således hade i 31 procent av 15–20 år gamla äktenskap fötts endast ett eller två barn. Samtidigt hade 10 procent åtta barn eller fler (beräkningar på äktenskap där levande barn fötts) och 8 procent var barnlösa (Statistiska centralbyrån, 1955, Tabell A 22 egen beräkning). De riksrepresentativa intervjuer som gjordes av 1952 års Åldringsvårdsundersökning ger också besked på denna punkt. Det handlade där om något yngre åldersgrupper (67+), där äktenskapsfrekvens och barnantal var extremt låga. Totalt var 22 procent av de äldre barnlösa och 41 procent hade bara ett eller två barn. Åldringar med många barn var en marginell grupp. Att det genomsnittliga barnantalet var högt, hjälpte inte de många med få eller inga barn.

Det viktigaste för omsorgen är kanske om människor över huvud taget har barn. Om detta har vi uppgifter från SCB:s Flergenerationsdatabas, som visar att andelen barnlösa sjunkit från 16 procent bland kvinnor födda 1925 till 12 procent bland kvinnor födda 1947, för att sedan stiga till 15 procent bland kvinnor födda 1956. Motsvarande mönster gäller männen, men på en högre nivå. För dem sjönk barnlösheten från 23 procent bland dem födda 1925 till 18 procent bland dem födda 1942 för att sedan stiga till 23 procent bland dem födda 1956. Det beror sannolikt på att numera proportionsvis fler män än kvinnor förblir ogifta (Statistiska centralbyrån, 2002a, Tabellerna 4a och 4b. Alla uppgifter avser åldern 45 år). Av detta följer att en ovanligt hög andel av dem som blir gamla under de närmaste tio åren kommer att ha barn, med en viss minskning därefter. En färsk survey redovisar ännu lägre tal: i åldern 62–70 år har 90 procent barn och 77 procent barnbarn. Tio procent har varken–eller, vilket är vanligare bland pensionerade arbetare (AMF, 2002).

Det är naturligt att de ensamstående oftare är barnlösa. Denna grupp krymper troligen inledningsvis samtidigt som allt fler är gifta, men kan efter hand komma att öka något i storlek. Det är tänkvärt att det i den offentliga omsorgen alltid funnits många barnlösa. Så var det under fattigvårdsepoken och även dagens hemhjälp tycks, efter nedskärningarna, inrikta sig på de barnlösa. En annan faktor som man ofta pekat på är att de potentiella omsorgsgivarna – främst kvinnorna – numera förvärvsarbetar själva. Det finns

dock som nämnts inga tecken på att detta generellt skulle hindra att man hjälper sina anhöriga (Lingsom, 1997; Hellström, 1996; Sundström, 1994). Frågan är kanske snarare om det leder till överbelastning?

Att det genomsnittliga barnantalet i befolkningen var högre tidigare har ibland tolkats som att alla hade många syskon. Sanningen är att de som hade syskon hade i genomsnitt fler syskon, samtidigt som fler helt saknade syskon. Andelen ensam barn sjunker stadigt i befolkningen. Dagens föräldrar nöjer sig inte med ett barn. Bland 20-åringarna saknar ca 6 procent syskon mot ca 13 procent bland medelålders personer.

Om man ser till demografiska faktorer förefaller det troligt att fler svenskar i medelåldern kan förvänta sig att förr eller senare behöva hjälpa gamla föräldrar. Gamla kvinnor har troligen, rent demografiskt, större möjlighet att få hjälp av sina barn än vad män har. Omsorgsmönstret, sett från barnens horisont, påverkas dels av hur länge föräldrarna lever, dels av deras hjälpbehov. I varje fall den första parametern har förskjutits upp i åldrarna. Bara mellan 1968 och 1981 senarelades tidpunkten för att ha förlorat båda föräldrarna flera år (Sundström, 1987) och samma sak gäller troligen hjälpbehövande föräldrar. År 1981 hade 50 procent av 45–49-åringarna någon förälder i livet. Om perspektivet utsträcks till ”caregiver pool” kan man konstatera att 1981 hade 35 procent av 45–59-åringarna minst en förälder kvar i livet. År 2002 hade den siffran stigit till 58 procent! (Landstingsundersökningen, 1981 och egen undersökning för Senior 2005.) En annan undersökning fann att 83 procent i åldern 46–55 fortfarande hade föräldrar i livet och 58 procent i åldern 56–64 (PensionsForum 2001). I åldern 65–74 år har andelen dock sjunkit till 5 procent. När vi talar om de äldres barn, talar vi alltmer om barn som själva är gamla.

Sociala nätverk i den nära familjen: stor närhet för de flesta

Andelen ensamboende äldre är hög och har ökat under en lång tid, men har nu troligen kulminerat på ca 40 procent av alla äldre 65 år och mer. Bland hemmaboende personer 80+ 2000 var 67 procent ensamboende (Socialstyrelsen, 2000a). Uppgången i ensamboende beror inte på att andelen gifta äldre minskat, den har tvärtom ökat något under 1900-talet och särskilt för de allra äldsta. Det ökande ensamboendet beror inte heller på att äldre i dag skulle ha färre anhöriga än förr, snarare gäller det motsatta. Det är huvudsakligen andra boendeformer – att bo med barn, syskon och/eller andra – som nästan helt försvunnit. Man bör också betänka att risken för ensamboende på äldre dar är större på sikt än vad som antyds av genomsnittstalen, i varje fall för kvinnor. För personer i åldern 65–79 är risken ungefär 30 procent för männen att sluta livet som ensamboende, medan risken för kvinnor är ca 70 procent (Lundin & Sundström, 1994).

Den viktigaste sociala kontakten för många ensamstående äldre torde vara umgänget med de egna barnen. Endast 17 procent saknar barn, vilket är en systematisk minskning från tidigare ganska höga värden. Många har, som tabell 8 visar, barn ganska nära: 17 procent inom 500 meter, 62 procent inom 15 km, 81 procent inom 50 km och 87 procent inom 15. Dessa tal är stabila jämfört med tidigare undersökningar. Visserligen har andelen som bor tillsammans med barn – ungefär 2 procent – minskat starkt, från 27 pro

cent 1954 (Åldringsvård SOU 1956:1) och 9 procent 1975 (Pensionär '75, SOU 1977:98), men åtminstone något av barnen finns i allmänhet i närheten av hemmet. Det kan för övrigt noteras att de flesta, yngre som äldre, bor på eller nära den plats där de växte upp, något som framgår av data i Levnadsnivåundersökningarna (Sundström, 1980). Liksom för avstånden är kontakterna mellan generationerna i dag i stort sett desamma som tidigare. De flesta (64 procent) träffar ett eller flera av barnen minst varje vecka (14 procent dagligen, 20 procent minst varje månad, 13 procent åtminstone årligen och 1 procent mer sällan). De regionala skillnaderna är små, men kontakterna är något tätare i medelstora och större kommuner än i storstäderna och i glesbygd (Socialstyrelsen, 2000a).

Till detta kommer att 93 procent talar i telefon med barnen minst varje vecka, varav 35 procent dagligen. Många, 63 procent, både träffar sin barn och talar i telefon med dem varje vecka. Endast 4 procent av de äldre varken träffar barn(en) eller pratar med dem i telefon varje vecka, dvs. 96 procent träffar och/eller pratar med sina barn i telefon minst en gång i veckan.

Mönstren är inte kompensatoriska, dvs. de som sällan träffar barnen har inte mer telefonkontakt. Förklaringen är enkel: telefonkontakten påverkas inte alls av avståndet, men besöken varierar direkt med avståndet. De äldre som har barn inom 15 km avstånd har mycket ofta (85 procent) besök minst varje vecka, de övriga mer sällan (31 procent). Sju procent både träffar och har telefonkontakt dagligen med sina barn (Socialstyrelsen, 2000a).

Därefter torde syskon, och eventuellt syskonbarn, vara signifikanta omsorgsresurser. Riksundersökningen, HPAD, fann att 68 procent av personer 75+ hade syskon, vanligen ett eller två. Män hade något oftare syskon, troligen på grund av lägre genomsnittsålder. Av männen hade 54 procent ett eller flera syskon, mot 45 procent av kvinnorna. Endast 2 procent bodde med syskon, men 10 procent hade ett syskon inom ett avstånd av 500 meter och 38 procent inom 15 kilometer (egna beräkningar, opubl.). Avlägsnare släkt finns inte specificerad efter relation, men om de sammanfattas som övrig släkt vet vi att 29 procent har minst en sådan anhörig inom ett avstånd av 15 km.

En intressant fråga är i vad mån olika anhörigrelationer överlappar eller kan ersätta varandra för de äldre. För att få reda på detta behöver vi känna både tillgången på anhöriga rent demografiskt och om de finns i närområdet. Dessa aspekter belyses i detalj i tabell 2, där närområde avser inom ett avstånd av 15 kilometer. En snävare gräns skulle inte på något avgörande sätt rubba mönstret.

Om vi begränsar oss till partner, gifta och samboende, och barn finner vi att 40 procent har en partner och 83 procent har barn. Nästan lika många har barnbarn. Visserligen har bara 38 procent både partner och barn, varav 22 procent i närområdet. Det viktigaste är emellertid att de allra flesta, 87 procent, har maka/e och/eller barn, varav 69 procent i närområdet. Omvänt innebär det att 31 procent har varken partner eller barn i närheten.

Ju fler tänkbara släktrelationer som beaktas, desto mindre är sannolikheten att alla finns i närheten, men desto större att åtminstone någon gör det. Man kan i tabell 2 konstatera att 25 procent av de äldre har både partner, barn och syskon, men bara 5 procent av dem har någon av alla dessa anhöriga i närområdet. Omvänt framgår att endast 4 procent saknar alla dessa nära relationer, dvs. 96 procent har åtminstone en av dem. Åtta av tio (78 pro

cent) har en eller, oftare, flera av dem på nära håll. Det innebär också att 22 procent inte har någon av dessa anhöriga på nära håll.

Om perspektivet vidgas till att omfatta även dem som i undersökningen kallas övrig släkt bekräftas mönstret ytterligare. Praktiskt taget ingen saknar alla släktrationer och 20 procent har samtliga släktrationer, men bara 3 procent har alla på nära håll. Vi kan också konstatera att nästan alla som saknar partner–syskon–barn har andra släktingar. Totalt har 83 procent åtminstone någon släkting på nära håll. Genomgående har männen tätare nätverk genom att de oftare har en partner. Kvinnorna tycks oftare räkna med avlägsnare släktingar, även om vi inte vet vad de tillfrågade menar med släkting, dvs. var alla kusiner, syslingar, bryllingar och pysslingar m.fl. korrekt identifierade och om de alltid ansågs ingå i nätverket.

De redovisade mönstren är ungefär desamma som i den norska Boforholdsundersökelsen (Gulbrandsen & Ås, 1986), som erbjuder vissa jämförelsemöjligheter. Där hade 77 procent åtminstone någon nära släkting, bortsett från partner, i hemkommunen. 44 procent hade dem i grannskapet.

I riksundersökningen HPAD år 2000 träffade 16 procent övrig släkt (syskon, syskonbarn m.fl., förutom barnen) åtminstone någon gång i veckan. De flesta, 76 procent, hade make/a och/eller träffade barn och/eller annan släkt minst en gång i veckan. Samtidigt saknade 10 procent make/a och träffade varken barn eller släktingar varje vecka, 4 procent inte ens varje månad och 1 procent inte ens årligen. Blodsrelationer är uppenbarligen centrala och bilden av anmärkningsvärd täthet i de sociala relationerna – men med variationer – bekräftar tidigare forskning på området.

Vid sidan av släktrationerna finns andra sociala band. Vänner kan också vara viktiga högt upp i åren och detsamma gäller grannar. I HPAD 2000 träffade 68 procent vän(ner) minst en gång i veckan och 66 procent träffade lika ofta någon granne för att prata eller göra något. Frågans formulering utesluter rena pliktkontakter. Äldre utbyter dessutom en hel del hjälp med vänner och grannar. Exakt hälften träffade både vänner och grannar ofta, 10 procent träffade ingendera så ofta. Ett fåtal träffade aldrig eller bara mycket sällan, inte ens årligen, någondera. Om man till detta lägger kontakter med anhöriga är det troligen få äldre som kan betecknas som socialt isolerade.

Tabell 2. Tillgång på och avstånd till anhöriga för äldre 75+, Sverige 2000. Procent.

Tillgång på anhöriga							
(j = ja, n = nej)							
Partner							
Barn							
Syskon							
			Övrig släkt	Män	Kvinnor	Alla	Antal (alla)
J	J	j	J	33,5	10,9	19,6	287
J	J	j	N	8,6	3,9	5,7	83
J	J	n	J	11,7	4,8	7,5	109
J	J	n	N	3,7	2,2	2,8	41
J	N	j	J	4,3	1,3	2,4	35
J	N	j	N	1,0	0,8	0,9	13
J	N	n	J	1,4	0,2	0,7	10
J	N	n	N	0,6	0,0	0,2	3
N	J	j	J	12,8	31,2	24,1	353
N	J	j	N	5,8	9,1	7,8	114
N	J	n	J	6,4	17,1	13,0	190
N	J	n	N	1,8	3,6	2,9	42
N	N	j	J	5,6	7,8	7,0	102
N	N	j	N	1,2	1,3	1,3	19
N	N	n	J	1,5	5,9	4,2	61
N	N	n	N	0,2	0,0	0,0	1
			Totalt	100	100	100	1 463

Avstånd till anhöriga							
(j = ja, n = nej)							
Partner							
Barn inom 15 km							
Syskon inom 15 km							
Övrig släkt inom 15 km							
				Män	Kvinnor	Alla	Antal (alla)
J	j	J	j	5,3	0,9	2,6	38
J	j	J	n	4,7	1,8	2,9	43
J	j	N	j	6,2	1,9	3,5	52
J	j	N	n	21,8	7,9	13,2	194
J	n	J	j	3,3	0,7	1,8	26
J	n	J	n	4,2	1,8	2,7	40
J	n	N	j	3,5	1,8	2,5	36
J	n	N	n	15,8	7,3	10,6	155
N	j	J	j	0,9	4,2	2,9	43
N	j	J	n	4,5	4,3	4,4	64
N	j	N	j	2,6	8,9	6,5	95
N	j	N	n	8,3	20,6	15,9	233
N	n	J	j	2,7	4,9	4,0	59
N	n	J	n	2,9	5,5	4,5	66
N	n	N	j	2,2	7,3	5,3	78
N	n	N	n	11,1	20,2	16,6	244
			Totalt	100	100	100	1 466

Källa: Egna beräkningar på Bo hemma på äldre dar 2000.

I riksundersökningen år 2000 uppgav 63 procent av de äldre att de har en riktigt nära vän som de kan prata med om vad som helst. Fler uppger att de har vänner och bekanta på besök åtminstone någon gång per vecka och 68 procent att de gör något tillsammans med vän(ner) åtminstone varje vecka. Bara 8 procent säger där att de inte har någon sådan vän. Hälften, 51 procent, gör något med både granne(grannar) och vän(ner) minst en gång i veckan och 84 procent med vän och/eller granne. Vi noterar att 22 procent har både en nära vän och maka/e, samtidigt som 18 procent saknar båda.

De frånskilda, 8 procent av de intervjuade, i synnerhet männen, träffar sina barn mer sällan än andra gamla. Det stämmer med resultat i senare amerikansk forskning (Pezzin & Steinberg Schone, 1999).

När man ser de omfattande sociala kontakterna är det kanske inte förvånande att endast 8 procent i riksundersökningen ofta eller nästan alltid besvärar av ensamhetskänslor. Det är samma andel som i andra studier. Tidigare forskning har visat att ensamhetskänsla hör ihop med social isolering/ensamboende, men kanske ännu mer med hälsan. I en regressionsanalys (redovisas ej här) är de viktigaste orsakerna besvär med hälsan, ensamboende, gleša sociala kontakter och nedsatt funktionsförmåga.

Demografin som öde: Allt fler guldrörlöpp och allt fler skilsmässor på äldre dagar

För många äldre är den närmaste familjen den egna mannen/hustrun. Andelen gifta har stigit. Av alla äldre (65+) var 46 procent gifta 1950, mot 51 procent 2000 och 2002. I högre åldrar är ökningen påtagligare. I åldern 80+ var 20 procent gifta år 1950, mot 31 procent 2000 och 32 procent 2002. Även bland ännu äldre har det inträffat en uppgång. Detta kan lätt beläggas i den löpande befolkningsstatistiken, tabell 3.

Utvecklingen innebär också att äktenskapen blivit mer långlivade. Av de äktenskap som ingicks 50–54 år tidigare fanns 14 procent kvar år 1960, 18 procent 1980, 20 procent 1990 och 24 procent år 2000. I absoluta tal ökade äktenskap som varat 50 år eller mer från i runda tal 32 000 till 122 000, mellan åren 1960 och 2000. För de äktenskap som ingicks 65 år tidigare eller längre tillbaka, har ökningen varit nästa tiofaldig (Sundström 2002).

Tabell 3. Andel och antal gifta, efter ålder, 1950, 1975, 2000 och 2002.

	Andel gifta (%)						Antal gifta äldre		Antal äldre totalt	
	65+	65–79	80+	85–94	90+	95+	65–79	80+	65–79	80+
1950	46	50	20	--	10	--	308 508	22 935	614 512	106 804
1975	50	56	25	17	10	5	573 262	55 958	1 026 175	224 610
2000	51	59	31	22	12	6	632 638	140 624	1 078 325	452 562
2002	51	59	32				626 664	149 869	1 060 269	469 526

Förklaringen till utvecklingen är ökad livslängd, minskad ålderskillnad makar emellan och att människor började gifta sig tidigare för ca 60 år sedan. Aldrig förr har så många svenskar varit gifta så länge med samma människa som i dag! Svenska äktenskap torde nu tillhöra världens allra var

aktigaste, nära 50 år i genomsnitt, De håller längre än i t.ex. Japan, trots att livslängden där är högre och skilsmässofrekvensen fortfarande mycket lägre. Mer näraliggande är en jämförelse med Finland, där äktenskapens längd också ökat och nu är i genomsnitt 46–47 år för männen. Finska mäns betydligt kortare livslängd har ökat på senare år vilket troligen är förklaringen till att de långvariga äktenskapen ökat i Finland.

Det är som känt betydligt vanligare att män är gifta i hög ålder, men utvecklingen har ändå varit gynnsammare för kvinnorna. År 1950 var 33 procent av de gifta kvinnor både 65–79 och 80+. År 2000 hade deras andel stigit till 47 och 37 procent. Detta får konsekvenser för omsorgen. En extrem påfrestning är naturligtvis krig, som satt tydliga demografiska spår i bl.a. Tysklands befolkning, med många ensamstående äldre kvinnor. Man förutser dock en gynnsam utveckling just för kvinnornas del under de närmaste två årtiondena, med en viss nedgång därefter. För männens del förutses att andelen gifta fortsätter att minska (Bundesministerium, 2001, Tabell 6-3, 6-4). En annan tysk studie förutser dock som nämnts en gynnsammare trend (Dinkel, Hartmann & Lebok, 1997).

I sammanhanget bör man också beakta att många äldre är sambor. Det är vanligare bland de yngre pensionärerna än bland de äldre. I åldern 65–74 är 68 procent av männen gifta och 11 procent sambor, av kvinnorna 54 och 6 procent. I åldern 75–84 är 63 procent av männen fortfarande gifta och 4 procent sambor, av kvinnorna 32 och 1 procent. (Statistiska centralbyrån, Befolkningsstatistik del 3, 2000, Texttabell 2). I åldern 65–79 är färre formellt gifta, tabell 3.

Därtill kommer att gissningsvis 2–3 procent av de äldre är särbor, en livsstil med möjlig men osäker omsorgspotential (Ghazanfareon Karlsson & Borell, 2002). Att allt flera är gifta/samboende upp i hög ålder betyder att man förlorar sin partner allt senare i livet. Partners skröplighet, och den egna, kommer allt senare i livet. Bilden är olika för män och kvinnor. Risken att äktenskap upplöses av mannens död är ungefär två till tre gånger större än genom hustruns död. Risken för en gift 65–69-årig man att bli änkling inom ett år är 0,8 procent och för en gift kvinna i samma ålder 1,7 procent. För gifta 80–84-åringar är siffrorna 3,3 och 14 procent (SCB:s Befolkningsförändringar Del 4, egna beräkningar, 2000). Troligen är den reella risken något högre för kvinnor och något lägre för män, på grund av viss ålderskillnad mellan makar.

Det råder inget tvivel om att det ökande antalet äktenskap är bra för de äldre och för omsorgen. Utvecklingen kan ses som en motsats till påståenden om familjeupplösning och att familjen allmänt skulle vara på obestånd. Men hur är det med de upplösande tendenserna? Att allt fler äktenskap består får inte skymma det faktum att allt fler gamla också är frånskilda och att många har varit frånskilda eller änkor/änklingar, men är omgifta. Enligt brittiska uppgifter från 1991 rör det sig om ca 11 procent av de äldre männen och 9 procent av de äldre kvinnorna mot 15 procent 2001 (egen beräkning på Table 1 i Maltby och Walker, 1993). SCB kan ta fram svenska uppgifter, men det kräver specialbearbetningar. För Finland kan man uppskatta att ca 10 procent av gifta äldre kvinnor är omgifta (egen beräkning på äktenskap som varat 40 år eller mer (Statistikcentralen Väestö rakenne, 2001).

Skilsmässor har börjat märkas även bland de äldre. År 1950 var 2 procent frånskilda mot 10 procent år 2000. Bland nyblivna ålderspensionärer, 65–69

år, var andelen 15 procent år 2000. En del av dem torde dock vara sambor, vilket vi inte kan analysera närmare här. I riksundersökningen av hemmaboende 75+ år 2000 uppgav 7 procent att de var frånskilda. Knappt 2 procent av alla 75+ var sambor medan 38 procent var gifta. Av de frånskilda bodde majoriteten, 95 procent, ensam, liksom 80 procent av de ogifta, resten fördelar sig på sambor och syskon. Ett fåtal av de gifta hade inte partnern i hemmet, vilket torde betyda att makan/maken bor i särskilt boende. Det är lika ovanligt för båda könen, 0,3 procent för männen och 0,4 procent för kvinnorna. Siffrorna visar att civilståndsuppgifter inte helt beskriver boendet ens bland äldre.

Tidigare fanns många ogifta i den svenska befolkningen, ett mönster som historiker var vanligt i norra Europa. Andelen är också extremt hög, närmare 25 procent, bland gamla på Irland (Sundström, 1994). I Asien brukar andelen ligga på ca 1 procent i den vuxna befolkningen över giftasåldern. Andelen ogifta i den äldre svenska befolkningen har krympt från 13 procent 1950 till 8 procent 2000. Det visar att andelen var extremt hög tidigare under 1900-talet. Andelen ogifta var då högre bland kvinnorna än bland männen, i dag gäller det motsatta, men för båda könen har andelen minskat påtagligt. Att vara ogift försvinner som livsstil. Att vara eller ha varit gift eller sambo sätter naturligtvis ofta spår i form av familjenätverk. Vi vet att bland yngre personer, hade 1992 bara 3 procent av 44-åriga kvinnor aldrig varit gifta eller sambor, mot 5 procent av männen.

Omsorgsinsatser inom äktenskapet: likhet för män och kvinnor?

I dag (år 2000) är 51 procent av de äldre gifta, vilket motsvarar 773 000 personer. Av dessa är de flesta mellan 65 och –79 år och utgör 633 000 personer, varav 338 000 är män, vilket är en kraftig ökning på några decennier, tabell 3. Döden drabbar både gifta och ensamstående. Många blir änkor eller änklingar före 80 års ålder. Enligt statistiken rör det sig årligen om ca 10 000 män mellan 65–79 år och lika många 80 år och äldre. Bland kvinnor i samma ålder avlider årligen knappt 5 000 respektive drygt 3 000 som gifta. Risker att förlora sin partner ökar kraftigt med åldern. Det är därför inte förvånande, att oro och otrygghet bland de äldre oftast den egna och/eller partners/familjens hälsa.

Om man vet hur många som dör gifta och hur länge de dessförinnan behövde hjälp och hur ofta de fick den hjälpen av sin partner, skulle det i princip vara möjligt att beräkna äktenskapets omsorgskapacitet och den omsorg som utförs av män och av kvinnor.

Uppgifter om det förstnämnda kan hämtas ur befolkningsstatistiken, information om omsorgen är svårare att belägga. Ett skenbart förbryllande resultat från flera undersökningar i olika länder är att ungefär lika många gifta män vårdar sin hustru som tvärtom ig (Socialstyrelsen, 2000a, Ling-som, 1997; Grundy, personlig kommentar med beräkning på Askham, Grundy & Tinker, 1992). Samma mönster framkommer t.ex. i en undersökning av den informella omsorgen 1994 (Busch Zetterberg, 1996) och kan här belysas ytterligare med uppgifter ur riksundersökningen HPAD 2000, från vilken vi använt uppgifter om gifta/samboende personer och deras part

ner. En undersökning i Stockholms län fann dock färre manliga anhörigvårdare (Jeppsson Grassman, 2001).

Enligt HPAD är det således ungefär lika många gifta eller sammanboende män som bor med en sjuk fru, som det omvända. Vi noterar att de flesta med en vårdbehövande partner själva är vid god hälsa. HPAD visar också att 90 procent av de gifta 75+ som behöver hjälp får det av partnern (Socialstyrelsen, 2000a).

Proportionellt är det dock fler av de gifta kvinnorna, 15 procent, än av de gifta männen, 9 procent, som vårdar sin partner, vilket möjligen ger en illusion av att det oftare drabbar kvinnor. Om man gör beräkningen på alla män och kvinnor, oavsett civilstånd, är andelarna ganska lika. Det är tankeväckande att få av dem som har en vårdbehövande partner i tabell 4 har hemhjälp. När de har hemhjälp rör det sig om mycket få hjälptimmar för både män och kvinnor.

Tabell 4. Egen och partners hälsa, gifta/sammanboende 75+, Sverige 2000, efter kön.

Egen hälsa*	Kvinnor			Män		
	Partner med vårdbehov**			Partner med vårdbehov**		
	Nej	Ja	S:a	Nej	Ja	S:a
Bra	160	27	187	290	25	315
Dålig	17	2	19	43	5	48
S:a	177	29	206	333	30	363

Källa: egen bearbetning av Bo hemma på äldre dar (Socialstyrelsen, 2000a).

Not: Talen är vägda och kan divideras med 1 466 för att ge procent av alla hemmaboende 75+.

* Definierad som subjektiv egenskattning av hälsa: mycket eller ganska gott allmänt hälsotillstånd.

** Har make/maka/sambo som är handikappad eller långvarigt sjuk och som därför krävt daglig tillsyn eller vård under de senaste tre månaderna.

Andra uppgifter visar att män generellt är rörligare och friskare än kvinnor på ålderdomen, men att de dör tidigare. En studie visar att männen, när de är sjuka, drabbas av allvarigare sjukdomar (Gold et al., 2002). Den veterligen enda nordiska undersökning som följt en större grupp äldre tills de dog, med uppgifter om funktionsförmåga och hur länge den varit nedsatt m.m., är Larviksundersökningen (Romören, 2001). Där finns också uppgifter om civilstånd, vem som vårdade och hur länge. Undersökningen begränsades till gruppen 80+ och följdes från 1981. Trots att den omfattade 434 personer, alla i den åldern vid undersökningens början, blir bastalen naturligtvis små när de fördelas efter kön och ålder för gifta personer. De visar dock otvetydigt att kvinnor oftare än män behöver hjälp eller vård innan de dör och under längre tid. Svenska data om detta saknas, men styrks av uppgifter i en kohortundersökning utförd av SCB (2002b).

Ett räkneexempel åskådliggör hur uppgifterna kan användas. I 100 äktenskap som avslutas av döden mellan 65 och 79 års ålder blir ungefär 73 kvinnor änkor och ungefär 27 män änklings. Av de avlidna männen behövde 70 procent hjälp under 0,7 års tid, av de avlidna kvinnorna behövde 90 procent hjälp under i genomsnitt 1,1 års tid. Tiderna avser hjälp i hemmet och inom äktenskap. Några kommer också att behöva hjälp senare i särskilt boende m.m. I 90 procent av fallen får de avlidna hjälp av sin partner. Enligt upp

gifter för år 2001, då 10 661 kvinnor blev änkor och 3 928 män blev änklingsar i denna åldersgrupp, är utfallet:

sammanlagd vårdtid utförd av hustrur – $10\,661 \times 0,7 \times 0,7 \times 0,9 = 4\,702$ år

sammanlagd vårdtid utförd av män – $3\,928 \times 0,9 \times 1,1 \times 0,9 = 3\,500$ år

Risktalen i exemplet innebär således att kvinnorna i åldersgruppen utför totalt 4 702 vårdår för sina män innan de avlider och männen totalt 3 500 vårdår för sina hustrur innan de går bort. Eftersom änklingsarna är så mycket färre betyder det i genomsnitt nästan 1 vårdår per nybliven änklings och drygt 0,4 vårdår per nybliven änka. Talen för den andel som behöver hjälp och hur länge bygger på extrapolering från Romörens (2001) undersökning av personer 80+, och tabell 5, not. Där har hjälpbehov och hjälptid komprimerats till en faktor. I åldern 65–79 år behöver 70 procent av männen hjälp i 0,7 år, vilket motsvarar 0,5 års vårdtid för gruppen. Av kvinnorna behöver 90 procent hjälp i 1,1 år, vilket motsvarar 1 års vårdtid. Männen hjälptid stiger obetydligt med åldern och är 0,8 år för gifta 90+, men ökar dramatiskt för gifta kvinnor, från 1,9 år i åldern 80–84 till 4,2 år i åldern 90+.

Att den tid männen behöver hjälp ökar obetydligt och att det även i hög ålder är vanligt att de avlider utan föregående skröplighet, samtidigt som tiden för kvinnornas vårdbehov ökar kraftigt, får konsekvenser för den här typen av beräkningar. De påverkas också av hur ofta männen respektive fruarna vårdar sin partner. En faktor vi inte kan väga in i dessa beräkningar, men som är viktig, är att männen är mindre skröpliga, när de är skröpliga. Kvinnorna drabbas oftare av skröplighet och dessutom av större vårdtyngd (Romören, 2001). Det innebär att männen ofta får en större omsorgsbörda och under längre tid i det enskilda fallet. Det har veterligen inte uppmärksamats i tidigare omsorgsundersökningar.

Det är således ett antal faktorer som kan variera, mer eller mindre oberoende av varandra: antal gifta män och kvinnor, när de avlider, hur ofta de behöver hjälp och hur länge. Detta har vi försökt fånga i beräkningarna i tabell 5, som analyserar omsorgen inom äktenskapet på äldre dar. Där kopplas befolkningsstatistiska data om äktenskapens upplösning genom död samman med uppgifter om förväntade vårdbehov och vårdtider och om hur ofta omsorgen kan anses ha utförts av mannen eller av hustrun. Uppgifterna kommer från en bearbetning av originaldata i Romörens (2001) undersökning.

För att pröva tillförlitligheten i beräkningarna prövade vi något olika uppskattningar av partners hjälpinsats, den faktor som kanske är svårast att fastställa. Tabell 5 ger en bild av utvecklingen från 1968 till år 2001, under olika antaganden. Dessa kan alltid diskuteras, men de underliggande uppgifterna om hur många som blir änkor eller änklingsar är hårddata.

Trots vad vi sett om ökande antal och andel gifta bland äldre minskar antalet nyblivna änkor och änklingsar under den studerade perioden, från i runda tal 46 000 till 44 000, och från 22 000 till 20 000. Det är drygt dubbelt så vanligt att kvinnor blir änkor än att männen blir änklingsar. Av detta följer inte att kvinnorna utför genomsnittligt dubbelt så mycket omsorg, eller att de dubbelt så ofta är omsorgsgivare. Uppgifterna i tabell 5 om antal vårdår kan divideras med antalet nyblivna änkor och änklingsar. Det alternativ som gör de försiktigaste antagandena om manliga vårdinsatser visar att änklingsar utför minst lika många vårdår som änkor. I genomsnitt utför de per person drygt dubbelt så mycket omsorg/vård som ankorna. För änklingsarnas del

gäller en svagt ökande tendens, medan änkornas insatser varit konstanta: 0,46 och 0,22 vårdår 1968 mot 0,48 och 0,22 vårdår 2001.

Tabell 5. Gamla (65+) mäns och kvinnors vårdinsats för avliden maka/make, 1968–2001.

	Utförda vårdår *							
	1968	1970	1975	1980	1985	1990	1995	2001
Huvudalternativet**								
Kvinnors insats för make	10 368	10 342	11 526	11 752	11 577	11 100	10 492	9 567
Mäns insats för maka	10 248	9 770	10 182	10 056	9 911	9 891	9 604	9 354
Alla hjälper till 80 procent								
Kvinnors insats för make	9 351	9 327	10 434	10 671	10 576	10 231	9 789	9 092
Mäns insats för maka	11 451	10 870	11 595	11 845	12 249	12 737	13 021	13 409
Alla hjälper till 90 procent								
Kvinnors insats för make	10 520	10 492	11 739	12 005	11 898	11 510	11 014	10 228
Mäns insats för maka	12 882	12 229	13 045	13 326	13 781	14 329	14 649	15 085
Alla hjälper till 90 procent i åldern 65–79, till 80 procent i åldern 80+								
Kvinnors insats för make	10 390	10 361	11 566	11 794	11 639	11 197	10 647	9 796
Mäns insats för maka								
Antal nyblivna änkor	46 374	45 264	51 622	52 710	52 042	50 046	47 468	43 516
Antal nyblivna änklingar	22 334	21 288	22 128	21 766	21 320	21 160	20 380	19 628
* Hjälpålder i år i hemmet i äktenskap efter ålder								
				65–79	80–84	85–89	90+	
		avlidna män		0,5	0,5	0,6	0,8	
		avlidna kvinnor	1		1,9	2,4	4,2	
Andel som får hjälp av partner innan de avlider (procent)								
		Avlidna män		90	85	70	50	
		avlidna kvinnor		90	50	40	30	

Not: Tabellen bygger på antagandet att mannen och hustrun är jämnåriga. Det torde inte snedvrider resultaten nämnvärt: ålderskillnaden är relativt liten i många svenska äktenskap. Alternativt kunde man ha utgått från dem som avled som gifta, efter kön, men då hade man inte fått reda på mottagarens-partners ålder. Här är vi ju intresserade av dem som gav hjälp. Uppgift om antalet nyblivna änkor och änklingar från SCB:s befolkningsstatistik.

Liberalare, dvs. höjda och troligen mer realistiska, antaganden om mäns och kvinnors insatser för sin partner innan partnern avled medför ingen märkbar höjning av änkornas insatser, men en kraftig höjning av änklingarnas, från genomsnittligt 0,55 vårdår per änklings 1968 till 0,71 vårdår 2001 (beräkningarna visas inte i tabell 5).

Utfallen av beräkningarna påverkas naturligtvis av antalet avlidna. Totalt sett beroende på hur många som är gifta och differentiellt beroende på i vilken ålder gifta män respektive kvinnor avlider, med därav följande hjälpbehov och möjlighet att få hjälp av partnern. Eftersom allt färre gifta avled före 80 års ålder under perioden, minskade vårdåren för både män och kvinnor i åldern 65–79, från drygt 9 000 till drygt 6 000 för kvinnor som blivit änkor och från nära 8 000 till nära 5 000 för män som blivit änklingar (be

räkningarna visas inte i tabell 5). I stället förekom en ökning i de högre ålderna, där kvinnornas hjälpbehov ökar i jämförelse med männens.

Antalet nyblivna änkor och änklingar är säkra uppgifter, medan t.ex. hjälp makar emellan är öppet för viss tolkning beträffande omfattning, intensitet och längd. Uppgifterna om vårdtider och makars vårdinsatser är visserligen lämnade av efterlevande anhöriga. De kunde oftast jämföras med andra källor (journaler m.m.) men kan ändå påverkas av sociala stereotypier och könsmässig bias. Våra beräkningar avser omsorg vid livets slut, inte den vardagliga inbördes hjälpen och arbetsdelningen i hushållet.

Orsaker till jämställda omsorgsinsatser vid livets slut

Det kan förefalla motsägelsefullt att gamla män totalt sett utför ungefär lika mycket omsorg, dvs. lika många eller fler vårdår, för hustrun vid livets slut, som hon för honom, även med de mest försiktiga antagandena om vad männen gör för sina hustrur. Resultaten stämmer dock med en del annat vi vet om äktenskapet på äldre dar. Förutom att olika undersökningar inom och utom landet visar att det finns ungefär lika många gamla partner av båda könen som står för omsorg, stämmer det också med annan forskning och med ökad jämställdhet mellan könen på äldre dar. Det innebär att främst männen utför alltmer hushållsarbete och troligen även rena omsorgsuppgifter (Skoglund, 1984). En uppföljning av de äldre som av intervjupersonen angavs som vårdare i riksundersökningen HPAD år 2000 visade också att många, ja majoriteten, var män som vårdade sin hustru (Socialstyrelsen, 2001a).

Intressant är också att tabell 5 tyder på att insatserna är ganska stabila över tid för både män och kvinnor, inom äktenskapet under de senaste ca trettio åren, med vissa variationer beroende på vad man antar. Om vi godtar de antaganden som gör att männens insatser ökar, beror ökningen framför allt på att fler kvinnor förblir gifta upp i hög ålder, vilket medför att deras partner får långa omsorgsperioder. Det beror på att allt fler lever allt längre tillsammans. Det finns ingen anledning att förmoda att dagens gifta gamla är mindre villiga att ge omsorg än gårdagens. Det omvända är troligen sannolikare, bl.a. eftersom hälsan förbättrats över lag bland de äldre och därmed också bland potentiella omsorgsgivare (se även tabell 4).

Den stora skillnaden mellan mäns och kvinnors situation, och det som ger utslag på antalet vårdår i tabell 5, är det föga beaktade förhållandet att kvinnorna oftare har funktionsnedsättningar och att de varar så mycket längre än männens, om männen alls drabbas av nedsättningar. Det anses välbelagt och har större betydelse för antalet vårdår än olika antaganden om hur många som hjälper sin partner. Inte ens med de försiktigaste antagandena om små manliga insatser för partnern blir deras vårdår färre än hustrurnas. Det ökande antalet och andelen gifta/sambor bland de gamla och de mycket gamla, kan därför i framtiden förväntas bli särskilt betungande för männen.

Omsorgens varaktighet är viktig också på ett annat sätt. Det är inte det samma att vara omsorgsgivare för en kort tid, som hustrun ofta för mannen, som att ha ett långvarigt åtagande, som dels kan vara mer uttröttande, dels kan innebära att även vårdgivaren hinner drabbas av funktionsnedsättningar. Därför är det anmärkningsvärt att ytterst få gifta av båda könen flyttar(s) till

särskilt boende. Det stöder antagandet att även gifta män vårdar i hög utsträckning och så länge det går. Att ytterst få gifta män och kvinnor bor i särskilt boende betyder att skröpliga män och kvinnor i lika hög utsträckning är kvar i hemmet. De får med all sannolikhet, helt eller delvis, den hjälp och omsorg de behöver av partnern. Om antagandet om hur ofta partnererna vårdar varandra höjs till 80 procent för makar 80 år och äldre påverkar detta knappast alls det hustrur gör för männen, men höjer männens hjälp till frun väsentligt, så att de utför betydligt fler vårdår än hustrur för sina män. En höjning till 90 procent gör detta ännu tydligare, men riksmaterialet tyder på att 80 procent är ett rimligt tal.

Uppgifter av det här slaget kan inte fixeras i exakta siffervärden, men det förefaller mer än troligt att män och kvinnor hjälper–vårdar varandra i ungefär samma utsträckning vid livets slut,. Äktenskapets betydelse för omsorgen, åtminstone vid livets slut, har hittills förbisetts, vilket dessa resultat tydligt illustrerar.

Äktenskapet som skydd mot att behöva flytta på äldre da'r: ett komplicerat mönster av kön, civilstånd och socialklass

På 1970-talet, när det fanns gott om institutionsplatser, bodde ungefär dubbelt så många kvinnor som män i särskilt boende. I dag är skillnaden ännu tydligare, med ungefär två och en halv gånger så många kvinnor. Uppenbarligen svarar detta ganska väl mot risken att bli änka–änkling. Omsorgsstatistiken rapporterar inte civilstånd för äldre i dessa boendeformer, men SCB:s ULF-undersökningar anger att andelen gifta är mycket låg. De veterligen senaste uppgifterna avser ålderdomshemmen 1950. Där fanns då 1 501 gifta män och 1 387 gifta kvinnor av totalt 32 652 personer, dvs. 10 procent av de boende. Åtskilliga, både gifta och andra, var under 67 år (Statistiska centralbyrån, 1952). Motsvarande andelar bland de boende redovisades också i en statistisk undersökning år 1938 (SOU 1940:22). Då var som bekant könsrollsmönstren mer uttalade än i dag. Om den stereotypa föreställningen om att män i denna situation överger sina hustrur är riktig, borde det ha lett till ett överskott av gifta kvinnor på ålderdomshemmen. Det mesta tyder på att andelen gifta i dag är betydligt lägre särskilda boenden än tidigare.

Det kan vara intressant att jämföra äldre makars insatser för varandra med andra omsorgsinsatser. Få gifta har hemtjänst. Det mesta av hemhjälp går till ensamboende äldre. Totala antalet hemtjänststimmar är ca 49 miljoner timmar/år. Det beräknas utgöra 30 procent av all hjälp till hemmaboende äldre (75+) (Sundström, Johansson & Hassing, 2002). Sammanlagt kostar hemtjänsten ca 23 miljarder kr/år (2000). I särskilt boende med 118 000 boende finns ca 90 000 årsarbetare. Verksamheten kostar ca 44 miljarder kr/år. Beroende på antagandena motsvarar makarnas inbördes hjälp mellan 33 och 25 procent av detta.

Äktenskapets betydelse för omsorgen kan belysas ytterligare med hjälp av Dalbyundersökningen. Där har man följt dem som gick i pension 1969–1970. Man kan lätt se hur äktenskap underlättade kvarboende i hemmet, särskilt för männen och medelklassen (tabell 6).

För gifta, nyblivna ålderspensionärer alla kategorier var flyttningsrisken i början ca tre gånger högre för kvinnor än för män, motsvarande dödsrisken i äktenskapet. Dessa risktal fungerar lika bra eller bättre om vi utgår från de undersökta personernas situation tidigare i livet. Om vi känner till en persons kön, civilstånd och yrke vid 40 års ålder kan vi ganska väl förutsäga risken för att flytta till institution 30–50 år senare! För gifta män i medelklassen var flyttningsrisken vid 67 års ålder 10 procent, för ogifta arbetarkor 70 procent. En rimlig slutsats av detta är att informell eller offentlig omsorg främst handlar om demografi, sociala villkor och hälsa, inte om omsorgsmoral, i varje fall inte i första hand.

Tabell 6. Longitudinell analys av institutionsflyttning bland äldre i Dalbystudien, 1969–1995. Procent flyttare i olika grupper följda från 67 års ålder.

	Alla	Arbetare	Medelklass	Ogift	Gift*	Ogift arb.	Gift* arb.	Ogift medelklass	Gift* medelklass
Män	20	27	14	(40)	16	(40)	23	(40)	10
Kvinnor	48	58	32	(58)	45	(70)	53	(0)	35
Totalt	32	41	20	(48)	28	(55)	37	(29)	19
Studiepopulation									
Män	89	45	44	15	74	10	35	5	39
Kvinnor	65	40	25	12	53	20	65	7	62
Totalt	154	85	69	27	127	20	65	7	62

* Inkl. tidigare gift (änka/änkling och fränskild) och sambo (3 procent). Ogift = aldrig gift.

Källa: gen bearbetning av Dalbymaterialet, opublicerat.

Clare Wenger konstaterade en gång att det är så mycket vi inte har kontroll över men som är avgörande för hur man får det på gamla dar i Wales (Wenger & Shahtamasebi, 1991). Detsamma gäller nog även i Sverige: vilket kön man råkade få, vilket yrke man råkade hamna i, om man råkade gifta sig och om partnern fortfarande råkar vara i livet och om han/hon råkar kunna hjälpa dig och/eller själv råkar behöva hjälp, om man råkat få barn som råkar bo i närheten och som råkar ha möjlighet och vilja att hjälpa dig, vilken typ av kommun du råkar bo i och om den råkar ha bra omsorg etc. Vi tror vi oss ha kontroll över mycket i livet, men så är det inte, åtminstone inte i denna fråga.

Motsvarande analys av de longitudinella mönstren för att använda kommunal hemhjälp visar inte alls samma tydliga mönster efter socialgrupp, medan skillnaderna mellan könen och civilstånden kvarstår (visas inte här). Det stämmer med statistiska analyser av hemhjälpen från 1980-talet (Sundström, 1984; Thorslund, Norström & Wernberg, 1991), men möjligen inte med dagens situation (Socialstyrelsen, 2000a).

Man kan fråga sig om samma mönster framträder om man begränsar analysen till de allra äldsta. Man skulle kunna tänka sig att den större skröpligheten och ensamboendet bland dem skulle ge andra utslag. Så är det också. Det visar en analog bearbetning av Larviksmaterialet, tabell 7. Jämförelsen mellan mönstren i Dalby och Larvik visar att andelen som flyttar är dubbelt så stor bland de äldsta (80+) i Larvik, totalt och i alla undergrupper. Skillnaderna mellan socialklasserna har nästan försvunnit (Romören, 2001), skill

naden i flyttningsrisk mellan könen är inte heller längre så påtaglig och äktenskapets betydelse för att bo kvar i hemmet är också mindre för de mycket gamla. Det ska påpekas att studien avser vårdmönstret under en period med mycket institutionsvård i den kommun där dessa mycket gamla människor bodde.

Tabell 7. Longitudinell analys av flyttning till institution bland äldre i Larvik, 1981–2000. Procent som flyttar i olika grupper 80+.

	Alla	Arbetare	Medelklass	Ogift	Gift*	Ogift arbetare	Gift* arbetare	Ogift medelklass	Gift* medelklass
Män	52	49	60	(50)	53	(40)	50	(67)	59
Kvinnor	73	73	75	75	72	(64)	74	78	73
Totalt	67	65	71	72	66	(58)	66	77	69
Studiepopulation									
Män	124	75	47	8	116	5	70	3	44
Kvinnor	309	151	142	60	249	14	137	45	97
Totalt	433	226	189	68	365	19	207	48	141

* Se tabell 6.

Källa: bearbetning av Larviksmaterialet (Romören, 2001).

De sociala skillnader som gör att risken för att flytta till institution är större för gifta personer i arbetarklassen än i medelklassen avspeglar troligen medelklassens bättre hälsa. En engelsk undersökning fann att det var betydligt vanligare att partnern i arbetarklassäktenskap på äldre dar fick vård på institution av just den anledningen (Glaser & Grundy, 2002).

Vad beräkningarna inte visar, är vad som händer med änkan/änklingen sedan partnern avlidit. Allt fler är gifta upp i hög ålder och allt fler kommer att bli änka eller änkling sent i livet, ofta efter att ha vårdat partnern. Många, de flesta av dem kvinnor, kommer sedan att behöva hjälp från andra anhöriga och/eller offentlig hjälp. En samlad analys av detta går inte att göra här. I princip skulle det gå genom att kombinera demografiska och sociala data. Det skulle också kunna belysa eventuella tidsförskjutningar i vad de anhöriga och det offentliga gör.

Vad gör barnen: ökande insatser från söner och framför allt döttrar

Att analysera geografiska avstånd inom familjen är metodologiskt problematiskt. Bäst kunskap har vi om de äldres avstånd till sina barn. Den utförligaste dokumentation om detta gjordes 1954 av Åldringsvårdskommittén. I en riksrepresentativ undersökning kartlades bl.a. alla barn, deras bostadsort, ålder, civilstånd och om de i sin tur hade barn. Utvecklingen över nära ett halvsekel beskrivs i tabell 8.

Tabell 8. Äldres avstånd till närmast boende barn, 1954–2000. Procent.

Avstånd närmaste barn	År*			
	1954	1976	1994	2000
Bor i samma bostad	28	9	2	2
Samma hus	10	} 39	2	2
Grannhus	3		6	5
Grannskap	} 24		7	6
0,5–1,5 kilometer		15	17	
1,6–15 kilometer	} 4	13	23	21
16–54 kilometer		13	15	
55–150 kilometer	4	6	5	5
> 150 kilometer	3	9	9	10
Barnlös	23	26	18	17
Summa	100	100	100	100

Källa: Socialstyrelsen, 2000a, tabell 3.

De regionala skillnaderna är små. Äldre i glesbygd har nästa lika ofta något barn boende nära som äldre i tätorter eller större städer, men det är fler i glesbygd som har barnet(en) mycket långt bort. En påtagligare skillnad gäller äldre ur skiktet högre tjänstemän m.fl. De har barnen genomsnittligt längre bort (visas ej här), med möjliga konsekvenser för omsorgen. Detta har även andra studier visat (Teeland, 1978; Sundström, 1987 m.fl.).

Här måste man samtidigt komma ihåg att uppgifterna inte visar vuxna barns genomsnittsavstånd till gamla föräldrar. Det är betydligt vanligare att vuxna barn har långt till gamla föräldrar, än det omvända. Det ligger i sakens natur att barnen bosätter sig över ett större geografiskt område. Geografiska faktorer kan sätta gränser för barnens möjligheter att hjälpa gamla föräldrar, även om det är lätt att finna exempel på strategier för att övervinna avstånd inom familjen.

Riksundersökningarna HPAD 1994 och 2000 registrerade vem som hjälpte äldre med olika s.k. ADL-uppgifter. Barnens konkreta hjälp var ganska omfattande 1994 och hade ökat ytterligare år 2000. Då var deras insatser var större än hemtjänstens, tabell 9.

Tabell 9. Omsorg för ensamboende 75+ från barnen och från hemtjänsten, Sverige 1994 och 2000. Procent.

	Alla		Har barn		Har barn inom 15 km		Barnlös	
	1994	2000	1994	2000	1994	2000	1994	2000
Hjälp av								
Barn	12	22	16	28	16	36	--	--
Hemtjänst	25	20	24	18	23	19	27	29
N (vägda)	716	843	547	670	371	414	170	173

Källor: egna beräkningar på Hemma på äldre dar (Socialstyrelsen, 1994) och Bo hemma på äldre dar (Socialstyrelsen, 2000).

En analys av dessa data har visat att anhöriginsatserna för hemmaboende äldre 75+ totalt utgjorde 60 procent av alla omsorgstimmar 1994 och 70 procent 2000 (Sundström, Johansson & Hassing, 2002). När barnen fanns på nära håll, inom 15 km, ökade deras insatser ännu mer under perioden. Den offentliga hemtjänstens prioriteringar framgår kanske av att den enda grupp som fick ökade hjälpinsatser var de äldre som helt saknade barn, för alla andra minskade insatserna. Hemhjälp var tidigare en jämlik social tjänst, men börjar nu åter domineras av äldre ur arbetarklassen, precis som i början under fattigvårdsepoken (Sundström, 1987; Socialstyrelsen 2000a).

Mot bakgrund av dessa översiktliga uppgifter är den naturliga frågan vilka av barnen som utför omsorgen för de gamla föräldrarna: döttrar, söner eller bådadera? Riksmaterialet kan ge svar även på detta, tabell 10. .

Tabell 10. Anhörighjälpare och söner/döttrar som hjälper ensamboende äldre 75+ som behöver hjälp med ADL-funktioner, Sverige 1994 och 2000. Procent.

	1994	2000
Hjälp ges av		
Kvinnlig anhörig	29	39
Manlig anhörig	15	14
Dotter (döttrar)	22	33
Son (söner)	12	13

Källor: egna beräkningar på Hemma på äldre dar (Socialstyrelsen, 1994) och Bo hemma på äldre dar (Socialstyrelsen, 2000).

Ensamboende äldre får dubbelt så ofta hjälp av en kvinnlig som en manlig anhörig 1994. År 2000 var skillnaden ännu större. Det är dessutom helt klart att barnen dominerar omsorgen för ensamboende äldre. En närmare granskning visar att det i huvudsak rörde sig om döttrar och att deras insatser ökat starkt. En analys av hur mycket hjälp barnen ger visar att döttrar i genomsnitt hjälpte till med 1,9 ADL-sysslor 1994 och 2,0 ADL-sysslor 2000 och männen med 1,4 och 1,6. Det stämmer med att den offentliga hemhjälpens främst skurit ned på de insatser som numera kallas service, dvs. vardagssysslor som inköp, matlagning, städning och tvätt (Socialstyrelsen, 2000a).

Undersökningarna visar också arbetsfördelningen mellan döttrar och söner och i vilken mån de är ensamma om att hjälpa till. Korstabuleringar av hjälp från döttrar och söner visar att ensamboende gamla föräldrar som får hjälp av söner oftare också får hjälp av döttrar än tvärtom. Sanningen är dock att de flesta, döttrar och söner, är ensamma om sitt åtagande, utan hjälp av syskon, och att detta ökat. År 1994 var det 55 procent av de äldre som fick hjälp av en son men inte av dotter. År 2000 hade andelen stigit till 73 procent. Motsvarande andelar för hjälp från döttrar utan hjälp av bröder var 75 och 88 procent (Johansson, Sundström & Hassing, 2003). Naturligtvis fanns det ibland andra hjälpare bland de anhöriga, men 40 procent av barnen var helt ensamma om att hjälpa sina föräldrar som inte heller hade hemtjänst.

Eftersom vi inte har yrkesuppgifter etc. för båda generationerna kan vi inte belysa omsorgens sociala mönster på djupet. Flera studier visar emellertid små klasskillnader i omsorgen om gamla föräldrar (Lingsom, 1997;

Glaser & Grundy, 2002) eller rentav att medelklassens barn hjälper mer (Busch Zetterberg, 1996). Tyvärr vet vi inte om hjälpen kommer från de barn som bor närmast. Kombinationen avstånd och samhällsklass har sällan studerats (se dock Winqvist, 1999). I den norska Larviksundersökningen var det också döttrar som dominerade, men de söner som hjälpte till gjorde det lika mycket som döttrarna (Romören, 2001). Ofta var det barn som hjälpte till till det enda tillgängliga såväl demografiskt som geografiskt. Arbete, egen familj eller sjukdom m.m. kan också påverka människors möjlighet att hjälpa. En viss flexibilitet verkar förekomma inom familjen. Gamla som har enbart söner får oftare hjälp av svärdöttrar än när de har egna döttrar (Johansson, Sundström & Hassing, 2003). Det kan nämnas att en studie av anhöriga till gamla på sjukhem också fann att det oftast var en av de anhöriga som stod för kontakterna, dvs. man delade helt och hållet på ansvaret (Whitaker, 2002). En studie av äldre invandrare fann också att anhöriga ofta är ensamma (Socialstyrelsen, 2000b).

Materialet säger inget om huruvida det är lämpligt att barnen hjälper sina gamla föräldrar, hur villiga barnen är att hjälpa eller hur gärna de äldre tar emot den. Vi vet bara att de äldre får hjälp. Dessa frågor behandlas närmare i ett annat avsnitt. Vi har berört frågan om avstånden mellan de äldre och deras barn. Hjälpsatserna i tabell 9 påverkas tydligt av detta. Därför kan det vara på sin plats med en närmare analys av de geografiska avstånden mellan generationerna.

SCB:s flergenerationsregister gör det möjligt att närmare studera avstånd inom familjen, i varje fall mellan föräldrar och deras barn. I tabell 11 har vi använt förhållandena i Jönköpings kommun som exempel, därför att lokala undersökningar ger oss möjligheter att jämföra.

Eftersom det blir oerhört komplicerat att analysera män och kvinnor samtidigt på grund av att människor gift om sig sedan de förlorat sin partner eller skilt sig etc. är det enklast att utgå från ett kön. I praktiken torde detta ha föga betydelse. I körningarna är de fördelade efter civilstånd, som visar obetydliga skillnader. Tabell 11 visar mäns avstånd till närmast boende barn.; med fastighet avses här den lantmäteritekniska enheten, inte bostad. Det kan finnas flera bostäder på samma fastighet, t.ex. i hyreshus, där vuxna barn kan bo i nästa trappuppgång etc. (tabell 8).

Av alla män 72 år eller äldre med barn, har 8 procent minst ett barn som bor på samma fastighet. Nästan hälften (46 procent) har minst ett barn i samma församling och nära 75 procent) har minst ett barn i den egna kommunen. Detta stämmer med de mönster vi sett i tabellerna 2 och 8.

Det förefaller troligt att chansen att ha barn i närheten ökar med antalet barn. Detta bekräftas av materialet. Den som har tre eller fler barn har nästan dubbelt så ofta ett barn i närheten som den som har bara ett barn. Det gäller både barn på samma fastighet, 11 och 6 procent) eller barn i samma församling, 50 och 25 procent). Betydligt fler har också minst ett barn i den egna kommunen och risken att ha närmaste barn längre bort än i hemlandet är också mindre. Bearbetningar av riksundersökningen år 2000 visar samma mönster. Av alla äldre 75+ med barn hade 50 procent av dem med ett barn detta inom 15 kilometers avstånd. För dem med två barn var andelen 63 procent och för dem som hade tre eller fler barn 72 procent, totalt 63 procent. Samma mönster fann man vid analys av data för gamla stockholmsbor på 1970-talet. Av enbarnsföräldrarna hade 10 procent barnet i grannskapet,

mot 18 procent av tvåbarns- och 28 procent av trebarnsföräldrarna (Sundström, 1983 not 9 s. 71).

Jämförelser mellan den lokala NONA-studien i Jönköpings kommun (personer 86–94 år gamla 1999) och riksmaterialet HPAD för åldersgruppen 75+ 2000 visar god överensstämmelse för avståndsfaktorn. I riksmaterialet hade 10 procent (75+ med barn), det närmast boende barnet i samma hus eller i grannhus (3 och 7 procent). Över hälften, 64 procent, hade ett barn som bodde högst 15 km bort, de flesta bodde inom 1,5 km. I NONA-undersökningen hade 69 procent sitt närmaste barn inom ett avstånd på 15 kilometer. I NONA-studien hade dock 14 procent mer än 15 mil till det närmaste barnet och i HPAD 12 procent.

Tabell 11. Avstånd till närmast boende* barn för män i Jönköpings kommun 2001. Procent.

Alla barn Födelseår	Närmast (prioritetskodade) boende barn finns i					Summa	N
	Samma fastighet	Samma församling	Samma kommun	Samma län	Annat län		
–1910	14	32	30	4	21	100	81
1910–1919	8	33	33	6	20	100	1 161
1920–1929	8	32	35	6	18	100	2 807
1930–1939	10	34	35	5	16	100	3 760
1940–1949	35	20	27	3	15	100	5 547
1950	83	5	7	2	3	100	113 225
Födda –1930							
Har ett barn	6	19	33	9	32	100	951
Har två barn	6	34	36	5	18	100	1 687
Tre eller fler barn	11	39	34	5	10	100	1 411
Alla	8	32	35	6	19	100	4 049

* Uppgifterna avser män födda i Sverige efter 1909 och som har barn och där det i registret finns koppling mellan far och barn, och där fadern var folkbokförd i Jönköpings kommun 31 december 2001. Folkbokföringsfastighet sammanfaller inte nödvändigtvis med faktisk vistelse- eller bostadsort.

De allra äldsta, födda före 1910, i tabell 11 har något oftare barn boende i omedelbar närhet, 14 procent på samma fastighet. Andelen är något lägre för yngre grupper, men mönstret kompliceras av att andelen få eller bara ett barn är större bland de äldre. Som nämnts hade många äktenskap i åldersgrupper födda kring sekelskiftet ganska få barn, även om det genomsnittliga barnantalet var stort tack vare en minoritet barnrika familjer. Av männen i analysen har 36 procent av de äldsta endast ett barn, av dem som är födda 1910–1919 är andelen 25 procent, av dem födda 1920–1929 är den 22 procent, av dem födda 1930–1939 är den 16 procent och av dem födda 1940–1949 är den 15 procent. Av alla födda före 1930 är andelen 23 procent. Detta stämmer väl med riksundersökningen 2000. I den var andelen barnlösa betydligt lägre, totalt 17 procent, än 1954. Det är inte förvånande eftersom en betydligt högre andel är eller har varit gift. Bland män med barn har 24 procent endast ett barn, kvinnor 27 procent och totalt 25 procent.

Att döma av data ur SCB:s ULF och de speciella fertilitetsundersökningarna kommer andelen barnlösa bland framtidens ålderspensionärer att minska ytterligare något och färre gamla kommer att ha endast ett barn. Därefter

kan andelen barnlösa åter öka något. Många förvånas över den stora geografiska närhet i många svenska familjer. Det stämmer emellertid med vad man funnit i andra material, t.ex. en undersökning av inbördes hjälp m.m. mellan generationerna (Gaunt, 1987).

Avslutningsvis måste det påpekas att de äldre inte bara tar emot hjälp utan tvärtom också ger hjälp och stöd i olika former. I en ny survey befanns det sålunda att 42 procent av 62–70-åringar hjälper barn ekonomiskt och 28 procent sina barnbarn. Bland 71–79-åringar är andelarna 37 och 28 procent. Ett mindre antal, 7 procent, får ekonomisk hjälp av sina barn. Det är också vanligare att tjänstemän ger sådan hjälp och att arbetare tar emot den. Bland f.d. hemarbetande, oftast kvinnor, får 20 procent ekonomisk hjälp av sina barn (AMF, 2002). Det är inget nytt att de äldre oftare ger än får bl.a. ekonomisk hjälp (Elmér, 1960; Teeland, 1981), men blev antagligen vanligare i välfärdssamhället. Det är tänkvärt att detta är så pass vanligt i Sverige i dag. Om det har ökat är svårt att avgöra, då jämförbara äldre uppgifter saknas, men det mesta tyder på att hjälpmönstren mellan generationerna har både klass- och genusprofil.

Nya uppgifter om faktiskt vårdutbyte och beredskap att vårda(s)

De faktiska insatser för gamla som utförs inom familjen är av flera skäl svåra att fånga. Man kan emellertid få viss ledning av några undersökningar där man frågat om erfarenhet av omsorg, pågående och/eller retrospektivt.

Beträffande hur vanligt det är att ge omsorg finns det flera tänkbara källor. I den kända Malmöundersökningen, som följer 1938 års tredjeklassare, uppgav 20 procent av kvinnorna 1984, att de hade hjälpt någon anhörig under en längre tid. Tio år senare hade andelen bland samma kvinnor ökat till 41 procent. Bland männen hade 20 procent hjälpt någon anhörig 1994, totalt var andelen 30 procent. Männen tillfrågades inte 1984. Vem som fick hjälp är ännu inte analyserat. (Hellström 1996 och pers. medd. 2002).

Äldre intervjupersoner i andra undersökningar rapporterar ungefär samma andelar. I OCTO-undersökningen 1987 hade 26 procent vårdat någon under sitt liv. I HPAD år 2000 hade 34 procent vårdat någon. I båda undersökningarna användes formuleringen ”tagit hand om någon som behövt mycket hjälp under en längre tid”. Intervjupersonerna var 84–90 år respektive 75+. Möjligen tyder uppgifterna på att det blivit vanligare i befolkningen att ge omsorg eller i varje fall på att de inte minskat, eftersom ytterligare en del i Malmöundersökningen rimligen kommer att ge omsorg efter 66 års ålder. En representativ studie rapporterar konstant eller t.o.m. aningen växande informella insatser i befolkningen (Svedberg, 2001).

Samtidigt kan man konstatera att de flesta, 69 procent av kvinnorna och 83 procent av männen i OCTO, aldrig varit omsorgsgivare. Även för kvinnor är det alltså fel att uppfatta vårdandet som typiskt. Omsorgen har vanligen rört sig om insatser för föräldrar eller maka/make. I OCTO hade 16 procent av kvinnorna hjälpt en förälder mot 8 procent av männen. Siffrorna stämmer för männens del ganska väl med HPAD 1994 där 36 procent av kvinnorna och 10 procent av männen (75+) hjälpt föräldrar. Skillnaden mot OCTO kan bero på att man 1994 frågade mer allmänt om föräldrarna behövt hjälp innan de gick bort och vem som hjälpte dem, vilket kan ha gett större

svarsfrekvens. I HPAD 2000 användes åter formuleringen ”mycket hjälp under en längre tid”. Då uppgav 12 procent, 6 procent av männen och 16 procent av kvinnorna att de givit föräldrar sådan hjälp.

I OCTO uppgav 14 procent av kvinnorna och 8 procent av männen att de vårdat sin partner. I HPAD 2000 var andelarna 14 och 10 procent, i absoluta tal dubbelt så många kvinnor som män. Detta bör relateras till risken att bli änka/änkling. I HPAD uppgav 37 procent av änklingarna att de hade vårdat sin partner, mot endast 22 procent av änkorna. Det stämmer med att kvinnor oftare behöver hjälp, mer hjälp och under längre tid innan de går bort (Romören, 2001). Männens kortare hjälpbehov föranleder kanske inte kvinnorna att svara att de givit omsorg.

I flera olika undersökningar har man frågat om omsorgs- och hjälpgivande. I en riksundersökning 1994 fann man att hjälp till annan släkting, oftast mor- eller farföräldrar, är vanligast bland de yngsta, 12 procent av 16–24-åringarna. Andelen som hjälper föräldrar kulminerar med 13 procent i 45–54-årsåldern. Bland 35–44-åringar är andelen 9 procent och bland 55–64-åringar 10 procent. Andelen som vårdar en make är högst i åldern 65–74 år, 5 procent och 75–89 år, 6 procent. Andelen som över huvud taget hjälper någon kulminerar i åldern 45–64 med 25 procent av befolkningen. Skillnader efter kön, ålder, ortstyp och samhällsklass är ganska små (Busch Zetterberg, 1996, tabell 4:9). Att andelen som hjälper föräldrar kulminerar i 50-årsåldern beror givetvis på att ca hälften fortfarande har föräldrar i livet och att de då börjar behöva hjälp.

Sammantaget tyder alla studier på att i den mån det finns någon tendens i den informella omsorgen är den ökar den. Detta med att de sociala kontakterna mellan äldre och deras barn inte minskat sedan den första undersökningen om bl.a. detta 1954. Social isolering och ensamhet har minskat något i befolkningen och bland de äldre (SOU 1956:1, Sundström, 1983). Det vore fel att betrakta barnens omsorg om gamla föräldrar som ren osjälvskhet. Omsorg om gamla föräldrar, hur villigt man än åtar sig den, kan komma i konflikt med yrkes- och familjeliv och andra aktiviteter, något som man uppmärksammat på senare år (Lüscher & Pillemer, 1998).

Det är ont om jämförbara undersökningar från olika tidpunkter, men det verkar inte som viljan att hjälpa anhöriga vare sig ökat eller minskat. Det som förändrats är snarare den demografiska utvecklingen, med tre gånger fler gamla i dag än för 50–75 år sedan och ännu större ökning av de mycket gamla. Allt fler har gamla föräldrar vars barn allt oftare själva är gamla eller i närheten av pensionsåldern.

Flera opinionsundersökningar med frågor om vilja och möjlighet att hjälpa-vårda gamla föräldrar har gjorts i Sverige. Således fann Landstingsförbundet i en undersökning 1981 att många var villiga att själva vårda gamla föräldrar. I åldern 45–59 år föredrog 46 procent att själva vårda sina föräldrar, medan 27 procent föredrog att samhället gjorde det och 16 procent ville dela på uppgiften med det offentliga. Bland kvinnor i den åldern var det fler som föredrog offentlig eller delad hjälp till föräldrarna (bearb. i Sundström, 1983). Denna typ av frågor kan naturligtvis klandras för att vara alltför abstrakta och för att svaren färgas av sociala normer. I en undersökning 2001 fick man besvara en något mer realistisk fråga, tabell 12.

Tabell 12. Svar på frågan "Att hjälpa föräldrar handlar ju både om att vilja och att ha möjlighet. Om du har föräldrar i livet: Har du möjlighet att hjälpa och stödja din/dina föräldrar eller har du det inte?" Urval av befolkningen 46–64 år, 2001.

	Ålder	
	46–55	56–64
Hjälpmöjligheter		
Har möjlighet	63	41
Har inte möjlighet	8	10
Hjälper redan i dag	10	6
Ej föräldrar i livet	17	42
Har föräldrar i livet		
Har möjlighet	76	72
Har inte möjlighet	10	18
Hjälper redan i dag	12	10

Källa: PensionsForum, med benäget tillstånd, 2001.

Till detta måste också fogas vad de äldre, potentiella mottagarna av hjälp och omsorg själva tycker. I riksundersökningen HPAD 1994 var de som själva vårdat en förälder klart mer negativa till att själva vårdas av anhöriga, än de som inte vårdats av anhöriga. En tysk undersökning gav samma resultat. Det är troligt att många svar på den här typen av frågor inte är helt realistiska (Lange, 1973). De påverkas också av vad som kallats strukturellt och symboliskt kapital (inkomst etc. och värdeorientering, se Klie & Blau-meiser, 2002).

För att ytterligare utforska detta område lät vi utföra en attitydundersökning, med frågor om föräldrar, deras hjälpbehov och vem som hjälper dem och möjligheten att hjälpa dem eller hjälpa mer än i dag samt eventuell hjälp i framtiden. Därtill fanns det frågor om hur man såg på den offentliga äldreomsorgen. I september 2002 intervjuades totalt 1 040 personer 45 år och äldre, utan övre åldersgräns.

32 procent i åldersgruppen hade föräldrar i livet. I åldern 45–59 var andelen 58 procent, i åldern 60+ 10 procent. I åldersgruppen 45–59 hade 25 procent sin far och 53 procent sin mor i livet och 22 procent hade båda föräldrarna i livet. Att ha föräldrar som behöver hjälp är ungefär lika vanligt i alla sociala skikt, omkring 10 procent bland personer 45 år och äldre, men bakom detta döljer sig intressanta skillnader. Personer (45+) med hög inkomst och med högre utbildning hade betydligt oftare föräldrar i livet, men deras föräldrar var behövde mer sällan hjälp. Totalt sett är därför klasskillnaderna små. Bland personer med grundskola/folkskola hade 21 procent föräldrar i livet, med eftergymnasial utbildning 40 procent. Hjälpbehoven varierade från 25 procent bland föräldrar till personer med högre utbildning, 35 procent för de gymnasieutbildade och 46 procent för dem med endast grundskola/folkskola. Förklaringen är troligen att de högutbildade i genomsnitt är yngre, men troligen också att livslängd och hälsa varierar med social klass. Det är således en delvis en klassfråga att ha föräldrar i livet som behöver hjälp och som får den inom familjen. Intervjupersoner i stadsmiljö hade också oftare föräldrar i livet, möjligen av liknande skäl.

Av alla 45+ hade 10 procent förälder/föräldrar som behövde tillsyn, hjälp eller vård, alltså ca 33 procent av dem som hade föräldrar i livet. I åldern 45–59 hade 30 procent föräldrar med sådana behov och bland dem som fyllt 60 hade 50 procent av de få föräldrarna, 5 procent, behov av tillsyn, hjälp eller vård.

I 54 procent av fallen hade kommunen huvudansvaret för omsorgen, huvudsakligen för 34 procent och med viss hjälp från anhöriga för 20 procent. 39 procent uppgav att anhöriga bar huvudansvaret för omsorgen, varav 29 procent huvudsakligen anhöriga och 9 procent med vissa kommunala insatser. Fyra procent uppgav att det inte behövdes hjälp utifrån, föräldrarna hjälpte varandra etc. För 29 procent delade kommun och anhöriga på ansvaret. Tyvärr vet vi inte hur många av dessa gamla föräldrar som bodde i särskilt boende. Där uppfattar anhöriga nog inte ansvaret som gemensamt. Det betyder att gemensamt ansvar är vanligare för gamla föräldrar som bor hemma och behöver hjälp, kanske ca 50 procent. Äldre personer uppgav mycket oftare att kommunen bar det totala ansvaret. Kvinnor uppgav mycket oftare än män att anhöriga och kommun delade på ansvaret. Bland de högutbildade var det vanligare att man delade ansvaret med kommunen, men också att man tog det totala ansvaret. Här saknades samband med inkomst. Att anhöriga bar ansvaret var också klart vanligare i storstäderna Stockholm, Göteborg och Malmö än i mindre städer och i glesbygd (44, 38 och 29 procent).

Av dem med hjälpbehövande föräldrar ansåg 60 procent den nuvarande ansvarsfördelningen som den bästa lösningen, medan 25 procent ansåg att kommunen borde ta ett större ansvar. 14 procent ansåg att både kommun och anhöriga borde ta större ansvar och 2 procent enbart att anhöriga borde ta mer ansvar). Här sågs inga ålderskillnader, men kvinnor ansåg oftare än män att kommunen borde ta ett större ansvar, 28 och 22 procent. Den tydligaste skiljelinjen gick mellan typen av bostadsort. I storstäderna var 50 procent nöjda med ansvarsfördelningen, i mindre städer 60 procent och i glesbygden 82 procent. Att kommunen borde ta större ansvar varierade omvänt, från 40 procent till 18 och 12 procent.

Alla tillfrågades sedan om föräldrarna över huvud taget fick hjälp från kommunen och hur hjälpen fungerade. 33 procent uppgav att de inte hade någon kommunal hjälp, 8 procent att föräldrar hade sådan hjälp, men att den hade stora brister och 20 procent ansåg att hjälpen var i stort sett bra men med mindre brister. 32 procent) är helt nöjda med den kommunala hjälpen. Omräknat på föräldrar som hade hjälp betyder det att 12 procent tyckte att hjälpen hade stora brister, 30 procent att den hade mindre brister och att 48 procent var helt nöjda.

Kvinnor är betydligt mer kritiska beträffande hjälpens kvalitet än männen, 14 och 2 procent. Männen uppger oftare vet ej. De äldre, 60+, anser något oftare att den offentliga omsorgen har stora brister. Utbildning och inkomst har inget tydligt samband med synen på hjälpens kvalitet. Intervjuade i olika sociala skikt tycks i ungefär samma utsträckning ha föräldrar som får offentlig hjälp av något slag. Andelen med föräldrar som fick kommunal hjälp varierade starkt med typen av bostadsort. I storstäderna var den 45 procent, i mindre städer 66 procent och i glesbygd 79 procent, möjligen beroende på att föräldrar i genomsnitt är äldre i glesbygd, tabell 13.

Tabell 13. Åsikter om hjälpens kvalitet.

	Storstad	Mindre städer	Glesbygd
Stora brister	20	14	4
Mindre brister	44	27	33
Bra hjälp	36	59	63

Man är betydligt nöjdare i mindre städer och framför allt i glesbygd med den offentliga hjälp föräldrarna får. Skiljelinjen går mellan mindre brister och bra hjälp. Betydligt fler är helt nöjda i glesbygd. Resultatet stämmer delvis med vad man fann i riksundersökningen år 2000, där de äldre själva också var klart mer nöjda med hjälpen i de mindre kommunerna (Socialstyrelsen, 2000a).

Tabell 14 visar resultatet av frågorna om de intervjuades möjlighet och benägenhet att hjälpa gamla föräldrar.

Tabell 14. "Att hjälpa gamla föräldrar handlar både om vad man vill och vad man kan göra samt om vad de äldre själva önskar. Vilket av följande stämmer bäst för dig?". Personer 45+ med förälder/rar i livet, efter kön. Flera svar möjliga.

Hjälpförhinder och –beredskap	Alla	Män	Kvinnor
Kan inte göra mer på grund av avståndet	28	22	35
Kan inte göra mer på grund av mitt arbete	9	8	10
Kan göra mer om kommunen tar ett större ansvar	11	8	14
Kan göra mer om andra anhöriga tar ett större ansvar	3	3	4
Kan göra mer om både kommun och andra anhöriga tar större ansvar	9	8	10
Gör redan mycket, kan inte göra mer	22	25	20
Gör redan mycket, skulle helst vilja skära ner på ansvaret	4	3	4
Vet ej/ej svar	29	31	26

Sammanfattningsvis uppger 37 procent att de inte kan göra mer, 23 procent att de kan göra mer (under vissa förutsättningar) och 25 procent att de redan gör mycket.

Fler bland kvinnorna uppger att de inte kan göra mer, främst på grund av stort avstånd. Det är ett betydligt vanligare hinder än arbete, som avhåller 10 procent av kvinnorna från större insatser. Förvärvsarbete är således inte det stora hinder man ofta föreställer sig. Det stämmer med andra undersökningar, men samtidigt måste man konstatera att många har arbete och att det kan uppstå konflikter mellan arbete och omsorg (Busch Zetterberg, 1996). Avståndet är ett något större hinder för de högutbildade. De bor oftare långt från föräldrarna. Man kan notera att många är beredda till större insatser om även kommun och/eller andra anhöriga är beredda att dra hjälpa till. Man har i många studier av anhängvårdare observerat att de ofta är ensamma med sina åtaganden (Socialstyrelsen, 2001; Johansson, Sundström & Hassing, 2003). I storstäderna är det fler som kan tänka sig att göra mer om kommunen gör sitt, i glesbygden om andra anhöriga gjorde mer. Anhörigin-satser tycks vara ungefär lika vanliga i alla utbildningsskikt och inkomst-klasser liksom i olika geografiska miljöer. Det stämmer med t.ex. norska rikstäckande surveydata (Lingsom, 1997), men inte med en mindre, kvalitativa

tiv svensk studie, där människor i karriären var mindre väl företrädade som omsorgsgivare (Winqvist, 1999).

De som fortfarande hade föräldrar i livet fick därefter frågan om en tänkbar framtida situation, där föräldrar skulle behöva hjälp eller mer hjälp och vad som då skulle bli den bästa lösningen för dem och familjen i stort, tabell 15. Majoriteten, 75 procent, ansåg att ansvaret för tillsyn, hjälp och vård även framledes huvudsakligen bör ligga på kommunen. De flesta av dem, 48 procent, räknar emellertid med att anhöriga ska göra vissa insatser. Betydligt färre, 19 procent, ansåg att ansvaret huvudsakligen bör ligga på anhöriga, 15 procent med vissa insatser från kommunen. Endast 4 procent ansåg att ansvaret bör ligga helt på anhöriga. Därtill kom att 2 procent uppgav annat, ej behov av hjälp utifrån, att åldriga föräldrar hjälptes åt inbördes m.m.

Tabell 15. Faktisk och önskad ansvarsfördelning mellan anhöriga och kommun för hjälpbehövande föräldrar. Procent 45+.

	Faktiskt ansvar	Önskad ansvarsfördelning
Kommunen har hela ansvaret	34	27
Kommunen har huvudansvaret, anhöriga bidrar	20	48
Anhöriga har huvudansvaret, kommunen bidrar	19	15
Anhöriga har hela ansvaret	29	4
Ej behov av hjälp utifrån	4	2
Annat, vet ej	3	4

De flesta intervjupersoner förutsåg att deras föräldrar förr eller senare skulle komma att behöva hjälp utifrån. Intressant är att endast 3–4 procent svarade ”vet ej” på denna fråga. Man har således en klar bild av den faktiska situationen och av vad man önskar. Det mest tänkvärda är att de flesta förespråkar gemensamt ansvar för gamla föräldrar. 63 procent anser att kommun och anhöriga båda bör ta ansvar för de gamla, med varierande omfång. Skillnader efter kön, utbildning och ortstyp är här mindre påtagliga. De äldsta intervjupersonerna, som troligen har äldre och skröpligare föräldrar, som oftare bor i särskilt boende, anser dock oftare att kommunen bör ha hela ansvaret.

Slutligen fick alla, oavsett om man hade föräldrar i livet eller ej, ta ställning till ett påstående om äldreomsorgens utveckling och varför allt färre får offentlig äldreomsorg, tabell 16. Få tror att den krympande offentliga omsorgen beror på direkt ransonering från kommunens sida. Det rör sig snarare om att man avstår, eftersom man inte får den hjälp man behöver eller för att den är för dyr eller dålig. Att man avstår för att den är för dyr är ett betydligt vanligare svar i småstäder och glesbygd, i storstad anser man mycket oftare att den är för dålig. I storstad anser man också betydligt oftare att det beror på att man inte får den hjälp man behöver. Det gör även högutbildade och yngre intervjupersoner. I övrigt varierar svarsfrekvenserna föga och osystematiskt med kön, ålder, utbildning/inkomst. Intressant är att offentliganställda har ungefär samma svarsfördelning som övriga grupper, dvs. samma kritiska syn på den offentliga omsorgen. Att svarsmönstren också kan avspegla en allmän, ideologisk förskjutning antyds av att 15 procent anser att stöd från anhöriga och privat hjälp i dag framstår som bättre än den kommunala

hjälp. De allra mest kritiska är gruppen egna företagare, något som framkom även i Winqvists (1999) kvalitativa studie.

Tabell 16. Svarsfördelning på påståendet "Undersökningar visar att allt färre gamla får kommunal hjälp och att allt fler får hjälp av sina anhöriga. Vad tror du detta beror på? Får man inte hjälp eller avstår man av någon anledning, därför att?". Procent 45+, efter kön. Flera svar möjliga.

Åsikter om äldreomsorgens utveckling	Alla	Män	Kvinnor
Det har blivit svårt att få kommunal hjälp	6	4	7
Kommunen gör inte det som folk behöver hjälp med	26	26	27
Den kommunala hjälpen är för dyr	28	26	29
Den kommunala hjälpen är för dålig	22	22	21
Anhörig/privat hjälp framstår i dag som bättre än kommunal hjälp	15	14	16
Annan orsak, nämligen	20	21	20
Vet ej, ej svar	14	15	14

De intervjuades egna kommentarer varierade mycket i åsikter och erfarenheter. De stämmer väl med vad som framkommit i den allmänna debatten och i olika undersökningar om kvalitetsproblem i den offentliga omsorgen (t.ex. Socialstyrelsen, 2000c; Sundström & Cronholm, 1988). Det kan nämnas att ett antal personer ansåg att den kommunala hjälpen är bra och tillräcklig.

Slutsatser för framtiden: bären varandras bördor!

Vi har här sett hur den informella omsorgen om äldre inte bara hållit ställningarna utan i vissa avseenden snarast ökat. Antalet gamla som vistas permanent i särskilt boende är konstant sedan en del år tillbaka och allt färre har hemtjänst. Samtidigt får allt fler hjälp och omsorg av sina anhöriga, främst maka/make och barn, vilket stämmer med utvecklingen i flera andra länder. För framtiden är utvecklingstendenserna i viktiga avseenden positiva, samtidigt som skilsmässor och andra splittrande tendenser kan inge oro. Beredskapen hos anhöriga att hjälpa skröpliga föräldrar är god. Det tycks finnas utrymme för att öka de informella insatserna ytterligare. Förutsättningen verkar vara samarbete mellan anhöriga och offentliga insatser, dvs. ett gemensamt ansvar. Ett sådant partnerskap förespråkas av många av de intervjuade. Andra uppgifter visar att många anhörigvårdare, både makar och barn, är ensamma med sin omsorgsuppgift. Denna utveckling är oroande.

Föreliggande översikt och analys av äldres anhörigsituation i dag och i en nära framtid har framför allt inriktat sig på äldre makar och makor och relationen mellan de äldre och deras barn. Det betyder inte att andra relationer är oviktiga eller att de inte innehåller hjälp och stöd till äldre personer. Andra anhöriga än de nämnda är också viktiga i omsorgen, men låter sig inte lika enkelt fångas i de statistiken. De är trots allt sekundära för många äldre.

Framställningen utgår från enkla hållpunkter i demografiska uppgifter om anhöriga och var de finns. Att fastställa vad anhöriga gör i praktiken är betydligt svårare. Sverige finns det emellertid undersökningar ända från 1954 till 2000. De två senaste undersökningarna av äldres levnadsförhållanden

och omsorgsmönster, Hemma på äldre da'r (Socialstyrelsen, 1994) och Bo hemma på äldre da'r (Socialstyrelsen, 2000), gör det möjligt att analysera förändringar under en period med kraftigt minskande offentlig omsorg. Det visar sig att anhöriga av alla slag, och särskilt barnen, väsentligt ökade sina omsorgsinsatser för de äldre under perioden. Vi har även använt annat material för att belysa det geografiska avståndet mellan generationerna, makars insatser för varandra m.m. Slutligen har vi med en opinionsundersökning sökt klarlägga erfarenheterna av omsorg för gamla föräldrar och hur man ser på att själv hjälpa dem, balansen mellan vad familjen kan och bör göra och vad som är eller bör vara offentligt ansvar m.m.

Familjens och anhörigas insatser för de äldre har länge försumrats i den offentliga debatten eller tolkats i ideologiska termer, med hjälp av mer eller mindre välfunna liknelser och metaforer. Sedan vuxna barns anhörigansvar för föräldrar togs bort ur sociallagstiftningen 1956 och familjelagstiftningen 1979 var den allmänna meningen att äldreomsorg var ett huvudsakligen offentligt ansvar. Numera erkänns dock vårdande anhörigas behov av stöd i socialtjänstlagen. Samtidigt får allt färre äldre hjälp med stöd av socialtjänstlagen. Den internationella forskningen har visat att t.ex. allt fler äldre är gifta och allt fler generationer är i livet samtidigt. Omsorgens stöd till anhöriga är i dag en fråga om både indirekt och direkt stöd. Ett relativt generöst pensionssystem som det svenska och stöd till bra egna bostäder för äldre kan ses som ett indirekt stöd till anhöriga. Detsamma kan sägas om ett rikt utbud av bra hemtjänst och bra äldreboende m.m. Totalt omfattar den offentliga sektorns stöd till äldre drygt 14 procent av BNP. Direkt anhörigstöd är inte särskilt omfattande i Sverige, men med stora lokala skillnader.

Ensamboendet bland äldre har kulminerat på ca 40 procent. Samtidigt är allt fler gamla även upp i hög ålder gifta. Många har varit gifta länge. Syskon, barn och andra har försvunnit ut ur föräldrahushållen. Många har dock barn i närheten, vilket framgår både av många riksundersökningar och av analys av totalbefolkningen i Jönköpings kommun. Inget tyder på att kontakterna över generationsgränserna försvagats på senare tid. Ytterst få äldre saknar nära anhöriga och de flesta har någon eller flera av dem i närheten. Fler gamla än tidigare har barn och de blir än fler i framtiden när dagens medelålders personer åldrats. Samtidigt finns upplösande tendenser, främst skilsmässor. Av de äldre är 10 procent frånskilda, men alla bor inte ensamma.

Äktenskap och samborelationer har en betydande omsorgspotential. De flesta gifta med hälsoproblem har en frisk partner. De får i allmänhet den hjälp de behöver av sin partner. Det tycks i absoluta tal finnas lika många män som vårdar sin fru, som omvänt. Beräkningar har gjorts av omsorgsvolymer för nyblivna änkor och änklingar, med uppgifter om andel som behöver hjälp och hur länge samt om de vårdades partnern. Trots att betydligt fler kvinnor än män förlorar sin partner, dominerar kvinnornas större och långvarigare funktionsnedsättningar i den totala omsorgsvolymer. Beräkningar tyder på att männen utför minst lika många vårdår för sina hustrur vid livets slut, som hustrurna för sina män. Omsorgen makar emellan dessförinnan vet vi mindre om, men det finns tecken på ökad jämställdhet mellan könen på äldre da'r. Generellt är äktenskapets omsorgskapacitet förbisedd, både socialpolitiskt och inom forskningen. Det är betänkligt att den

lilla hjälp makar med omsorgsuppgifter fick i början av 1990-talet skurits ned ytterligare och att många av dem är helt ensamma.

Äktenskap och högre samhällsklass minskar bruket av offentlig omsorg och bidrar starkt till att äldre kan bli kvar i eget boende. Till följd av olika risk vid förlust av partner har detta större betydelse för män, framför allt i den tidigare ålderdomen. Äldre som bor ensamma och behöver hjälp specialstuderas. Här framgår att barn är den enskilt största hjälpargruppen och att deras insatser ökade kraftigt under 1990-talet. Det är särskilt döttrarna som ökat sina insatser, medan hemtjänsten minskat sina. Många av dessa barn är helt ensamma med sina åtaganden, utan hjälp vare sig av andra anhöriga eller från den offentliga omsorgen. I absoluta tal har gruppen ökat påtagligt.

Anhöriginnsatserna för äldre har ökat. En attitydundersökning med medelålders och äldre svenskar ur alla samhällsskikt och miljöer visar stor beredvillighet att hjälpa gamla föräldrar, i den mån man inte redan gör det. När ingetdera är fallet, förklaras det i allmänhet med att man inte kan, till följd av olika praktiska hinder. Förvärvsarbete är ett betydligt mindre hinder än geografiskt avstånd, både för män och kvinnor. Det mest tänkbara är att de flesta förespråkar gemensamt ansvar för gamla föräldrar. 63 procent anser att både kommun och anhöriga bör ta ansvar för de gamla, med varierande mängd från de båda. Här tycks råda betydande enighet, oberoende av kön, utbildning och ortstyp.

Att stödja anhöriga som vårdar – problem och möjligheter

Introduktion

En central punkt i Socialstyrelsens uppdrag Framtidens anhörigomsorg, handlar om samarbetet mellan den offentliga vården och de anhöriga, hur man stödjer anhöriga på bästa sätt och vilka erfarenheter som gjorts beträffande anhörigstöd de senaste åren. Huvudfrågan är: Kommer det att finnas anhöriga som har tid, ork och lust att ställa upp i framtiden för sina närstående sjuka? I vad mån kan ett utökat stöd till de anhöriga från samhällets sida säkra eller t.o.m. öka de anhörigas insatser? För att besvara dessa frågor måste samspelet mellan den offentliga och den informella omsorgen undersökas närmare. I dag vet vi mycket litet om dynamiken och mekanismerna i ett sådant samspel. Här behövs kunskaper om, och i så fall hur, samhället i mer direkt kan påverka människors benägenhet att vårda sin nästa.

Här försöker vi sammanfatta kunskapsläget när det gäller problem och möjligheter att stödja anhöriga som vårdar. Ett viktigt underlag är erfarenheterna från Anhörig 300 det statliga stimulansbidrag som syftade till att stimulera kommunerna att utveckla stödet till anhöriga som vårdar äldre, funktionshindrade och långvarigt sjuka (Socialstyrelsen, 2000b). Dessutom sammanställs och analyseras erfarenheter från annat relevant forsknings- och utvecklingsarbete. Det viktigaste är att försöka beskriva grundläggande betingelser för ett fungerande stöd till anhöriga.

Som utgångspunkt definierar vi några begrepp med anknytning till insatser för äldre människor som inte klarar sig utan hjälp. Det gäller begreppen anhörig, anhörigomsorg och anhörigstöd. Definitionerna är hämtade från regeringens proposition 1996/97:124 med förslag till ändringar i socialtjänstlagen, där socialtjänstens roll i förhållande till närstående som vårdar långvarigt sjuka, äldre och människor med funktionshinder fastställs i en ny bestämmelse.

Med anhörig menas en person som inom familje- eller släktkretsen hjälper en annan familjemedlem eller släkting. Som motiv för att i lagtexten använda det vidare begreppet närstående i stället för anhörig anges att det ibland förekommer att också grannar och vänner träder in i anhörigas ställe och antar funktionen som anhörig. Med anhörigomsorg menas olika former av hjälpinsatser som anhöriga ger personer som på grund av sjukdom eller funktionshinder behöver hjälp i sin dagliga livsföring. Med anhörigstöd, eller stöd till anhöriga, menas slutligen olika insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt och socialt underlätta de anhörigas situation.

Begreppet anhörigvårdare används ofta i den allmänna diskussionen, kanske därför att det ligger nära till hands att i dagligt tal kombinera anhöriga och vårda. Benämningen används numera även i socialtjänstlagen, där man i kapitel 5 som handlar om särskilda bestämmelser för olika grupper anger gruppen anhörigvårdare.

Nackdelen med begreppet är dock att det kan leda till förenklade, stereotypa bilder av anhöriga som vårdar. Spännvidden i anhörigas situation beträffande kön, ålder, kvaliteten på relationen och tillgång till resurser i ens närhet kan vara oändlig. Man kan vårda eller hjälpa på heltid, deltid, inom samboendeförhållanden eller på distans. Det kan vara föräldrar som hjälper sitt handikappade barn, barnen som hjälper en psykiskt sjuk förälder eller ett par syskon som hjälper varandra på ålderns höst. Det är inte heller självklart vad som karaktäriserar och avgränsar begreppet vård från omsorg, och hur det kan avgränsas från sådant som kan uppfattas som normalt stöd och hjälpinsatser makar eller familjemedlemmar emellan. Även om det finns mycket som förenar, är det ändå mer som skiljer, mellan anhöriga som vårdar. En förutsättning för att kunna bygga upp ett bra anhörigstöd är att försöka undvika en förenklad bild av anhöriga som vårdar.

Anhörigas omsorg

Familjen som främsta vårdare av äldre, sjuka och funktionshindrade har alltid varit en självklarhet. Den vård och omsorg som familjen och anhöriga svarar för har emellertid inte uppmärksammats, då det är ett offentligt ansvar att tillgodose befolkningens behov av vård och omsorg. I takt med det offentliga systemets ökande svårigheter att tillgodose befolkningens behov, har familjens vårdande funktion fått betydligt större uppmärksamhet. Det finns nu en övertygande dokumentation som visar att den informella omsorgen, dvs. hjälpinsatser från familjen och andra närstående, är mycket omfattande. Det kan handla om allt från socialt stöd och hjälp med hushålls- sysslor till omfattande hjälp med personlig omvårdnad och tillsyn.

Ansvar för vård och omsorg om närstående är många gånger ensamt och både psykiskt och fysiskt påfrestande. Det finns anhöriga som svarar för omsorgsinsatser som ligger nära gränsen för vad de förmår. Många orkar inte heller bära ansvaret för vården helt ensamma. De vill kunna dela ansvaret med någon och ändå fortsätta att vara ett stöd för sin anförvant. Det är då viktigt att respekteras den anhörige som samarbetspartner och att tillvarata dennes kunskaper och erfarenheter. Att vårda en närstående person uppfattas ofta som självklart. Vanligtvis uppfattar anhöriga inte sig själva som vårdare. Det man gör är bara en naturlig del i förhållandet till hjälpbehövande.

Under 1990-talet publicerades ett antal forskningsöversikter och litteraturgenomgångar om anhörigomsorg. År 1994, FN:s familjeår, redovisade Socialstyrelsen i en kunskapsöversikt svenska erfarenheter när det gäller familjens funktion som vård- och omsorgsgivare, framför allt till äldre men även yngre funktionshindrade (Socialstyrelsen, 1994). I rapporten konstaterades att det finns en omfattande anhörigomsorg i Sverige, med hjälp till äldre, sjuka eller funktionshindrade. Den offentliga vården och omsorgen är kvantitativt ett komplement till de anhörigas insatser och inte tvärtom. De anhörigas vardag kännetecknas för många av både fysiska, psykiska och sociala umbäranden. Anhöriga måste få erkännande för det arbete de utför. Detta gör man bäst genom att hjälpa dem hjälpa, utan att de själva blir fysiskt och psykiskt utslitna. En preventiv utgångspunkt måste vara ledstjärnan för ett utökat anhörigstöd.

Vårdalstiftelsen tog 1998 initiativ till ett nytt forskningsprogram på området, som skulle undersöka området noggrant och allsidigt. Man poängterade särskilt vikten av att se anhörigomsorgen även ur mottagarens perspektiv (Vårdalstiftelsen, 1999). I en annan kunskapsöversikt på området som publicerades av Hansson, Jegermalm & Whitaker (2000, s. 45) problematiseras särskilt samarbetet mellan den offentliga omsorgen och anhörigomsorgen och ”att det inte finns några enkla förklaringar till i vilken utsträckning sociala, ekonomiska och demografiska förändringar påverkar samspelet och eventuella ansvarsförskjutningar mellan omsorgssystemen”.

År 2001 publicerade Stoltz, Nilsson och Willman en litteraturstudie som behandlade anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet. Sammanlagt studerades 333 artiklar, varav 37 artiklar återstod efter kvalitetsgranskning. Inget av arbetena var svenskt eller nordiskt. Slutsatserna av arbetet sammanfattades på följande sätt: ”Anhörigas situation är hårt ansträngd och leder till hög upplevd börda, stress och social isolering. Vidare framkom att behov av stöd tillfredställs i första hand genom avlastning i hemmet, liksom att anhörigas syn på sin situation som vårdgivare och börda varierar med etnisk tillhörighet. Slutligen konstaterades att information och undervisning är av central betydelse för anhöriga vars närstående befinner sig i livets slutskede.”

Anhörigomsorgen i socialpolitiken

I slutet av 1980-talet formulerades för första gången samhällets policy beträffande ansvaret för att tillgodose befolkningens behov av vård och omsorg (Äldreomsorgen inför 90-talet, regeringens proposition 1987/88:176). Där fastställdes att samhället hade förstahandsansvaret för att tillgodose behoven, men om anhöriga och närstående vill vårda en nära anförvant, bör de få tillräckligt med stöd och hjälp i tillräcklig omfattning av god kvalitet.

Socialstyrelsen fick därför i uppdrag att fördela stimulansmedel för att förnya och utveckla stödet till närstående. I rapporten (Socialstyrelsen, 1992) från detta arbete framhålls bl.a. att anhöriga inte är en homogen grupp. De har olika bakgrund och erfarenheter och befinner sig i olika skeden a livet. Att ta hand om ett barn, en maka/make eller en förälder är exempel på tre olika sorters ansvar. Ett bra stöd till anhöriga ser de sociala, fysiska, psykiska och ekonomiska påfrestningar som det kan vara att hjälpa och stödja en nära anförvant. Man måste lyssna på hur de anhöriga upplever sin situation och utifrån deras erfarenheter och önsknings förstå vilken form av hjälp och stöd den enskilde anhörige behöver.

Socialstyrelsen fick 1996 regeringens uppdrag att fördela 7,5 miljoner kronor till projekt som skulle bidra till att utveckla nya metoder och former för stöd till anhöriga. Uppdraget redovisades 1998. Stimulansmedlen hade resulterat i flera konkreta idéer för att förbättra anhörigstöd, t.ex. inrättande av anhörigkonsulent, flexibla och okonventionella arbetssätt samt former för samarbete mellan anhörig- och frivilligorganisationer och kommun/landsting. Enligt rapporten finns det svårigheter att nå fram till anhöriga och att få fram ett individuellt anpassat stöd. Vidare påpekas att kvaliteten i anhörigstödet måste förbättras (Socialstyrelsen, 1998).

I propositionen, 1997/98:113, Nationell handlingsplan för äldrepolitiken föreslogs ett särskilt stimulansbidrag för 1999 och tre år framåt, med 100

miljoner kronor årligen för att utveckla stödet till anhöriga som vårdar äldre, funktionshindrade och långvarigt sjuka, Anhörig 300.

I propositionen, 1999/2000:149, Nationell handlingsplan för utveckling av svensk hälso- och sjukvård föreslogs en rad olika utvecklingsinsatser, bl.a. insatser inom vård och omsorg om äldre. Bland de områden som poängteras är också de anhöriga som vårdar svårt sjuka, äldre eller funktionshindrade. De ska i fortsättningen få stärkt stöd enligt den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken. Ett utvecklingsavtal, som bestämmer den fortsatta inriktningen av utvecklingsinsatserna, har slutits mellan Regeringen, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet. Enligt avtalet ska satsningen för att stödja anhöriga pågå 2002–2004. Kommunerna har ansvaret för den fortsatta satsningen.

Anhörigstöd i lagen

För att anhöriga själva ska kunna göra anspråk på stöd från samhället, är förutsättningen att det också uppfattas som en reell möjlighet. De tre lagar som är relevanta i detta sammanhang är lagen (1982:763) hälso- och sjukvårdslagen (HSL), lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt lagen (1980:620) socialtjänstlagen (SoL). HSL innehåller inga rättigheter för den enskilde eller den anhöriga. LSS innehåller endast preciserade rättigheter för den som ingår i lagens personkrets, men vissa av dem kan ses både som ett direkt och som ett indirekt stöd till anhöriga. Som exempel kan nämnas rätten till korttidsvistelse utanför det egna hemmet och avlösarservice i hemmet.

I SoL anges vilka uppgifter som åvilar socialnämnden. De utökades 1998 med ett nytt stycke om stöd till anhöriga: ”Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder” (Lag 1997:313). Genom denna bestämmelse markeras vikten av att socialtjänsten ansvarar för att stödja anhöriga som vårdar långvarigt sjuka, äldre eller funktionshindrade. Bestämmelsen innehåller inte någon närmare precisering om hur stödet bör utformas.

Även Socialstyrelsens allmänna råd Kvalitetssystem inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade (SOSFS 1998:8) nämner anhörigstödet.

*Kvalitetssystemet bör säkerställa...
att insatserna utformas efter den enskildes behov och i samråd med den enskilde och/eller dennes närstående,
att de som vårdar närstående äldre och långvarigt sjuka ges stöd och avlösning...*

I Socialtjänstutredningens slutbetänkande Socialtjänst i utveckling (1999), föreslogs att bestämmelsen om stöd till anhöriga borde skärpas. Utredningen framhåller att anhörigstödet är så viktigt att det bör bli en särskilt reglerad skyldighet för socialtjänsten att ge sådant stöd och att socialtjänstlagen bör tillföras en ny paragraf där en sådan skyldighet förtydligas.

I regeringens proposition 2000/01:80 Ny socialtjänstlag m.m. konstaterades att bestämmelserna i socialtjänstlagen om anhörigstöd har varit i kraft i drygt tre år och att det ännu är för tidigt att dra några långtgående slutsatser

om effekterna av detta. Inte heller effekterna av det statliga stimulansbidraget kan se förrän tidigast om två till tre år. Uppföljningarna av kommunernas insatser visar i huvudsak positiva resultat. Ett omfattande arbete med att utveckla anhörigstödet pågår i flertalet kommuner. Satsningen på fortsatt utveckling av anhörigstöd under 2002–2004, i den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården, förväntas ytterligare säkerställa och påskynda utvecklingen. Därför bedömde regeringen att det inte var motiverat att genomföra ytterligare förändringar i befintlig lagstiftning för att påskynda utvecklingen på området. I den nya socialtjänstlagen, SFS 2001:453, har bestämmelsen om anhörigvård samma lydelse som tidigare, nu i 5 kap. 10 § SoL.

Riksdagen har därefter på begäran av socialutskottet i mars 2002 beslutat att ge regeringen i uppdrag att analysera de ekonomiska konsekvenserna av en i socialtjänstlagen reglerad skyldighet för kommunen att ge anhöriga stöd, och sedan återkomma till riksdagen med förslag om praktiska lösningar.

Rättsläget – anhörigas rätt till stöd

Inget hindrar emellertid en kommun att erbjuda olika insatser som kan fungera som en hjälp för den anhörige som vårdar. I dag görs det oftast med hänvisning till 3 kap. 6 §, 5 kap. 4 §, 10g § SoL. Den anhörige kan däremot inte göra anspråk på hjälp för egen del i form av bistånd med stöd av 4 kap. 1 § SoL. Det finns inget stöd i lagen för den anhöriges rätt till hjälp, än mindre för att kunna överklaga att man inte får sådan hjälp.

Stöd till anhöriga enligt SoL kan dock handla om såväl direkt stöd till en anhörig som indirekt stöd. Behovet av avlösning kan nämligen prövas med utgångspunkt i vårdtagarens vårdbehov. Om en anhörig som ger vård och omsorg behöver avlösning, och vården således inte kan tillgodoses på annat sätt, betyder det att den enskilde vårdtagaren kan ha rätt till bistånd från socialtjänsten. Biståndet, t.ex. hjälp i hemmet eller en korttidsplats eller växelvård i särskilt boende (se 4 kap. 1 § SoL), prövas efter ansökan av vårdtagaren och i förhållande till vårdtagarens behov. I praktiken fungerar det emellertid som avlösning för den anhörige (SOU 1999:97 s. 279) Biståndet, som gäller insatser enligt 4 kap. 1 § SoL, kan överklagas med förvaltningsbesvär. Biståndet är en rättighet för vårdtagaren.

Här kan naturligtvis anhörigas insatser tolkas som att den äldre får sina behov tillgodosedda och att det därför inte är aktuellt med någon insats från samhällets sida. Då försvinner också den anhöriges möjligheter till stöd eftersom stödet utgår från det bistånd den äldre får

Regeringsrätten har prövat två mål som rör anhörigvård av äldre. I det första, från 1986, ansökte en son som vårdade sina båda föräldrar, 82 respektive 84 år gamla, om ekonomiskt bistånd eftersom han arbetade deltid för att kunna ta hand om föräldrarna (RÅ 1986 ref. 19). Länsrätt och kamrarrätt ändrade inte socialnämndens beslut, vilket regeringsrätten slutligen gjorde. Med hänvisning till förarbetena till socialtjänstlagen prioriterade Regeringsrätten den enskildes valfrihet, vilket i det här fallet innebar att de åldriga föräldrarna önskade bo kvar i sin invanda miljö. ”Av vad som sålunda anförts framgår att modern inte varit skyldig att flytta till servicehus utan kunnat välja att till vidare bo kvar i sitt hem tillsammans med sin son.” Do

men visar att den enskildes valfrihet är viktig och att det enskilda beslutet måste avpassas efter de särskilda omständigheter som råder i ärendet.

Det andra målet gäller en ansökan från en 92-årig man om att hans sonhustru skulle anställas som anhängvårdare (RÅ 1987 ref. 43). Länsrätten tar inte ställning till frågan om sonhustrun ska anställas, utan ändrar socialnämndens beslut så att social hemhjälp beviljas och att kommunen, med hänsyn till den sökandes vilja, ska avgöra hur hjälpen ska utformas och vilken omfattning den ska ha. Eftersom kammarrätten inte ändrat länsrättens dom, beslutar Regeringsrätten att upphäva kammarrättens dom. Regeringsrätten ser ansökan om hjälp enbart som en fråga om ekonomiskt bistånd. Man konstaterade att det inte fanns uppgifter om att den sökande inte själv skulle kunna bekosta de vårdinsatser han får. Vid en jämförelse mellan detta mål och det tidigare, kan man säga att å ena sidan är den enskildes egen vilja viktig, men å andra sidan ska behoven relateras till den sökandes ekonomiska förhållanden. Om man hårdrar konsekvenserna av den senare domen skulle man kunna säga, att i den mån de ekonomiska omständigheterna möjliggör det, och den anhöriga faktiskt vårdar den äldre, är det ett i kommunal mening oavlönat arbete. Det ligger i linje med det föregående målet, där sonen beviljades ekonomiskt bistånd för att kunna ta hand om sina föräldrar på grund av bristande ekonomiska förutsättningar.

Hösten 2001 genomförde Socialstyrelsen en studie av överklaganden inom vården och omsorgen om de äldre. Samtliga länsrättsdomar under sex månader som rörde överklaganden av bistånd i form av hemtjänst eller särskilt boende analyserades (Socialstyrelsen, 2002d). Av rapporten framgår att det bland de överklagade ärendena bara fanns tolv ärenden med anspråk på någon form av ekonomiskt stöd för anhöriga som vårdar en anförvant. Av dem fick åtta avslag i länsrätten, två bifölls, ett återförvisades och ett återkallades. När det gäller just insatsen stöd till anhöriga skiljer den sig från hemtjänst och särskilt boende genom den tidigare nämnda bestämmelsen som säger att ”Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder.” (SoL 1980:620, 5 § och SoL 2001:453, 5 kap. 10 §). I propositionen vid regelns tillkomst sägs att: ”Den nya bestämmelsen innehåller inte några närmare föreskrifter om hur stödet till anhöriga skall utformas. Stödet till anhöriga skall ses som en frivillig verksamhet för kommunen som också får stort inflytande över utformningen.” (Prop. 1996/97:124, s. 133). Formuleringen gör det osäkert om huruvida anhörigstöd är en insats som ingår i hemtjänst, om det är ett ekonomiskt bistånd eller om det är en frivillig åtgärd inom ramen för kommunens allmänna sociala åligganden. och därmed inte en social rättighet som man kan begära individuellt. Att det råder osäkerhet om regelns innebörd visas också av att åtta av målen rubricerats under dåvarande 6f §, alltså som hjälp i hemmet, tre som bistånd enligt socialtjänstlagen och ett av länsrätten omvandlades till en laglighetsprövning enligt kommunallagen.

Att bedömningen inte är enhetlig visar två exempel från en och samma länsrätt. I ett mål konstaterar länsrätten att varje kommun själv kan bestämma vilka riktlinjer som ska gälla för anställningar eller ekonomiskt stöd för anhängvård och att ekonomiskt stöd härför inte kan utges enligt SoL 6 §. Därefter beslutas om avvisning med motivering att det framställda yrkandet

om ersättning inte är den fråga som har prövats av socialnämnden. Vad som prövats i socialnämnden är en ansökan om hemtjänst enligt 6f §.

Medan länsrätten i det redovisade fallet inte betraktar ansökan om anhörigstöd som en insats enligt 6f §, gör den en annan bedömning i ett mål omen ansökan om hemvårdsbidrag. I detta mål, där socialnämnden beslutat om avslag med motiveringen att behovet var så litet att det fick anses rymmas inom vad som normalt ingår i ett äktenskap, bedömdes ansökan enligt (dåvarande) 6f §. Länsrätten bedömde här behoven som stora, vilket innebar ett väsentligt merarbete för hustrun, och som annars skulle ha utförts inom ramen för social hemtjänst. Av domen framgår att mannen inte klarar sig utan hustruns hjälp och länsrätten beslutar att medge hemvårdsbidrag. I domen anges också, med hänvisning till den aktuella kommunens riktlinjer, vilken omsorgsnivå som ska utgå.

I det andra bifallsmålet bedömer länsrätten att det är ställt utom allt tvivel att den sökande har ett mycket stort vårdbehov. För att tillgodose detta krävs stora personalresurser från kommunens sida, något som mannen inte önskar. Han har därför avböjt med hänvisning till att han endast önskar hjälp av sin hustru. Hustrun utför, enligt länsrättens bedömning, en beundransvärd insats för sin man dygnet runt, något som förmodligen torde vara en omöjlighet för kommunen att stå till tjänst med. Länsrätten finner därför att kommunen, som annat bistånd enligt 6f § SoL, ska objektanställa hustrun.

I de övriga sju avslagsärendena betraktar länsrätten i fem fall anhörigvård som en form av hjälp i hemmet enligt 6f §, men gör bedömningen att behoven kan tillgodoses med kommunal hemtjänst. Länsrätten utgår däremot i de återstående två fallen från att anhörigvård är ett frivilligt åtagande för kommunen.

Tillägget från 1998 i socialtjänstlagen om att kommunen bör ge stöd till dem som vårdar närstående, har i praktiken tagits till intäkt för tolkningen att anhörigvård skulle vara en helt frivillig insats, där kommunen inte har någon annan skyldighet än att följa sina egna riktlinjer. Denna tolkning betyder att tillägget, som var tänkt att förstärka stödet till anhöriga blivit kontraproduktivt, det har i själva verket försvagats.

Urvalskriterierna för undersökningen är mål enligt SoL 6f §. Av misstag har vi ändå fått några mål om anhörigstöd enligt Sol 6 §. Vi har tagit därför tagit med dem just för att kunna studera hur rättsliga oklarheter när det gäller anhörigvård slagit igenom i praktiken. Vi kan därför bara visa att dessa två tolkningar förekommer. Vi kan emellertid inte visa i vilken omfattning länsrätterna tolkat anhörigvård som en frivillig kommunal angelägenhet.

Erfarenhet av anhörigstöd

Anhörig 300, det statliga stimulansbidraget på 300 miljoner kronor, skulle stimulera kommunerna att utveckla stödet till anhöriga som vårdar äldre, funktionshindrade och långvarigt sjuka. Av 100 miljoner kronor per år, har 96 miljoner fördelats till kommunerna utifrån antal invånare 65 år och äldre. Socialstyrelsen har därutöver disponerat en miljon kronor per år för särskilda initiativ, och tre miljoner kronor för uppföljning, utvärdering, informationsspridning och vissa utbildningsinsatser. Villkoren för kommunerna för att få stimulansmedel var att man tillsammans med anhörig- och frivilligorganisationerna upprättade en handlingsplan över hur arbetet skulle bedrivas

och att den förankrades i ansvarig nämnd. Likaså anmodades kommunerna att gå samman på länsnivå och utse en länsamordnare för arbetet.

I slutrapporten från arbetet med Anhörig 300 (Socialstyrelsen, 2002) redovisas bl.a. att trots en trög start på arbetet har både nya stödformer tillkommit och gamla stödformer utvecklats till innehållet och spritts till flera kommuner. Ett exempel på en ny möjlighet är att få avlösning från vård i det egna hemmet. Denna stödform har under Anhörig 300 utvecklats så att den på vissa håll nu är gratis och ibland behövs inte ens biståndsbeslut. Anhörigcirkel som tidigare nästan uteslutande fanns för anhöriga till dementa, finns nu även för andra grupper anhöriga.

Inom ramen för Anhörig 300 har ett flertal kommuner utvecklat funktionen anhörigkonsulent eller anhörigstödare, dvs. särskild personal som har till uppgift att stödja enskilda anhöriga, men som oftast även fungerar som den som driver på utvecklingen av anhörigstöd över huvud taget. På motsvarande sätt har träffpunkter och anhörigcentra tillkommit i mer än hälften av kommunerna under de gångna åren. Andra nyheter är insatser av förebyggande karaktär utvecklats, t.ex. hälsokontroller för anhöriga, semestervistelser och andra former av rekreation för anhöriga.

Anhörig 300 har betytt mycket för utbildning av personal, framför allt när det gäller att bemöta anhöriga. Många anhöriga har också fått utbildning, t.ex. om olika sjukdomstillstånd. Kommunernas anhörigstöd riktas främst till anhöriga som vårdar äldre. Efter hand har stöd också till anhöriga som vårdar funktionshindrade eller sjuka i lägre åldersgrupper blivit vanligare. Anhörigstöd särskilt till anhöriga till vårdbehövande invandrare har också utvecklats i ca 10 procent av kommunerna.

Alla kommuner riktar stöd till dem som vårdar anförvanter i det ordinarie boendet. Stöd har också riktats till anhöriga personer i särskilt boende. År 1999 fanns detta endast i 25 procent av kommunerna. Vid utgången av år 2001 hade 75 procent av kommunerna infört anhörigstöd även till anhöriga till personer i särskilt boende. Praktiskt taget alla kommuner har samarbetat med Röda Korset och pensionärsorganisationer, flertalet också med kyrkor och samfund. Andra samarbetsparter har varit demens- och handikappföreningar, andra intresseföreningar, studieförbund m.fl.

Samtliga kommuner anger att stimulansbidraget direkt påverkat sättet att arbeta med anhörigfrågor. I första hand har nya stödformer utvecklats, men många pekar också att biståndsbedömda stödformer utvecklats, vilket är ett viktigt framsteg. Mycket arbete har lagts ned på informationsmaterial och på att nå de anhöriga. Personalens medvetenhet om anhörigas behov har ökat. Nätverk med frivilliga organisationer har utvecklats och anhörigråd och föreningar för att ta tillvara anhörigas intressen har bildats. Attityderna hos personal och allmänhet har successivt förändrats.

Anhörig 300 har gjort att anhörigas vård- och omsorgsinsatser för äldre, sjuka och funktionshindrade blivit synliga. Likaså har kommunerna, ofta i samarbete med frivilligorganisationerna, byggt ut stödet till anhöriga. Anhörigstödet är i dag mycket bredare och varierat än tidigare. Även om detta är den allmänna bilden återstår dock i enskilda kommuner mycket arbete när det gäller att ordna ett tillfredsställande utbud av stödinsatser.

Kvar står också att utveckla kvaliteten i de olika stödinsatserna som erbjuds. Kvalitetsbristerna i befintligt stöd har blivit synligare allt eftersom anhörigas situation hamnat i blickpunkten. Därtill finns det ingen tydlig bild

av i vilken utsträckning kommunernas stöd till anhöriga verkligen når dem som behöver det. Oftast har inte kommunerna något system för att följa upp effekterna av hjälpinsatserna. Anhörig 300 har emellertid satt igång stora aktiviteter i kommunerna, vars fulla värde, först kommer att kunna utläsas i framtiden.

Ökar måluppfyllelsen med anhörigstödet?

I Socialtjänstutredningens betänkande (SOU 1999:97) angavs för första gången syftet med samhällets stöd till anhöriga som vårdar i mer precisa termer:

- Att synliggöra de anhörigas situation.
- Att förebygga utbrändhet bland anhöriga.
- Att förbättra de anhörigas livskvalitet.

Därtill anges att arbetet ska vara förebyggande, dvs. stödinsatserna ska sättas in i ett tidigt skede.

Målet för anhörigstödet är således att visa samhällets uppskattning för den närstående som vill göra en insats, att medverka till och stärka anhörigvårdarens livskvalitet trots vårdåtagandet och att förebygga utbrändhet genom att minska den stress och belastning som kan ligga i anhörigvårdarens uppgift.

Utan tvivel kan man påstå att Anhörig 300 varit mycket framgångsrikt när det gäller att synliggöra de anhörigas situation. Under flera års tid har man i hela landet studerat de anhörigas roll och betydelse som vårdgivare till äldre och funktionshindrade. Det har bidragit till en mycket stor attityd- och förhållningsutveckling på ett mycket viktigt område i vårt samhälle.

Vad har då Anhörig 300 betytt för att förebygga utbrändhet och förbättra de anhörigas livskvalitet? I detta perspektiv är effekterna osäkrare, huvudsakligen därför att det saknas underlag för att bedöma om och hur det utbyggda anhörigstödet har nått dem som behöver det. Indirekt kan man peka på att nästan samtliga kommuner anger att de har uppnått mål i de egna handlingsplanerna. Man har även visat att anhörigstödet utvecklats kvantitativt och på bredden och djupet. Av detta kan man dra slutsatsen att förutsättningarna att förebygga utbrändhet och förbättra de anhörigas livskvalitet har ökat de senaste åren. Vissa kommuner har lagt grunden till vad man skulle kunna kalla en infrastruktur för ett bra anhörigstöd. Där det handlar det framför allt om att i fortsättningen befästa och bygga vidare på den etablerade strukturen. Utvecklingen av lokala och regionala FoU-miljöer inom äldreomsorgen, kan också komma att bli ett stöd för den långsiktiga utbyggnaden av anhörigstöd.

Det går däremot inte att säga om hjälpen når fram till alla, om den har den kvalitet de anhöriga önskar och om den också leder till en förbättrad livskvalitet för de anhöriga som vårdar. Här kan också redovisningen av utvecklingen av anhörigstödet leda till en förskönad bild av verkligheten. Kommunerna redovisar sammantaget en kraftig kvantitativ ökning av utbudet av anhörigstöd.

Däremot finns mindre belägg för en motsvarande utveckling av kvaliteten och än mindre fakta som belyser huruvida hjälpbehövande anhöriga verkli

gen får stöd. I en studie inom ramen för Anhörig 300 i Stockholms län, framkommer att en majoritet av dem som hjälper inte fått information om att de i sin tur kan få hjälp. Än mindre har de fått någon (Jepsson Grassman, 2001).

Det finns naturligtvis många orsaker till varför hjälpen inte når fram. En grundförutsättning för att utveckla det framtida anhörigstödet är att man får en bättre bild av detta.

Anhörigstöd i tre olika perspektiv

För att utvärdera de hittillsvarande erfarenheterna av anhörigstöd och diskutera vad som ytterligare skulle behöva göras är det viktigt med en struktur. Vi har här valt att diskutera anhörigstöd utifrån individperspektiv, grupperspektiv och nationellt perspektiv (mikro–mezzo–makro-analys).

Individnivån

När det gäller förutsättningarna för ett väl fungerande stöd till enskilda anhöriga, finns det vissa nya kunskaper som är viktiga att beakta, något som tidigare inte var självklart när det gäller anhörigomsorg.

Vad som blir allt mer uppenbart är att varje anhörigsituation är unik och variationerna oändliga och därför måste samhällets stöd och hjälpinsatser skräddarsys utifrån varje vårdssituation. Stödbehoven förändras också över tid, varför det är viktigt att fortlöpande följa upp och stämma av med den anhöriga.

En annan lärdom är att anhöriga aktivt måste erbjudas stöd från samhällets sida. Trots stora insatser ser sig många anhöriga inte som vårdare och ber därför inte heller hjälp. Informationen om vilka hjälpmöjligheter som står till buds är ofta undermålig eller dåligt framställd. När hjälp erbjuds, anses det ofta som alltför sent, varför anhöriga inte så sällan tackar nej. Det kan bero på att man tycker att kvaliteten i hjälperbjudandet är dålig, att det kostar för mycket eller att det inte passar med det man som anhörig och vårdtagare vill ha.

Erfarenheterna tyder allt mer på att tillgängligheten är en av de viktigaste dimensionerna i stödet till anhöriga. Behov av hjälp kan uppstå när som helst på dygnet, veckan eller året. Det kan vara akut och kortvarigt eller utsträckt över tid. Lika viktigt är att hjälpen finns nära och är tillgänglig utan onödig byråkrati. Stöd till anhöriga måste finnas i många olika former. Det är en förutsättning för att åstadkomma ett individuellt stöd. Det som uppfattas som stöd för en anhörig kanske inte alls passar för en annan.

Stöd till anhörig måste vara av god kvalitet och tillföra något positivt både för vårdtagaren och den anhöriga samtidigt. Den anhöriga kan inte koppla av eller känna sig nöjd för egen del om inte vårdtagaren också får ut något positivt av anhörighjälpen (Socialstyrelsen, 2001b).

Man kan konstatera att det som i många avseenden kommer att avgöra hur man lyckas med att bygga upp ett ökat stöd till anhöriga beror på anhörigstödet kvaliteten. Tyvärr har man hittills inte intresserat sig så mycket för kvalitetsaspekterna. Även om man kan förstå förståelse att man i ett uppbyggnadsskede satsar på att få volym på anhörigstödet, får det inte innebära att man inte ägnar sig åt att utveckla kvaliteten och innehållet i stödet. Brister i kvaliteten innebär, enligt flera studier, att många anhöriga tackar nej till

erbjudande om hjälp, trots att de har behov av stöd (Socialstyrelsen, 2001a, 2002b).

Gruppnivån

I ett grupperspektiv, dvs. vad som är viktigt i när man bygger upp stöd till anhöriga som grupp, finns flera viktiga utgångspunkter. För att kunna bygga upp ett systematiskt stöd till anhöriga som vårdar är det nödvändigt att klargöra målet med stödet. Det är samtidigt en grundförutsättning för att över huvud taget kunna diskutera samarbetet mellan de anhöriga och den offentliga vården. Vilka utgångspunkter som ska gälla för samarbetet är också avhängigt av vilken grundläggande inställning man har till anhöriga; Ska de betraktas som samarbetspartner, som arbetskraft eller som ett slags hjälptagare tillsammans med den sjuke. Vad syftar anhörigstödet ytterst till? Ska den anhörige fortsätta att vårda till vilket pris som helst, dvs. ska man försöka maximera tiden för kvarboende i hemmet och därmed fördröja en flytt till särskilt boende? Hur starkt är motivet att sänka kommunens kostnader genom att lägga över ansvaret på de anhöriga? Målet skulle kunna vara att minska den stress och belastning som vårdansvaret innebär för många anhöriga. En annat tänkbart mål skulle kunna vara att förebygga utbrändhet och stärka de anhörigas livskvalitet så att de kan leva ett liv som de flesta andra, trots vårdåtagandet. Motiven bakom anhörigvård och anhörigstöd måste också självklart prövas utifrån vårdtagarens perspektiv. Vårdtagarens uppfattning och önskemål måste få samma dignitet som de anhöriga och den offentliga vården.

Ytterligare ett starkt skäl till att formulera syftet med anhörigstödet är att först då kan man på ett meningsfullt sätt utvärdera nyttan med olika stödinsatser för anhöriga. Detta är inte bara intressant för forskningen. Om kommunerna ska kunna leva upp till kraven på ett förbättrat stöd till anhöriga, måste rimligtvis veta vad som är en effektiv stödinsats. Ett ökat stöd till anhöriga kan innebära att man tvingas ta bort resurser från vården och omsorgen som ska gå till de äldre. Detta kan i många fall medföra svåra prioriteringar som inte alltid utfaller till anhörigstödet fördel. En omfattande avlösningvård kräver naturligtvis resurser. I dag finns det redan s.k. avlösningplatser i de allra flesta kommuner. Det är emellertid en resurs som inte tas tillvara på bästa sätt eller har den kvalitet man bör kunna kräva. Hur väl en resurs utnyttjas beror naturligtvis bl.a. på vad syftet med resursen är. Det räcker alltså inte med att som mål bara ha att stödja anhöriga.

En utmaning i förlängningen av utvecklingen mot ett mer individ- och situationsanpassat anhörigstöd är att detta tenderar att bryta mot gängse strukturer och regelsystem i den kommunala verksamheten. I en mer utbyggd omfattning torde det vara svårt att motivera en särskild handläggningsordning för anhörigstödet. Ett problem i sammanhanget är en utveckling mot ett mer individanpassat stöd, som ställs mot kommunens behov av att kunna planera och organisera sina insatser.

Ett annat vanligt problem i kommunerna är att det, trots lovärda ambitioner, tycks vara svårt att få kontakt med de anhöriga man vill hjälpa. I en studie av anhörigstödet utbredning i Stockholms län fann Jeppsson Grassman (2001) att väldigt få av dem som uppgav att de vårdade en närstående, fick hjälp och stöd från samhällets. Problemet är att när man befinner sig i början av anhörigkarriären upplever man inte självklart att man behöver

hjälp, undantag finns. När man hunnit långt som anhängvårdare, är man ofta mindre benägen att ta emot hjälp. Det beror antingen på att man inte har förtroende för vården och omsorgen, eller på att man känner att man sviker den sjuke om man skulle ta emot t.ex. avlösning. Dessa problem måste bearbetas på både kort och lång sikt. På kort sikt handlar det om att integrera anhängstödet i biståndsbedömningen, eller annan första kontakt med den sjuke och dennes familj. Här är naturligtvis handläggarnas attityd till de anhänga, kompetens och handlingsutrymme av avgörande betydelse. På lång sikt är det viktigt att allmänt öka kvaliteten i de stödsatser som kommunen erbjuder anhänga. Oftast krävs också en samordning av befintliga resurser, i kommunen, landstinget och av frivilliga krafter, för att få att anhängstödet ska bli bra. Mycket talar för att när det gäller sjukdomar eller funktionsnedsättningar som rör stora grupper av patienter och anhänga, t.ex. demens, stroke och psykisk sjukdom, borde man ta fram särskilda anhängstödprogram.

En annan fråga är hur man på bästa sätt integrerar insatser till stöd för anhänga med hemtjänsten i övrigt. I dag kan det vara så att anhängstöd är något som är en del av hemtjänstsystemet. Behov av hjälp till anhänga uppmärksammas i samband med den hjälp vårdtagaren får. Avlösningvård i korttidsboende, dagvård eller avlösning i hemmet faller inom ramen för den ordinarie organisationen. På några orter har man däremot byggt upp en särskild organisation som primärt har till uppgift att stödja anhänga. Särskild personal svarar t.ex. för avlösningssatser i hemmet, som en service från kommunens sida. Något förenklat kan man säga att fördelen med en särskild organisation är att anhängstödet blir tydligare och mer utvecklat. En särorganisation å andra sidan åstadkomma spänningar gentemot den ordinarie organisationen. Det kan uppstå ett spant förhållande om vårdtagaren har hemtjänst och får daglig hjälp därifrån, samtidigt som den anhänga får avlösning från en annan organisation med personal som arbetar med andra utgångspunkter.

Samhälle

Med tanke på de senaste årens erfarenheter, kan man utifrån ett nationellt perspektiv diskutera tänkbara sätt att säkra en fortsatt utveckling av anhängstödet. Något förenklat skulle man kunna tala om två alternativa scenarier beträffande anhängstödet i framtiden.

Det första scenariot utgår från att utvecklingen av anhängstödet kommer att drivas vidare på basis av det engagemang från arbetet med Anhäng 300. Den främsta effekten är överlag att kommunerna uppmärksammat anhängas situation och behov av stöd. Den ökade förståelsen för de anhängas situation innebär att kommunerna av egen kraft och intresse kommer att arbeta vidare med att utveckla anhängstödet. Många kommuner har också åstadkommit ett slags infrastruktur för ett bra anhängstöd, där det framförallt gäller att befästa och bygga vidare på den etablerade strukturen. Ett lokalt förankrat engagemang i en sådan fråga betyder också att det finns större chanser att åstadkomma ett kreativt klimat, som på sikt genererar nya och spännande former för anhängstöd. Utvecklingen av lokala och regionala FoU-miljöer inom äldreomsorgen kommer också att vara till hjälp för den långsiktiga utbyggnaden av anhängstöd.

Det andra scenariot utgår från att kommunerna måste åläggas en lagstadgad skyldighet att stödja de anhöriga, för att säkra utvecklingen av det framtida anhörigstödet. Kommunernas prioriteringar inom socialtjänsten styrs i dag i hög grad av vad som är angivet i lagen. Det som inte står i lagen att kommunerna ska göra blir heller inte gjort, eller prioriteras ned. Mycket kan göras för att förbättra anhörigstödet utan större resurser, men ganska ofta måste det till nya resurser för att bygga ut t.ex. personalresurser och verksamheter i avlösningsvården. Det kommer att kräva att resurser aktivt prioriteras till fortsatt anhörigstöd. Som framgått av den tidigare redovisningen finns det i dag inget stöd i lagen för enskilda anhöriga att kräva hjälp från samhället. Är anhörigstödet lagstadgat ökar chanserna väsentligt för att kommunerna också kommer att, måste, arbeta vidare med det. Med lagstödet följer också ökad uppmärksamhet från tillsynsmyndigheten, Socialstyrelsen och massmedierna, vilket driver på utvecklingen.

Naturligtvis vore en kombination av dessa vägar att föredra. Det skulle kunna borga för en dubbelt förankrad utveckling på området. Med tanke på att regeringen hittills inte valt att förstärka de anhörigas rätt till stöd i socialtjänstlagen, tycks man på ansvarigt håll ha gjort bedömningen att ett lagstöd inte gynnar en fortsatt utveckling. I stället hänvisar man till att kommunerna förväntas fortsätta arbetet med att bygga ut anhörigstödet inom ramen för den nationella handlingsplanen för utvecklingen av hälso- och sjukvården.

Diskussion

Det händer mycket i Sverige när det gäller utvecklingen av anhörigstödet. Det håller på att få en helt annan bredd och djup än tidigare. Dessutom finns det också många spännande och kreativa infallsvinklar för att förnya formerna för anhörigstödet. Anhörig 300 har också lett till ett bättre samarbete mellan kommunen och anhörig- och frivilligorganisationerna. Dessutom har tusentals vårdpersonal och anhöriga utbildats, ofta samtidigt. En dialog mellan anhöriga och den offentliga vården håller på att komma igång, men ännu återstår mycket att göra.

I det perspektivet är det angeläget att varna för att se anhörigstödet som skilt från utvecklingen av vården och omsorgen i sin helhet. Utan tvivel är en offentlig äldreomsorg med god täckning och hög kvalitet, det allra bästa stödet till de anhöriga. Omvänt innebär varje nedlagd dagverksamhet, inskränkningar i hemtjänsten eller att man inte bygger ut äldreboendet, att anhöriga får ett allt större ansvar. Därför är det viktigt att satsningen på ett utvecklat anhörigstöd också omfattar utveckling av den traditionella verksamheten. Det vore ytterst beklagligt om ett utökat anhörigstöd uppfattas som ett alibi för att dölja en nedrustning av den offentliga äldreomsorgen. I en äldreomsorg som däremot försöker beakta samspelet mellan den offentliga vården och familjens insatser finns goda möjligheter att utveckla en verksamhet som ser familjen och den hjälpbehövande som en enhet.

Samtidigt måste man framhålla att det inte är självklart att en bra offentlig äldreomsorg betyder att de anhörigas särskilda behov av stöd uppmärksammas. Hittills visar erfarenheten tvärtom att man inom vården och omsorgen haft svårt att se de anhörigas behov. Det centrala i resonemanget är att man

inte kan eller ska ställa den sjukes behov av hjälp mot de anhörigas behov av hjälp.

Mycket återstår när det gäller att utveckla kvaliteten och innehållet i det befintliga anhörigstödet. Dagens utbud domineras fortfarande av det som fanns tidigare. Kvaliteten på anhörigstödet är ibland så dålig att anhöriga tackar nej. Kommunerna måste se till att de når de anhöriga som behöver hjälp. I dag kan man inte säga något om i vilken utsträckning det utökade anhörigstödet nått fram till dem som behövt hjälp. Problemet hänger också samman med att det för närvarande praktiskt taget saknas löpande uppföljning av anhörigstödet effekter på individnivå.

I ett långsiktigare perspektiv måste man kontinuerligt förstärka arbetet med att synliggöra de anhörigas situation. Här är den stora utvecklingsfrågan när det gäller att åstadkomma en grundläggande attitydförändring i vården. Att ge anhöriga ett erkännande och stöd för deras vårdinsatser är inget som ordnar sig inom ramen för ett treårigt projekt. Bemötandet och stödet förutsätter ett annat synsätt inom den offentliga vården och omsorgen och tar många år att åstadkomma.

Satsningen på att utveckla anhörigstöd har varit positiv och det är viktigt att bygga vidare på denna process. Kanske kan man här tala om framgångens dilemma. När nu anhöriga och deras insatser blivit allt tydligare, ökar också kraven och förväntningarna på att få hjälp. Lyckas inte kommunerna svara upp mot detta på ett rimligt sätt, är det risk dels för ett ökat misstroende mot offentliga och politiska utfästelser, dels för försämrad livskvalitet för anhöriga och deras vårdtagare. Ett annat exempel är att anhörig- och frivilligorganisationerna har svårt att svara mot ökade förväntningar på medverkan. Många organisationer har problem med att rekrytera medlemmar som har tid och vill engagera sig i frivilligt socialt arbete.

Frågan är nu om utvecklingen av anhörigstödet avklingar i takt med att stimulansmedlen tar slut. Somliga kommuner hade både medel och planer för fortsatt arbete under år 2002. Andra kommuner kommer att integrera arbetet med att utveckla anhörigstödet i den befintliga verksamheten och driva det vidare på basis av det engagemanget från Anhörig 300. Man vet också att i de kommuner som har medel kvar kommer att använda pengarna för att fortsätta arbetet med anhörigstöd. Däremot är det risk att det mer organiserade arbetet med att bygga ut anhörigstödet kommer att avstanna i takt med att stimulansmedlen tar slut.

Kommunerna förväntas fortsätta att bygga ut anhörigstödet inom ramen för den nationella handlingsplanen för utvecklingen av hälso- och sjukvården. Kommunernas prioriteringar inom socialtjänstområdet styrs i dag i hög grad av vad som anges i lagen. Det som inte anges i lagen att kommunerna ska göra utförs inte heller eller har prioriteras ned. Det går att göra mycket för att förbättra anhörigstödet utan större resursinsatser. Ganska ofta måste det emellertid till t.ex. större personalresurser vid avlösningsvård, vilket kommer att kräva att man aktivt prioriterar resurser till fortsatt anhörigstöd. Enligt den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården har Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet och staten kommit överens om att kommunerna bl.a. ska svara för att utvecklingsarbetet inom anhörigområdet fortsätter efter år 2001.

Eftersom nuvarande lagstiftning om anhörigstöd snarast tycks motverka sitt syfte, kan man inte komma ifrån att lagen borde förändras. För att säkra

att anhörigstödet fortsätter att utvecklas, skulle mycket vara vunnet om det blir en lagstadgad skyldighet för kommunerna.

Sammanfattningsvis kan man konstatera en utveckling under de senaste åren som har sin utgångspunkt i en annan syn på familjens och närståendes funktion beträffande vården och omsorgen om äldre och funktionshindrade. Kunskap om detta håller på att växa fram, vilket i sin tur kräver förändrade värderingar och förhållningssätt i samhället. Fortfarande saknas dock i mångt och mycket en mer underbyggd kunskap om hur man bör utforma ett bra samarbete med och stöd till anhöriga. I förlängningen får också en positivare inställning till anhöriga strukturella konsekvenser, som innebär krav på förstärkt offentlig omsorg. Med tanke på att vården och omsorgen om de äldre det senaste decenniet har kännetecknats av en motsatt utveckling innebär detta stora förändringar. Ett väl fungerande anhörigstöd, där man arbetar förebyggande och målet är att stärka både vårdtagarens och anhörigas resurser och livskvalitet, kräver väsentliga förändringar av hela vård- och omsorgssystemet.

Anhörigstöd i Varberg

Bakgrund

Det är redan i dag dokumenterat att familjen och närstående spelar en avgörande roll som vårdgivare till äldre och funktionshindrade. Således saknas i dag inte insikter om anhörigomsorgens betydelse, däremot är man osäker på hur man ska förhålla sig till detta i ett framtidsperspektiv, såväl på nationell som på lokal nivå (Socialstyrelsen, 1998).

Med tanke på att vården och omsorgen successivt minskat under 1990-talet och anhöriginisatserna ökat kan man fråga sig om det nu är de anhöriga som ska lösa äldreomsorgens problem (Johansson, 2002). En följdfråga är naturligtvis om anhöriga kan, vill, orkar eller rent av är lämpliga att vårda sina anförvanter. Eller om anhöriga i allt större utsträckning vårdar närstående, hur kan och måste samhället stödja dem för att underlätta och skapa en dräglig situation?

Staten har uppmärksammat behovet av att bygga ut stödet till anhöriga som vårdar närstående genom särskilda utvecklingsmedel, nämligen Anhörig 300. Genom att avsätta särskilda stimulansmedel har staten velat ge kommunerna möjlighet att utveckla stödet till anhöriga som vårdar en närstående. Som framkommit i rapporteringen från Anhörig 300 har arbetet varit mycket framgångsrikt, speciellt genom att synliggöra de anhörigas situation och värdesätta deras insatser. I hela landet, under flera års tid och med olika insatser, har man uppmärksammat de anhörigas betydelse som vårdare av äldre och funktionshindrade. Överlag har också utbudet av direkt stöd till anhöriga i olika former blivit mer varierat (Socialstyrelsen, 2002b).

Däremot saknas underlag för att bedöma om och hur anhörigstödet nått de anhöriga som behöver det. Det går alltså inte att uttala sig om huruvida hjälpen når alla som behöver den, om den har den kvalitet som anhöriga önskar och om den leder till förbättrad livskvalitet för de anhöriga. Trots satsningen på att utveckla anhörigstödet i kommunerna, känner man inte till resultatet för enskilda individer. Vad betyder det att få ett generöst och systematiskt stöd från samhället när man vårdar en anförvant i hemmet.

För att kunna bygga upp ett systematiskt stöd till vårdande anhöriga är det nödvändigt att klargöra avsikten med stödet. Detta är samtidigt en grundförutsättning för att över huvud taget kunna diskutera samarbetet mellan anhöriga och den offentliga vården.

Vilka utgångspunkter som ska gälla för samarbetet beror också på vilken grundläggande inställning man har till anhöriga. Ska de betraktas som samarbetspartner, som arbetskraft eller som ett slags hjälptagare, jämte den sjuke. Motiven bakom anhörigvård och anhörigstöd måste också prövas från vårdtagarens perspektiv. Vårdtagarens uppfattning och önskemål måste få samma tyngd och dignitet som de anhöriga och den offentliga vården (Johansson, 2001).

De bristande kunskaperna om vad som kännetecknar ett bra anhörigstöd, beror på att sådana stödinsatser hittills har varit mycket ovanliga. Det är dessutom ännu sällsyntare att man systematiskt försökt dokumentera insatser och effekter av anhörigstöd. Ytterligare ett skäl är att det saknas etablerade metoder och instrument för att dokumentera insatserna. Även här pågår emellertid en utveckling. En av de kommuner som kommit längst med detta är Varberg. I Varbergs kommun finns en flerårig satsning på anhörigstöd, som också dokumenterats successivt.

Varbergs kommun har tidigare än andra kommuner bl.a. arbetat med kvalitetsutveckling inom vården och omsorgen om de äldre. Anhörigstödet i dess nuvarande form började växa fram från hösten 1999. Man inriktades sig på att åstadkomma ett allsidigt stöd till anhöriga som vårdar närstående i hemmet. Utvecklingen stöddes aktivt av kommunens politiker och med hjälp av en anhörigkonsulent inleddes ett långsiktigt utvecklingsarbete. Successivt allt större grupper av vårdpersonal, anhöriga, frivilligorganisationer, pensionärsorganisationer och andra involverats i detta. Man har lagt ned mycket arbete på att informera allmänheten om de olika möjligheterna för att anhöriga att kunna få stöd. I detta sammanhang kom medlen Anhörig 300 väl till pass.

Det som blivit den röda tråden i Varbergs stödinsatser för anhöriga är avgiftsfri avlösning i det egna hemmet. Det innebär att anhöriga kan få upp till 12 timmars avlösning per månad, utöver eventuella biståndsbedömda insatser som vårdtagaren får. Förutom avlösningsinsatsen finns också särskilda friskvårdssatsningar (Socialstyrelsen, 2002e), råd- och stödinsatser, samt de traditionella stödmöjligheterna som ekonomiskt stöd, avlösning i form av dagvård eller korttidsvård. Kommunen har också sedan slutet av 1990-talet en s.k. trygghetsavdelning, där anhöriga, utan biståndsprövning, kan få tillfällig, akut avlösning vid behov. Överenskommelsen om stödinsatser dokumenteras i en särskild s.k. stödplan som vanligtvis upprättas av ett anhörigombud. Avlösningsinsatserna i hemmet utförs antingen av personal från hemtjänsten eller av särskild personalpool. I undantagsfall kan också anhörigombuden svara för avlösning.

Kommunen försöker också via anhörigombuden aktivt komma i kontakt med anhöriga som skulle behöva hjälp på olika sätt. Det har medfört att man har stor kontakt med många olika organisationer.

Uppföljning av anhörigstöd i Varberg

Under den tid som Varbergs kommun erbjudit anhöriga särskilt stöd har ett stort antal personer kommit och gått. Vissa personer har erbjudits hjälp men inte utnyttjat erbjudandet, medan andra har fått stora insatser. Fram till 2002 uppskattades att ca 160 personer på ett eller annat sätt varit berörda särskilda stödinsatser. I februari 2002 hade 72 anhöriga som fått hjälp också lämnat programmet. Den som vårdats hade antingen avlidit eller flyttat till någon form av särskilt boende. För att försöka belysa konsekvenserna av utbyggt anhörigstöd, sett ur den anhörigas perspektiv genomförde man våren 2002 en intervjustudie med dessa 72 personer.

Besöksintervjuerna genomfördes med stöd av ett strukturerat formulär. Intervjun fick också karaktären av ett avslutningssamtal, i vilket den anhöriga kunde summera sina erfarenheter av kommunens anhörigstöd.

Det formulär som användes i uppföljningsintervjuerna konstruerades särskilt för ändamålet i samarbete mellan Socialstyrelsen och kommunens anhörigkonsulent och anhörigombud. Formulärets konstruktion har sin teoretiska bakgrund i ett arbete av Nolan, Grant & Keady (1996; Lundh & Nolan, 2002). Där framhålls att det väsentliga är att fånga både den vårdades syn på att bli vårdad och den anhöriges syn på det stöd man fått som vårdare och för livskvaliteten som helhet. Intervjuformuläret omfattade drygt 30 frågor, de allra flesta med bundna svarsalternativ. Resultatet från studien har hittills bara redovisats i denna rapport.

Resultat

Av de 72 personerna som kontaktades intervjuades 50 personer. Skälet till att man inte medverkat i intervjuerna framgår av tabell 17.

Tabell 17. Anledningar till bortfallet.

<u>Antal vidtalade anhöriga</u>	<u>72</u>
Ej medverkande på grund av	
– Kunde ej nås/flyttat	5
– Sjuk	3
– Vägrade	6
– Deltagit alltför kort tid	4
– Avlidit	4
<u>Antal genomförda intervjuer</u>	<u>50</u>

Bortfallet kan tyckas stort, men det speglar också en vardag i vården som är vanlig. I de flesta fall uppfattades skälen till att man inte ville delta i intervjuerna som rimliga. I den grupp som här har kallats för vägrare finns också ett par personer som nyligen förlorat sin närstående och därför inte orkade ställa upp. I stället för att låta sig intervjuas valde en person i stället att själv skriva ned sina synpunkter. Reaktionerna bland de intervjuade var i allmänhet mycket positiva, då de uppfattade att kommunen var intresserad av att ta del av deras erfarenheter. I tabell 18 återfinns vissa fakta om de anhöriga och de vårdade.

Tabell 18. Beskrivning av de anhöriga och de vårdade.

	Vårdtagare	Anhöriga
Kvinna	8	44
Man	42	6
Samboende	49	47
Ej Samboende	1	3
–65	1	7
65–74	5	12
75–84	20	20
85+	24	11

Som framgår av tabell 18, var majoriteten män som vårdades av sina kvinnliga anhöriga, hustrur och i några fall döttrar. Likaledes ser man att vårdtagarna var något äldre än den som vårdade. De allra flesta bodde tillsammans eftersom de var gifta eller levde ihop i äktenskapsliknande former.

Uppgifterna om vårdtagarnas hälsa och funktionsförmåga visar att nästan alla i gruppen var vad man kan kalla multisjuka. Två tredjedelar av vårdtagarna hade omfattande ADL-nedsättning. De behövde hjälp med att bada/duscha, gå på toaletten, äta, dvs. primära funktioner, och många hade två eller fler sjukdomar eller handikapp. De var dementa, led av parkinson eller hade drabbats av stroke eller cancer). I 26 fall var vårdtagaren dement.

Även om syftet med studien var att belysa konsekvenser av det särskilda anhängstödet är det viktigt att poängtera att många vårdtagare också fick hjälp av den reguljära hemtjänsten. Således hade 22 av de 50 vårdtagarna och deras anhöriga hjälp från hemtjänsten. Dessutom hade 11 personer trygghetslarm, 21 färdtjänst och en handfull hade bistånd i form av dagverksamhet och/eller korttidsvård, som avlösning för den anhöriga.

I flertalet fall handlar det om insatser från anhöriga under en lång tid, vilket framgår av tabell 19.

Tabell 19. Total tid som anhöriga vårdat sin närstående i hemmet.

Tid	Vårdtagaren avlidit	Vårdtagaren flyttat till Säbo	Samtliga
Mindre än 1 år	3	5	8
1–3 år	11	7	18
4–6 år	8	3	11
7 år–w	6	7	13

Nästan hälften av samtliga anhöriga hade vårdat i fyra år eller längre och en fjärdedel av de anhöriga, hade vårdat sju år eller längre. Naturligtvis har de anhörigas insatser förändrats, både när det gäller omfattning och inriktning med tiden.

I en följdfråga ombads därför de anhöriga att ange, i timmar räknat per dygn, hur stora insatserna varit det sista halvåret man vårdade sin närstående i hemmet, tabell 20.

Gruppen anhöriga har här delats upp på anhöriga som vårdade en demenssjuk närstående respektive anhöriga som vårdade närstående med andra sjukdomar eller handikapp.

Tabell 20. Anhörigas vårdinsatser i tid under det sista halvåret.

Antal timmar per dygn	Vårdtagaren demenssjuk	Vårdtagaren ej demenssjuk	Samtliga
1–5 tim	7	6	13
6–9 tim	5	9	14
Mer än 9 tim	14	8	22
Uppgift saknas	–	1	1
Totalt	26	24	50

Här finns två tydliga, delvis samvarierande mönster. Vårdinsatsen i tid räknat var överlag mycket stor det sista halvåret. Två tredjedelar av alla anhöriga utförde en insats på sex timmar eller mer och hela 22 personer uppgav att man hjälpte vårdtagaren nio timmar eller mer per dygn. Bland dem som vårdade en dement anhörig, var det relativt ännu fler som svarade för omfattade insatser i tid räknat.

En central fråga är förstås hur anhöriga bedömer betydelsen av de stödinsatser de fått från kommunen och deras inverkan på möjligheterna att fortsätta vården i hemmet. Det redovisas i tabell 21, uppdelat på gruppen anhöriga vars närstående hade avlidit respektive gruppen anhöriga vars närstående hade flyttat till särskilt boende (Säbo).

Tabell 21. Vilken betydelse hade kommunens hjälp för att anhöriga skulle kunna vårda?

	Vårdtagaren avlidit	Vårdtagaren flyttat till Säbo	Samtliga
Helt avgörande	10	5	15
Stor betydelse	10	11	21
Viss betydelse	5	5	10
Liten betydelse	1	1	2
Ej svar	2	0	2
Totalt	28	22	50

Som framgår av tabell 21 är det ungefär lika stor andel – två tredjedelar – av de svarande i båda grupperna, som uppger att kommunens stödinsatser har haft helt avgörande eller stor betydelse för den anhörige och dennes möjligheter att vårda hemma. Omfattningen av stödinsatser för vårdtagaren påverkar svarsmonstret i positiv riktning. När vårdtagaren har hemtjänst förutom anhörigstödet blir omdömena ännu positivare. Skillnaderna mellan grupperna måste också ses mot bakgrund av att resultatet baseras på få individer.

Överlag var de anhöriga positiva till den hjälp de fick av kommunen. Av de 50 tillfrågade svarade 40 att de ansåg att hjälpen var tillräcklig. Likaså svarade 35 anhöriga ja på frågan om man kunde lita på att få hjälp i akuta situationer och 44 av dem svarade ja, i hög grad eller ja, i viss mån på frågan om kommunens hjälp gjorde dem tryggare i olika vårdsituationer. Frågor rörande anhörigstödet tillgänglighet, flexibilitet och individanpassning får också höga betyg, men något lägre än i övrigt.

Den enda frågan där de anhöriga ger ett klart lågt betyg är om man har fått någon utbildning för hur man ska vårda (sin närstående). Här svarar en klar majoritet, 43 av samtliga, antingen nej, knappast eller nej, inte alls.

En annan fråga är vad som skulle ha hänt, om man inte hade fått hjälp från kommunen. Resultaten framgår av tabell 22, även här med samma undergrupper som i tabell 21.

Tabell 21. Om du inte fått hjälp av kommunen, vad tror du hade hänt?

	Vårdtagaren avlidit	Vårdtagaren flyttat till Säbo	Samtliga
Vårdtagaren hade behövt plats i Säbo	10	9	19
Kommunen hade behövt sätta in betydligt mer hjälp	8	6	14
De hade fortsatt som tidigare	3	4	7
Vet ej	5	3	8
Ej svar	2	0	2
Totalt	28	22	50

Två tredjedelar av dem som svarade anger att om de inte fått hjälp av kommunen, hade det behövts stora insatser från kommunen, antingen som platser i särskilt boende eller kraftigt utökad hjälp i hemmet. Motsvarande undersökning gjordes med de 26 anhöriga som vårdat dementa personer. Skillnaderna är mycket små mellan grupperna, men det finns en antydning till att de som vårdat demenssjuka är ännu positivare till kommunens hjälp, än de andra. Likaså är det, inte helt oväntat, något fler som menar att vid alternativet om de inte hade fått stöd, hade vårdtagaren behövt plats i särskilt boende.

Anhörigstödet i Varbergs kommun bygger på en individuell plan som upprättas i tillsammans med den anhörige och som vanligtvis löper på ett år. Sammanställningen i tabell 23 är baserad på de stödplaner som upprättas av anhörigombuden tillsammans med de anhöriga. Stödplanen innehåller en meny av möjliga stödinsatser, varav somliga utförs av anhörigombuden, andra av annan personal, t.ex. massage. I andra fall hjälper man den anhörige att få kontakt med t.ex. frivilligorganisationer. Naturligtvis kan man ha flera önskemål samtidigt, därför är summan större än antalet anhöriga.

Tabell 23. Behov och önskemål om hjälp bland anhöriga. Flera svar möjliga.

Typ av insats	Vårdtagaren demenssjuk	Vårdtagaren ej demenssjuk	Samtliga
Stödsamtal	4	1	5
Avlösning i hemmet			
– dagtid	26	18	44
– nattetid	11	6	17
Avlösning dagverksamhet	11	8	19
Anhörigcirkel Röda Korset	13	7	20
Anhörigcirkel Vuxenskolan	1	–	1
Samtalsgrupp	2	5	7
Kontakt frivilligorg.	–	–	0
Kontakt anhörigförening	2	3	5
Kontakt annan (kyrkan, demensförening)	3	1	4
Förebyggande hälsovård			
– Hälsohem	5	4	9
– Massage	6	5	11
– Taktill massage	–	–	0
– Vattengymnastik	2	–	2
– Avslappningsgrupp	4	–	4

Man kan konstatera att de anhöriga framför allt önskade avlösning i olika former. Det gäller särskilt avlösning i hemmet, men även korttidsboende eller dagvård. Samtalsgrupperna lockade betydligt färre personer. Genom den uppdelning som har genomförts här, ser man också att anhöriga till demenssjuka uppger större behov av stödinsatser i allmänhet och avlösningshjälp i synnerhet.

Diskussion

I Varbergs kommun har man under senare år utvecklat ett omfattande stöd till anhöriga som vårdar närstående i hemmet. Den refererade studien är ett försök att få en uppfattning om hur de anhöriga värderar insatserna, både ur vårdtagarens perspektiv och för egen del.

De personer som fått ta del av ett utökat anhörigstöd, som inte längre vårdar och som vi lyckats nå är mycket liten. Man måste därför vara försiktig när det gäller att generalisera resultaten. Själva intervjusituationen inrymmer också flera metodproblem, dels kan man tänka sig att den tidigare situationen framställs i en förskönad dager, dels att man inte längre tycker att det är meningsfullt att ta upp sådant som man tidigare var kritisk till. Å andra sidan kan just det faktum att man inte längre vårdar en anhörig hemmet, och därmed inte är beroende av kommunen, göra att man vågar kritisera mer öppet.

De anhöriga har också sin vårdtid olika långt bakom sig när de intervjuas, vilket sannolikt inverkar på sättet att svara. Sammantaget kan man säga att intervjusituationen var laddad, och svaren kan präglas av vad man uppfattar att man borde svara, vilket inte alltid stämmer med vad man själv tycker. I slutänden kommer man ändå fram till att vi har frågat den som fått anhörigstödet, vilket är studiens styrka. Ett annat förbehåll när det gäller tolkningen av data är att de instrument som användes är nya och oprövade. Samtidigt

ska man komma ihåg att det här arbetet i första hand är en del av en fortlöpande utveckling av anhörigstödet i Varbergs kommun.

Resultaten visar att de anhöriga är mycket till den hjälp de har fått från kommunen. I många fall var stödet avgörande för att man skulle kunna fortsätta att vårda hemma. De allra flesta anser också att den hjälp de fått var tillräcklig och att de kunde lita på att det fanns hjälp i akuta situationer, vilket ökade tryggheten. Det är också värt att notera att många anhöriga ansåg att kommunens stöd också påverkade vårdtagaren positivt. Sannolikt är de överlag mycket positiva omdömena ett utslag av ett slags positiv kontrasteffekt. Det är över huvud taget inte vanligt att stöd riktas till anhöriga. När det så inträffar, som i Varberg, blir omdömet inte oväntat mycket positivt. Sannolikt är det för att man blivit synliggjord och har fått en förtroendefull kontakt med en person som är en livlina till mer hjälp om man skulle behöva.

Av redovisningen framgår att vi har uppfångat nästan uteslutande vård och omsorg makar emellan. Både den vårdade och vårdaren är i de flesta fall till åren komna. Vårdtagarna hade både ett flertal sjukdomar och överlag nedsatt funktionsförmåga. Vården pågick i hemmet under mycket lång tid. Många anhöriga svarade för mycket stora hjälpinsatser räknat i timmar per dygn. Drygt hälften av vårdtagarna var dementa eller hade någon annan form av kognitiv funktionsnedsättning. Ungefär 40 procent av vårdtagarna hade hemtjänst. Ett flertal hade dessutom trygghetslarm och färdtjänst eller andra insatser. Till detta kommer anhörigstödet med upp till tolv timmars avgiftsfri avlösning per månad.

Därutöver har de anhöriga fått andra insatser som hälsokontroller, enskilda samtal eller möjlighet att delta i stödgrupp och annat. Däremot finns ingen säker uppgift om hur mycket stöd de anhöriga fick eller utnyttjade. Det kan ses som en svaghet att sådana uppgifter inte registreras fortlöpande, men samtidigt är det inte självklart hur man ska mäta omfattningen av stödet till anhöriga. De anhöriga får ju stödet som en service från kommunen och inte som ett bistånd enligt socialtjänstlagen. Därtill förmedlas många kontakter som kan leda till att man träffar andra i samma situation. Det är en gemenskap som av den anhöriga upplever som ett stöd. Ett exempel är att delta i en anhöriggrupp och/eller att man av anhörigombuden stimuleras att engagera sig i en anhörigorganisation. Hur detta ska registreras fortlöpande på ett meningsfullt sätt, innebär både praktiska och definitionsmässiga problem.

Ett alltför snävt perspektiv på detta kan leda till en fyrkantig syn på stöd till anhöriga. Erfarenheten säger att tryggheten i stödet är att man har möjlighet att få hjälp, om och när man behöver. Tryggheten ligger inte i den maximala hjälpinsats man skulle kunna få. Många av anhörigombuden säger också att det är långt ifrån alla anhöriga som tar ut den maximala avlösningstiden varje månad.

Flera av intervjufrågorna gäller tillgängligheten, antingen överlag eller i akuta lägen, och om hjälpen varit flexibel eller anpassad till den anhörigas behov eller inte. De positiva omdömena dominerar svaren på de frågorna. Även här kan man anta samma positiva kontrast som tidigare, dvs. att man som anhörig har fått hjälp gör att man får en mycket positiv inställning till kommunen. Mycket pekar dock på att tillgängligheten i anhörigstödet är en mycket viktig faktor.

En fråga avsåg också att undersöka huruvida stödet till de anhöriga fick konsekvenser även för vårdtagaren. Här anger ungefär hälften att det hade haft positiva effekter, resten angav varken eller. I de flesta fall beslutade parterna tillsammans om vård i hemmet, vilket kanske inte var så oväntat eftersom de flesta i studien var makar. Nästan samtliga anhöriga sade att man önskade sig stöd i form av avlösning och då framförallt hemma. Det var särskilt tydligt för anhöriga som vårdat dementa.

Ungefär hälften önskade stöd i form av dagverksamhet från ungefär lika många ville komma i kontakt med anhörigcirklar. Enskilda stödsamtal eller samtalsgrupper var mindre eftertraktade. Det är naturligtvis svårt att veta vilka slutsatser man kan dra av detta då svaren utgår från de alternativ man fick av kommunen. Ett annat problem är att man som anhörig inte automatiskt kan veta vad det betyder att delta i en samtalsgrupp. Om utbudet av möjliga stödinsatser varit sammansatt på annat sätt, skulle man sannolikt ha fått ett annat svarsmönster.

Att man dessutom inom stödplanen kan få tillgång till andra former av stöd, och att vårdtagaren kan även få vanlig hemtjänst ökar naturligtvis möjligheten till flexibilitet och individanpassning. Kontakten med anhörigombuden betyder säkert också mycket för att åstadkomma den trygghet som Varbergs anhörigstöd bevisligen har inneburit för många anhöriga. Beträffande tillgänglighet, flexibilitet och individanpassning kan man dock göra mer, även i Varberg. Om man tar dessa tre aspekter som olika dimensioner på anhörigstödet, finns det en hel del som i dag är bra, men som skulle kunna bli bättre.

Det finns i dag inga dokumenterade svenska erfarenheter av motsvarande slag när det gäller effekter av ett utökat anhörigstöd. Därför går det inte att jämföra med någon annan kommun. Nyligen presenterade Sörensen, Pinquart & Duberstein (2002) en översikt i vilken man analyserar 78 amerikanska studier om effekter av interventioner med stöd för anhöriga. Sammanfattningen av sammanställningen är att en ”multicomponent approach”, dvs. en kombination av olika stödformer, gav den bästa effekten. Samma slutsatser framkommer i andra litteraturstudier (Zarit, Johansson & Jarrott, 1998; Stoltz, Nilsson & Willman, 2001). Även om det naturligtvis är svårt att överföra amerikanska erfarenheter till svenska förhållanden, kan man ändå finna stöd för, liksom i Varberg, vikten av att utveckla ett varierat utbud av stödinsatser.

Under 2001 hade drygt 100 anhöriga, i genomsnitt, i Varbergs kommun en stödplan. Att man har en stödplan innebär inte att man alltid utnyttjar maximal hjälp. Att 100 personer i Varberg får stöd och hjälp en intressant uppgift. Beträffande antalet personer som får hemtjänst eller plats i särskilt boende i relation till befolkningen ligger täckningsgraden i Varberg något under riksgenomsnittet för 2001, enligt socialtjänststatistiken. I samma källa finner man att det var drygt 620 personer (65 år och äldre) i kommunen som fick hemtjänst i oktober månad 2001. Alltså talar detta för att det potentiella behovet av anhörigstöd i personer räknat inte skulle vara dramatiskt stort eller omöjligt att tillgodose. Ett observandum är att fortfarande har anhörigstödet nått i första hand anhöriga som vårdar äldre.

Man kan inte undgå att reflektera över vad anhörigas insatser betyder för att minska anspråken på samhället. Studien pekar på att kommunen sannolikt skulle ha fått sätta in stora insatser för att ersätta de anhörigas insatser.

Det är inte något eller uppseendeväckande. Tänker man dessutom på vad ett generöst stöd till anhöriga kan betyda, både mänskligt och ekonomiskt, blir diskussionen intressant. Kan ett utbyggt stöd till anhöriga innebära bättre livskvalitet både för de anhöriga och dem de vårdar och samtidigt leda till lägre anspråk på samhällsinsatser? Kan man åstadkomma en situation där både den enskilde och samhället kan ha glädje av en sådan utveckling? Har kommunerna förutsättningar och intresse kommunerna för att investera i ett bättre anhörigstöd för att uppnå detta ?

Låt oss ta ett exempel från studien. Ungefär hälften av de anhöriga vårdade en person som drabbats av demens. Av dem som vårdades av en anhörig var 26 personer dementa. I genomsnitt bor den som drabbats av demens i särskilt boende ca två år. Det kostar kommunen drygt 800 000 kronor totalt per person. Kostnaden för det anhörigstöd som erbjudits i Varberg ligger på ca 20 000 kronor per person och år. Mycket står att vinna, framför allt mänskligt och för livskvaliteten, men också när det gäller att utnyttja resurserna bättre inom vården och omsorgen om de äldre. Även om man inte kan utgå från ett sådant förenklat resonemang när man planerar vård och omsorg, är det dock en intressant inriktning för kommunens äldreomsorg.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att i Varberg har stödet till anhöriga som vårdar närstående i hemmet utvecklats framgångsrikt. Studien är blygsam till omfattning och har genomförts med metodik och instrument som inte prövats tidigare. Den är ändå ett försök att, i en löpande verksamhet, systematiskt följa och utvärdera nyttan av de insatser man erbjuder anhöriga. Av detta ökar också kunskapen om hur man kan förbättra och effektivisera stödet till anhöriga, vilket är av stort allmänt intresse.

Teknikutveckling inom hemvården – vad gagnar det anhöriga?

Introduktion

Det senaste decenniet kännetecknas av en snabb utveckling mot att allt mer vård och omsorg flyttas till den enskildes hem. Denna utveckling har delvis påskyndats av strukturella reformer som Ädelreformen, av önskemål från enskilda människor och genom en teknikutveckling som gör det möjligt att under trygga former bedriva allt mer avancerad vård i det egna hemmet. Hemmet som vårdplats har således blivit en allt naturligare bas för vård och omsorg. Många har därför frågat sig hur denna vårdplats skulle kunna utvecklas för att göra vården bättre och rationellare. Inte minst inom vården och omsorgen om de äldre har man flitigt diskuterat bostaden som plats för vård och omsorg. Här har man samtidigt knutit stora förhoppningar till teknikutvecklingen, både för vården och arbetsmiljöperspektiv. Däremot diskuterar man inte i vad mån teknikutveckling kan hjälpa anhöriga som vårdar.

Här är utgångspunkten ett anhörigperspektiv och i vad mån teknikutvecklingen kan vara ett direkt eller indirekt stöd till anhöriga som vårdar. Underlaget är en litteraturgenomgång och annan dokumentation av aktuell utveckling. En god början var en avhandling om teknik i äldre människors liv (Östlund, 1994). Östlund framhåller att tekniken har stor betydelse i äldreomsorgen vid transporter, kommunikation, matlagning och inköp och som säkerhet. Teknikens möjligheter att överbrygga geografiska avstånd har t.ex.

varit en förutsättning för att gamla ska kunna bo kvar hemma och få samma omsorg och service som de skulle få om de bodde på institution.

Östlund pekar särskilt ut det i dag så dynamiska området telefoni, fasta och mobila telefoner, sökanordningar och larmsystem, som gör det möjligt för vårdbiträden att hålla kontakt med varandra och för omsorgstagarna att hålla kontakt med personalen. Hemtjänsten har därmed kunnat göra sin verksamhet flexiblare så att den lättare ska kunna anpassas till omsorgstagarnas behov och personalens arbetstider och rörlighet. I det sammanhanget bör även bilen nämnas. Med bil kan vårdbiträden besöka de gamla i deras hem, både för reguljär omsorg och vid larm.

Hos gamla som riskerar att råka ut för olyckor i hemmet eller hos dem som nyligen kommit tillbaka från sjukhus installeras ofta trygghetslarm. Med hjälp av ett trygghetslarm kan omsorgstagaren alla tider på dygnet upprätta omedelbar kontakt med någon hos hemtjänsten eller på en allmän larmcentral.

När det gäller matlagning och inköp av livsmedel erbjuder hemtjänsten olika former av hushållsteknik. Eftersom man serverar fryst eller färdiglagad mat erbjuder man på många platser mikrovågsugnar. Delvis bygger matdistributionen på att de gamla själva redan har en viss uppsättning teknik hemma. Fryst eller färdiglagad mat kräver t.ex. kylskåp eller frysbox.

Många omsorgstagare behöver dessutom hjälp med att köpa hem livsmedel och med t.ex. apoteks-, bank- och postärenden. Östlund beskriver försök under 1980-talet på flera platser i landet med att överföra beställningar från gamlas hem till butiker eller andra inrättningar. I projekten placerade man s.k. Handla-hemma-terminaler (Komtextterminaler) hos omsorgstagarna eller i hemtjänstens grupplokaler. Syftet med det nya systemet var att mer eller mindre ersätta vårdbiträdet som tidigare handlade eller utträttade ärenden. Med en terminal kan omsorgstagaren själv eller med hjälp av vårdbiträdet beställa varorna på skärmen och få dem hemsända från affären den dag och tid man själv bestämmer. Handla-hemma-projekten fick dock inte den spridning som var tänkt, dels av kostnadmässiga skäl, dels för att många äldre saknade den sociala kontakten med vårdbiträdet som handlade åt dem.

Annan teknik som Östlund framhåller, kategoriseras ofta som handikapp-teknik. Hit hör hjälpmedel för dem som har nedsatt syn eller hörsel, redskap för att öppna dörrar och vråda på kranar, hjälpmedel för ökad rörlighet, t.ex. rullstolar, gåbockar och rollatorer samt insatser på toaletter och i badrum eller hjälphandtag i sovrummet.

Inom ramen för den pågående IT-utvecklingen finns tekniska tillämpningar som kan vara användbara för äldre som vårdas hemma. Här finns också system som kan hänföras till konceptet intelligenta hus, t.ex. automatisk reglering av belysning och lås och sensorer för varning och övervakning. Det kan vara rörelsedetektorer som sänder larmsignaler om rörelsemönstret är onormalt hos en person, t.ex. om personen går i sömnen och råkar gå ut genom ytterdörren. Ett annat exempel är reglering av spisplattor eller andra presumtiva faror i hemmet. Andra tillämpningar inom IT är specialiserade informationssystem avpassade för äldre. Det kan vara service-tjänster som teleshopping eller att betala räkningar. Det kan också vara medicinsk rådgivning, distansundervisning, hjälp till släktforskning eller förströelse som spelprogram för schack.

När nu allt mer av vård och omsorg flyttar ut i hemmen, ses detta av många som ett av de vårdområden som kan få allra mest nytta av IT. Den tekniska utvecklingen går snabbt framåt. Ännu har vårdgivarna emellertid inte anammat de nya hjälpmedlen i någon större utsträckning. Fortfarande saknar t.ex. många inom hemvården mobiltelefon. Framtiden vad gäller teknikutvecklingen inom hemvården finns snarast i den avancerade sjukvård, som i dag kan erbjudas allt fler. Det kan t.ex. gälla vård i det egna hemmet vid livets slut som är möjligt med teknikstöd vid diagnostik, behandling och övervakning.

Några av landets kommuner och landsting provar ny informationsteknik. I Sundsvall, Timrå och Karlskrona har man utrustat hemvårdspersonal med en kombinerad dator och telefon. Med hjälp av datortelefonen kan personalen koppla upp sig till en gemensam databas där de dokumenterar sina insatser och hämtar information om sina vårdtagare, färdbeskrivningar och liknande. I Nordanstigs kommun i Hälsingland har man prövat en webbaserad omvårdnadsjournal som kunnat nås av primärvård, sjukhus och kommunens hemtjänst. Förtjänsten är att alla haft samma, aktuella information.

I Umeå har man startat ett projekt med telemedicin i hemsjukvården, där man ska försöka hitta helhetslösningar för åtta hemsjukvårdspatienter. Man ska pröva utredning och övervakning med hjälp av bild- och ljudöverföring mellan patientens hem och primärvården eller sjukhusets specialistklinik. Man ska också kunna ge smärtbehandling på distans med hjälp av en smärt-pump som regleras av telefonen. I förlängningen kan s.k. intelligenta huslösningar också bli aktuella. Låsöppning och stängning kan regleras via mobiltelefon eller larm om någon passerar genom dörren.

Teknikstöd inom hemvården av äldre

Den teknik som i dag finns inom hemvården har en stor spännvidd med många funktioner. En enkel gruppering av teknikens huvudfunktioner finns i följande sammanställning.

Anhörig-personal

Anhörig-anhörig

Anhörig-vårdtagare

Vårdtagare-vårdtagare

Vårdtagare-personal

Personal-personal

Teknik för att underlätta kommunikation

Detta område utvecklas mycket snabbt och dess framtidsutsikter diskuteras intensivt (Carelink 2002; Vård i tiden, 2002). Här finns exempel på en rad utvecklingsarbeten, där man med modern telecom-teknik understödjer vårdplanering, personalkommunikation, patientinformation osv.

I Borås och Marks kommuner, har man försökt underlätta anhörigvårdarnas tunga och ofta isolerade situation. De har fått en tillsats till TV:n eller en komplett dator som gör det möjligt att hämta information på Internet och få ljud- och bildkontakt med vård- och omsorgspersonal.

Bildtelefoni för kontakt mellan anhöriga, när den ena partnern tillfälligt vistas i korttidsboende, har man också prövat med framgång i Piteå. Erfarenheterna att försöken är mycket positiva och pekar mot stora utvecklingsmöjligheter för en teknik som kan vara bra särskilt för anhöriga (Sävenstedt & Bryggman-Berglund, 2001).

Ett annat exempel är Contactus, ett program för personer som drabbats av depression och generaliserad ångest. Det innehåller fyra delar: stöd och utbildning, telefonservice, SMS-service och en webbsajt, www.contactus.org. Ramen för programmet består av ett antal gruppträffar, där läkare och annan vårdpersonal informerar om sjukdomen. Träffarna gör det också möjligt för deltagarna att dela erfarenheter och stödja varandra.

Teknik för att kompensera funktionshinder

- Trygghetslarm
- Timer
- Rollator
- Rullstol
- Sänggrindar
- Specialsängar
- Ramp
- Bostadsanpassning
- Intelligent hus

Bland exemplen på olika typer av tekniker som kan vara till stöd och hjälp i hemvården, är det få som mer direkt är utvecklade för att i första hand vara ett stöd för anhöriga som vårdar en närstående i hemmet. Däremot betyder tillgången till tekniska hjälpmedel ökad livskvalitet för många vårdtagare och funktionshindrade, vilket naturligtvis är ett indirekt stöd för den anhörige.

Ett bra exempel på detta är de hjälpmedel som utvecklas för demenssjuka. Här finns t.ex. olika typer av varningsutrustning, såsom timer till spisen, rörelseindikatorer för sängar eller GPS-teknik för att kunna lokalisera en demenssjuk som gått vilse. Den sortens teknik är förstås i första hand till nytta för vårdpersonalen och anhöriga. Här blir skillnaden mellan teknik som direkt eller indirekt är till nytta för anhöriga och deras hjälptagare mindre meningsfull.

Tekniska hjälpmedel kan endera förskrivas individuellt eller som arbets-tekniska hjälpmedel för personalen. I sammanhanget kan den anhörigas behov av teknikstöd hamna i ett mellanläge. Man uppfattas varken som hjälptagare eller som personal och kommer därför inte att få hjälp. Detta tycks vara ett problem som anhöriga som vårdar demenssjuka ofta stöter på (Starkhammar & Dahlenborg, 2002).

IT-stöd för anhöriga som vårdar närstående i hemmet

Det enda hittills kända och utvärderade arbetet i Sverige om att använda modern teknik som stöd för anhöriga som vårdar en närstående i det egna hemmet är det s.k. ACTION-projektet (Assisting Carers Using Telematics Interventions to Meet Older Persons' Needs). Projektets mål var att bidra till ökad självständighet, autonomi och livskvalitet för äldre och deras anhörigvårdare genom utbildning, information och stöd i hemmet med hjälp av informations- och kommunikationsteknik. Projektet genomfördes 1997–2000 inom EU:s fjärde ramprogram, "Telematics Applications Programme, Sector for Disabled and Elderly". Det omfattade 39 familjer i länder Sverige, England, Nordirland, Irland och Portugal.

Resultaten från projektet var mycket positiva. De visade på en stor potential, samtidigt som det stod klart att det behövdes ytterligare forskning och utveckling inom området. Med stöd av medel från Socialdepartementet har man i Borås och Marks kommuner 2000–2002 kunnat genomföra ett nytt projekt med utökad service och fler familjer. Utvärderingen från projektet kommer att publiceras 2003.

Den fortsatta framställningen bygger till stora delar på ett refererat av de hittillsvarande erfarenheterna från de tidigare projekten (Magnusson et al., 2001a, 2002a, 2002b, 2002c; Hanson et al., 2002a; Andersson, Hanson & Magnusson 2002).

Projektet genomfördes i Sverige i Borås och Marks kommuner. Där testade och utvärderade elva anhörigvårdare och äldre ACTION-systemet i sina hem. Kriteriet för att få delta var att man var anhörigvårdare som vårdade en familjemedlem över 60 års ålder som var inskriven hos hemtjänsten eller hemsjukvården.

Deltagarna undertecknade ett formellt avtal, i vilket angavs att de inte hade något ansvar själva för utrustningen, och att försäkringar skulle täcka de eventuella extra kostnader som kunde uppstå om ACTION-utrustningen orsakade skador på deras hem. I avtalet togs också upp att de när som helst kunde dra sig ur projektet utan förklaring, och utan effekt på den vård de fick.

Som framgår av tablån informerar, utbildar och stödjer ACTION-servicen med hjälp av multimediaminformationsprogram och bildtelefonuppkoppling, som gör det möjligt för vårdare och äldre att ta direktkontakt med vårdpersonal och andra familjer i projektet.

Beskrivning av ACTION-servicen.

Utrustning och kommunikation	Multimediainformationsprogram	Syftet med bildtelefonen
<p>Välbekant teknik har använts, dvs. en TV och fjärrkontroll, likaså tilläggsteknik, en liten dator (motsvarande en multimedia persondator med CD-ROM och ett videokonferenskort), en liten kamera och en ISDN-2b-telefonlinje i familjernas hem.</p> <p>På vårdinstitutionerna och i ett antal hem har en datorskärm, tangentbord och mus använts för att ge tillgång till Internet.</p> <p>Servicen ger information, utbildning och stöd med hjälp av multimedia-informationsprogram och bildtelefonuppkoppling, som gör det möjligt för vårdare och äldre att ta direktkontakt med vårdpersonal och andra familjer i projektet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vård i det dagliga livet består av tre program: förflyttning, vård vid inkontinens och akuta situationer, • Planering, • Avbrott från vårdandet, • Ekonomisk information och rättigheter, • Att vara anhörigvårdare består av två program: bedömning av egna strategier att bemästra situationen och strategier att bemästra situationen, • Hur man använder ACTION består av: en beskrivning av servicen, en översikt över modern datoranvändning och en användarhandledning med en Ta det lugnt-guide. 	<ul style="list-style-type: none"> • Stöd och råd för anhörigvårdare och dem de vårdar. • Utbildning/information för anhörigvårdare och dem de vårdar, individuellt och i grupp. • Diskussion med andra anhörigvårdare och anhörigvårdarorganisationer. • Vårdplanering, konsultation och rapportering till annan vårdpersonal. • Kontinuerlig uppföljning av patienter och deras familjer i hemmen. • Information/utbildning för vårdpersonal, individuellt och i grupp. • Samarbete med andra projekt och vårdgivare.

För att utvärdera hur servicen uppfattades studerade man hur den dagliga vårdssituationen påverkades hos de enskilda familjerna. På så sätt fick man också ett underlag som bedömdes som nödvändigt för att kunna vidareutveckla och förbättra kvaliteten och användarvänligheten på servicen. Som en viktig del av utvärderingen genomfördes intervjuer före och efter ACTION-servicen.

I den första intervjun ombads familjerna beskriva sin individuella vårdssituation, hur en vanlig dag såg ut, svårigheter och tillfredsställelsen med att vårda, hur vårdarrollen påverkade det dagliga livet, vilken information, utbildning och stöd de fått från samhället och den förväntade effekten av servicen. Vid den andra intervjun ombads de berätta hur vårdarsituationen förändrats och om sina erfarenheter av att använda Action.

Av fallstudierna framgick att alla anhöriga var djupt engagerade i omvårdnaden av sina makar eller föräldrar. De såg sin vårdaruppgift som en naturlig följd av det förhållande de haft och somliga ville inte kalla sig vårdare. Majoriteten av de anhöriga i projektet vårdade personer med ett stort behov av vård och omsorg, det var ett dygnet-runt-jobb.

Det framgick tydligt i studien att de flesta vårdare fann tillfredsställelse i det de kunde göra för sin partner eller sina föräldrar. Trots omsorgsburden kunde majoriteten av dem finna glädje i speciella stunder, som att sitta och prata över en kopp kaffe. För den vårdade, var denna ritual dagens höjdpunkt och utgjorde en integrerad del av deras förhållande.

I ett arbete framhålls bristen på program för emotionellt stöd till anhöriga som vårdar en närstående (Socialstyrelsen, 2001b). Denna brist kan möjli

gen vara en förklaring till de entusiastiska förväntningar svenska anhörigvårdare och vårdtagare visade inför att delta i ACTION-projektet. De flesta vårdare upplevde att servicen kunde hjälpa dem att få mer information och stöd, som ett komplement till den befintliga vården och omsorgen. Anhörigvårdarna såg ACTION som en potentiell källa till information och stöd som den ordinarie vården och omsorgen för närvarande inte tillhandahåller. Ytterligare en förklaring till det stora intresset för projektet kan vara den snabba utveckling som informations- och kommunikationstekniken haft i Sverige.

De flesta anhöriga uppgav att det är viktigt att äldre har tillgång till tekniken. Det är intressant att majoriteten av användarna valde att få en komplett dator i stället för att koppla utrustningen till familjens TV. En majoritet av användarna anpassade sig mycket bra till ACTION. Mycket tyder alltså på att ny teknik för att förstärka livskvaliteten för äldre i deras hem kommer att välkomnas av många.

Det verkar som den största nyttan med systemet var att det hjälpte till att åstadkomma informella nätverk bland deltagarna. Projektets främsta förtjänst är sannolikt att det visar hur viktigt det är med informella stödnätverk som kan ge ett emotionellt stöd anhörigvårdare emellan. Alla anhörigvårdarna förklarade att de tyckte att det var viktigt att kunna diskutera sina erfarenheter och känslor med varandra och att kunna ha social kontakt med varandra. Den sociala kontakten värderades högt eftersom den minskade känslor av isolering och ensamhet.

En annan viktig egenskap med servicen var att den hjälpt deltagarna att bli bättre som vårdare. De multimediala informationsprogrammen har särskilt bidragit till att öka deras förståelse för den vårdades behov, gett dem stöd att veta vad de ska göra i olika situationer och gett användbar information angående hjälpmedel och anpassningar i hemmet. Därför kände sig majoriteten av anhörigvårdarna säkrare inför sin uppgift som vårdare. Deras självförtroende hade stärkts.

Flera vårdare använde ACTION för att koppla av och Internet för en mängd olika berikande aktiviteter, t.ex. för att hitta information om olika ämnen, de senaste lokala nyheterna eller banktransaktioner. Flera familjer använder e-post regelbundet för kontakt med sina familjer. Mycket talar för att e-post gör det möjligt till ökade kontakter mellan generationerna.

Förutom att använda bildtelefonen som ett medel för kommunikation och stöd sinsemellan, använder flera anhöriga ACTION för att få stöd av personalen inom hälso- och sjukvård och omsorg, t.ex. vid vårdplanering. Andra exempel är att i bildtelefonen diskutera medicinering med distriktssköterskan eller hjälpmedel med arbetsterapeuten. Flera anhörigvårdare var emellertid besvikna över att vårdpersonalen inte använt ACTION och inte svarar i bildtelefonen. Anhöriga hade förväntat sig att de skulle kunna diskutera vårdssituationer med dem och få råd. Det är uppenbart att flera anhörigvårdare skulle haft nytta av tillgång till stöd 24 timmar om dygnet. Möjligheten att få stöd av vårdpersonal via bildtelefon skulle kunna hjälpa anhöriga att få veta hur de ska bemöta vårdtagaren.

Nya typer av tjänster har också utvecklats i projektets spår, lokala samtalscentraler har t.ex. byggts upp för användarna. De bemannas av personal som ansvarar för att utveckla stöd till familjerna i respektive område. De ska också kontakta nya potentiella användare av ACTION-servicen och introdu-

cera tjänsten samt fungera som familjens första instans när det gäller hjälp och stöd från vård och omsorg. Vidare ingår att vara kontaktperson med personal inom vård och omsorg för att ge information, råd och stöd vid introduktion och användning av ACTION-servicen.

Som ett resultat av det tidigare arbetet har också ett informationscentrum för äldre och deras anhöriga etablerats i Sjuhäradsbygden. Informationscentrumet erbjuder samtliga äldre och deras närstående information, stöd och hjälp av såväl vård- och omsorgspersonal som frivilligarbetare. Tillsammans bemannar de informationscentrumets telefonlinje, webbsida och bildtelefon veckans samtliga dagar (Hanson et al., 2002b).

Det är intressant att notera att flertalet anhöriga anmärkte att de skulle haft mer nytta av ACTION om de fått det tidigare. Det kan därför potentiellt användas som verktyg för att erbjuda äldre och deras anhörigvårdare information och stöd.

I det följande projektet placerades därför ACTION-utrustning med program och bildtelefon i de deltagande kommunernas dagverksamheter och korttidsboenden. De kan då fungera som drop in-ställen för äldre människor. Vid dagverksamheterna för demensvård används utrustningen för att informera och undervisa nya familjer och personal och för att hålla kontakt med familjerna i hemmet och personalen. Där har man också börjat erbjuda stöd till familjer där någon har minnessvårigheter, redan innan de deltar i dagverksamheten.

De anhöriga hade också värdefulla idéer och tips om hur servicen skulle kunna utvecklas ytterligare. De ansåg att det behövs fler program med vård för personer med demens, vård för personer med stroke, tekniska hjälpmedel och utbud av kultur och fritidsaktiviteter. De kommer att vidareutvecklas och testas i det kommande svenska forskningsprogrammet. Som en följd av detta har program med vård vid demens och vård vid stroke utvecklats i det uppföljande projektet.

Man bör notera att det finns flera begränsningar inom själva studien. För det första har det gjorts ett bekvämlighetsurval, deltagarna är de anhörigvårdare som var intresserade av att delta. På grund av detta och det ringa deltagarantalet är det inte möjligt att uttala sig om teknik som en effektivt vårdtjänst för majoriteten av äldre och deras anhörigvårdare. För det andra fick de deltagande anhörigvårdarna stöd från forskningsteamet, vilket kan vara en bidragande faktor till deras överlag positiva utvärdering av servicen. För det tredje har det på grund av utrymmesbegränsningar inte varit möjligt att belysa vårdpersonalens syn på ACTION som ett sätt att stödja anhörigvårdare och dem de vårdar.

En slutsats som ansvariga för projektet och utvecklingsarbetet lyfter fram är att teknik som har erbjudits inom ramen för projektet inte är ett hinder utan en möjlighet i hemvården. Om det passar anhörigvårdarens behov vill de anhöriga använda den. Majoriteten fann servicen användbar eftersom de upplevde den som ett stöd. Tekniken bidrog till att öka deras kompetens och självförtroende och att underlätta för dem att vårda. Resultaten understryker också att teknikstöd av detta slag får ett socialt värde genom att bidra till ökad kvalitet i relationerna med andra anhöriga i samma situation. Likaså användes ACTION inte enbart för vård och omsorgsrelaterade aktiviteter, utan även för fritidssysselsättning.

Diskussion

Stora förhoppningar knyts till teknikutvecklingen inom vård och omsorg i hemmet. Utvecklingstakten är hög, men vården och dess företrädare tar inte lika snabbt till sig detta. Möjligheterna ter sig samtidigt lockande och oändliga. Däremot är det inte så vanligt att man direkt har diskuterat teknikbehov och utveckling ur de anhörigas perspektiv. Det förklarar varför det, med något undantag, inte finns någon forskning eller några utvecklingsarbeten om detta. Nu kan man hävda att all teknik som är av godo för vårdtagaren också är till glädje för den anhöriga. Det är nog sant, men det visar att man inte till fullo har insett de anhörigas funktion i hemvården.

Området avancerad sjukvård i hemmet är i dag på stark framfarsväg men i många avseenden fortfarande på utvecklingsnivå. Många av de problem och svårigheter som finns inom hemsjukvården är i dag av administrativ karaktär. Vem ska t.ex. vara huvudman, hur ska kostnaderna fördelas eller hur ska de inblandade parterna samarbeta.

Hemvården är i dag alltså inte så teknikintensiv som den allmänna debatten först kanske ger sken av. Mer tekniskt avancerade hjälpmedel tillhör ännu undantagen, men livsuppehållande hjälpmedel blir alltmer vanliga inom den avancerade hemsjukvården. Inom sjukvården bedömer man inte den tekniska utrustningens komplexitet som något större problem. Enligt sjukvårdspersonalen fungerar utbildning av patienter och anhöriga tillfredsställande. Att det skulle finnas en uttalad rädsla för ny teknik hos patienterna har de inte märkt (Arnell, 1997).

Hur hemvården kommer att vara organiserad i framtiden är det i dag ingen som vet. Patienternas och de anhörigas perspektiv på utvecklingen bör särskilt beaktas. Här finns också ibland problem när det gäller förskrivning av hjälpmedel. Om patientnyttan inte är överväger, utan det snarare är den anhöriga som har mest nytta av hjälpmedlet, är det inte självklart att det ordinerar. Dessa problem har bl.a. uppmärksammats när det gäller anhöriga som vårdar personer med olika typer av kognitiv funktionsnedsättning (Starkhammar & Dahlenborg, 2002).

Ett viktigt område är hur de anhöriga ska få stöd, såväl psykologiskt och ekonomiskt som tidsmässigt. Det här relaterade ACTION-projektet pekar mot att det finns en stor potential i teknikutveckling som stöd för anhöriga. Många anhöriga har på naturliga grunder stora behov av information, kunskap och möjlighet att få råd och stöd i sin situation. Blotta vetskapen om att detta går att hämta, kanske dygnet runt, bara genom ett ”klick”, kan ge de anhöriga en stor trygghetskänsla. Möjligheterna att stärka de anhörigas resurser genom att förstärka deras nätverk och kontakter med andra i familje- och vänskapskretsen, liksom med andra anhörigvårdare, betyder oerhört mycket.

Olika former av datorbaserat beslutstöd för patient, anhöriga och personal kan utvecklas och utvärderas. Särskilt intressanta är Internetbaserade lösningar med stora spridningsmöjligheter och god tillgänglighet, även i hemmet. Som ett första steg måste man närmare ta reda på vad anhöriga, patienter och personal anser vara de angelägnaste åtgärderna för ny teknik och nya hjälpmedel i hemmet. Intressant i sammanhanget vore att belysa de etiska konsekvenserna av den avancerade sjukvårdens intrång i hemmet.

Än så länge har inte utvecklingen inom IT märkts så påtagligt inom vården i hemmet. Sannolikt kommer det dock att hända en hel del inom de närmaste åren, vilket säkert kommer att frilägga nya problem. Ett möjligt insatsområde kan vara integrationen mellan den tekniska utrustningen och hemmet. Det är viktigt att få fram utrustning som smälter in bättre i hemmiljön. Det innebär större användarvänlighet, bättre användargränssnitt med bl.a. mindre komplexitet.

Tänkbara insatser kan vara att försöka utarbeta ett välstrukturerat system där vårdgivare och patienter kan rapportera problem och förslag till förbättringar på teknik och hjälpmedel. Behovet av kompetensutveckling, till exempel utbildning, beträffande den medicintekniska utrustningen i hemmiljö bör kartläggas och preciseras. Insatserna kan avse såväl personal som patienter och/eller anhöriga.

Ytterligare insatsområden kan vara att stimulera en rent medicinteknisk utveckling med inriktning mot de patientgrupper som förekommer mest inom hemvården. Utvecklingen gagnar då såväl institutions- som hemsjukvården.

I sin genomgång av tekniska möjligheter och sociala begränsningar, beträffande äldre människor i IT-samhället, poängterar Östlund (1999) hur viktigt det är att utveckla synen inte bara på användaren utan även på tekniken. Detta kan göras genom förbättrad kompetens hos teknikanvändarna och samarbetet dem emellan, genom att förstå och förklara bristande intresse hos de äldre, att utveckla forskrivarnas syn på teknik och dess nytta för de äldre och vilka som bör få detta stöd. Slutligen måste man systematiskt utvärdera nyttan av nuvarande teknik i vården och omsorgen.

Internationella erfarenheter av anhörigstöd

Bakgrund

Familjens roll som vårdare av äldre, sjuka och funktionshindrade är en mycket stor fråga också i den internationella socialpolitiska debatten. Diskussionen har skilda utgångspunkter, ambitioner och innehåll beroende på landets historia, kultur, ekonomi och i vilken utsträckning det finns offentliga system för vård och omsorg. Allmänt ska framhållas att internationella jämförelser måste göras med stor försiktighet. För att tolka resultaten krävs kunskap om nationella och regionala förhållanden. Hur anhörigstöd ser ut både politiskt och praktiskt i respektive land, t.ex. beträffande policy, lagstiftning och ekonomiska incitament, och i vilken omfattning det finns utvecklade program för anhörigstöd, varierar således avsevärt. De nordiska länderna, som lätt går att jämföra med svenska förhållanden, är naturligtvis intressanta i sammanhanget, liksom flertalet europeiska länder.

I Socialstyrelsens uppdrag från Senior 2005 finns en fråga som handlar om att försöka hitta goda exempel och intressanta erfarenheter av anhörigstöd i andra länder. Avsnittet bygger på dels på en sammanställning av dokumenterade erfarenheter som finns i den internationella litteraturen, dels på erfarenheter som på Socialstyrelsens initiativ samlats in våren 2002. En tidigare studie presenterades för några år sedan (Tjadens & Pilj, 2000), i vilken samhällets stöd till anhöriga i sju västeuropeiska länder analyserades. Studien används här som baslinje och kompletteras med en uppdatering av de

senaste årens utveckling i Storbritannien, Finland och Nederländerna (Socialstyrelsen, 2002f).

Vård och omsorg om äldre

I Socialstyrelsens rapport *Vårdens Värde* (Socialstyrelsen, 2002g) redovisas några intressanta internationella jämförelser beträffande samhällets stöd till de äldre i Sverige, Norden och Europa. Där återges data från en studie av samhällets stöd till de äldre i Europa, framtagna av Expertgruppen för Offentlig Ekonomi (ESO). Jämfört med Danmark, Norge, Finland, Frankrike, Nederländerna, Storbritannien och Tyskland är Sveriges totala offentliga nettoutgifter för sjukvård och äldreomsorg, per person över 65 år, varken höga eller låga (ESO, 1999). Utgifterna för pensioner och bidrag är i Sverige lägre än i Frankrike och Tyskland, ungefär jämförbara med Finland och Nederländerna, men högre än i Danmark, Norge och Storbritannien.

Vid en internationell jämförelse av ekonomiskt bistånd/socialbidrag framgår att den relativa ekonomiska fattigdomen är minst i de länder som klassificerats som socialdemokratiska välfärdsstater som Danmark, Finland och Sverige, högre i länder med konservativ välfärdsmodell som Tyskland och Österrike och mer betydande i länder med sydeuropeisk välfärdsmodell som Italien och Spanien. Länderna i Sydeuropa saknar nationella program för ekonomiskt bistånd. Där dominerar regionala eller kommunala system. Budgetrestriktioner är vanliga och besluten starkt påverkade av enskilda bedömningar. Familjens skyldigheter är omfattande (STAKES, 2001).

I många länder är det vanligt att släktingar och andra närstående får träda in med ekonomiskt stöd innan socialbidrag kan komma ifråga. Det förekommer mycket sällan i de nordiska länderna (Eardley et al., 1996). Enpersonshushåll är också vanligare i Sverige än i många andra europeiska länder (Gustafsson, 2000). De länder som har de högsta sociala utgifterna har också lägst andel av befolkningen under fattigdomsstrecket.

Utgifterna för vård och omsorg är i Sverige lägre än i Norge, jämförbara med Danmark och Nederländerna, men högre än i Finland, Frankrike, Storbritannien och Tyskland. Norge, Danmark och Sverige har klart högre utgifter för vård och omsorg om äldre än övriga länder. De länder som har låga utgifter för vård och omsorg om äldre har samtidigt högre sjukvårdsutgifter. Skillnaderna mellan ländernas totala utgifter för sjukvård och vård och omsorg om äldre är alltså mindre än för enbart vård och omsorg om äldre. För samtliga icke-nordiska länder och Finland fann man att verksamhet som i Sverige klassificeras som vård och omsorg om äldre räknas in i sjukvårdsutgifterna.

Sammanlagt har Norge klart högre utgifter för vård och omsorg om äldre än Sverige. Danmarks och Nederländernas utgifter ligger på ungefär samma nivå som Sveriges, medan Finland, Frankrike, Tyskland och Storbritannien har klart lägre utgifter. Med hänsyn till att Sverige har den högsta andelen mycket gamla bland de äldre, kan Sveriges utgifter inte anses vara anmärkningsvärt höga. Skillnaderna kan bero på skillnader i omfattningen av den offentligt finansierade vården och omsorgen om äldre och fördelningen mellan institutionsvård och öppenvård, omfattningen av anhörigvård och ideella insatser samt på hur stor del av kostnaderna som finansieras med brukaravgifter eller andra källor än offentliga medel (ESO, 1999).

Vid en jämförelse av omfattningen av vården och omsorgen om äldre i Norden under perioden 1993–1997 framgår att Danmark haft den mest omfattande omsorgen. Mätt som andelen äldre av äldrebefolkningen år 1997 fick var tredje pensionär i Danmark vård och omsorg om äldre. Island och Norge följer därefter, med omkring var fjärde pensionär som mottagare av offentlig vård och omsorg om äldre. Vård och omsorg om äldre i Sverige och Finland är minst omfattande. År 1997 fick i Sverige och Finland mindre än var femte respektive var sjätte pensionär hemtjänst/hemsjukvård eller äldreboende i de båda länderna (Socialstyrelsen, 2000c).

Under perioden 1993–1997 minskade antalet utförda hemtjänsttimmar per månad med ca 1 procent i Sverige medan de i Danmark ökade med 26 procent. År 1997 producerades i Sverige 3,5 hemtjänsttimmar per månad utslaget per person 65 år och äldre. Motsvarande siffra för Danmark var 5,2 timmar. Däremot fick varje hjälpt person i Sverige i genomsnitt 33,4 timmar hemtjänst per månad mot 21,6 timmar i Danmark (Socialstyrelsen, 1998a).

Informell, offentlig och privat vård och omsorg om äldre

Men hjälp av EU:s Eurobarometer genomförde Socialstyrelsen i början av 1990-talet en studie av hur omsorgsgivare fördelas på informell hjälp, dvs. anhöriga, vänner, grannar och frivilliga organisationer, offentlig hemtjänst och privat köpt hjälp för personer 60 år och äldre. Av resultaten framgår att det var stora skillnader i omfattningen av den offentligt och privat finansierade äldreomsorgen, och även i hur stor andel som fick hjälp i sitt hem av barn som bor hos dem. Sverige och Danmark hade den största andelen offentligt finansierad hemtjänst, medan den privat köpta hjälpen var störst i Nederländerna, Frankrike och Storbritannien. I Grekland, Spanien och Italien var det vanligt att äldre fick hjälp av barn som bodde i föräldrarnas hem. Andelen som fick hjälp av make/maka och barn, som inte bodde i föräldrarnas hem, var stor i Sverige i förhållande till övriga EU-länder (Socialstyrelsen, 1993).

I en jämförande studie av senare datum, beträffande hur äldres behov av vård och omsorg tillgodoses i Sverige, Tyskland och Spanien framkommer tydligt samspelet mellan familjen, frivilligorganisationer, marknaden och det offentliga (Stark & Regnér, 2001). Studien var fokuserade på omsorgsarbetet. Det första perspektivet var den som behöver eller önskar något som innefattar andras arbete, det andra den arbetandes och det tredje den som betalar arbetet, eller om det är obetalt, vem som försörjer den som arbetar.

Studien visar att den spanska äldreomsorgen i mycket liten utsträckning sköts av andra än anhöriga. Därför berörs endast de allra fattigaste och mest behövande gamla av administrativa bedömningskriterier för vem som är berättigad till hjälp. Det stora flertalet av de gamla får komma överens med anhöriga om vad som ska göras, av vem och på vilket vis. Det finns inte mycket forskning om hur sådana diskussioner går till inom familjen i Spanien, och om de inblandade blir nöjda eller ej.

Även i Tyskland står familjen för merparten av äldreomsorgen, dels obetalt, dels med visst stöd från den offentliga vårdförsäkringen. Det finns emellertid också en utbyggd äldreomsorg som betalas av vårdförsäkringen. Där utförs själva arbetet inom ramen för frivilligorganisationerna, mest av anställda som är utbildade för sina arbetsuppgifter. Betalaren och utföraren

är åtskilda. Privata företag förefaller inte vara vanliga som utförare av arbete som finansieras av vårdförsäkringen. Bedömningen av den äldres behov görs av fristående läkare, enligt i lagen noga definierade kriterier. Läkarbedömningen avgör nivån på ersättningen från vårdförsäkringen.

Utgångspunkten är sedan att anhöriga bör ta hand om omsorgen, men det är också möjligt att den äldre kan få hjälp genom avlönade anställda från frivilligorganisationerna. De får mer betalt från försäkringen än anhöriga. Det tyska systemet skiljer i princip på å ena sidan bedömningen av vad den äldre behöver och å andra sidan vilka som praktiskt utför hjälpen. De ekonomiska ramarna för vårdförsäkringen inverkar i princip inte på behovsbedömningen. Det tyska systemet för offentligfinansierad äldreomsorg karakteriseras av att olika specialister gör bedömningar skilda från varandra, med tydligt angivna kriterier.

I Sverige sköts merparten av äldreomsorgen, liksom i Spanien och Tyskland, av anhöriga. En mycket liten och minskande del av anhängigomsorgen stöds finansiellt med offentliga medel. Det finns i Sverige också ett betydande inslag av kommunalt finansierad äldreomsorg som utförs av anställda med utbildning.

Den största delen av den offentligt finansierade vården och omsorgen utförs i början av 2000-talet av offentligt anställda. Kommunerna agerar emellertid allt oftare som beställare, och köper äldreomsorg av företag, såväl privata som kommunägda eller andra, som i sina anbud förutsätts konkurrera med varandra i fråga om pris och kvalitet. En företagsinriktning är tydlig i terminologin, och i den kommunala organisationen. Frivilligorganisationer och kooperativ, där anställda går samman, kan också tävla genom att lämna anbud, men de får ingen särställning.

De önskemål eller behov som en äldre människa har bedöms av en kommunal tjänsteman, ofta en speciell vårdbedömare. Om den äldre har anhöriga som av vårdbedömaren anses kunna utföra arbetet, i praktiken kvinnliga anhöriga, har detta också vägts in i beslutet, och uttalat eller indirekt fått motivera att kommunal hjälp inte beviljats.

Gemensamt för alla tre länderna är att familjen är den som i sista hand har ansvaret om ingen annan arbetsorganisation tar det, eller om någonting brister. För ensamma och utsatta gamla finns det dock ett yttersta skyddsnät i form av socialhjälp, men socialhjälpen riktar sig till de allra fattigaste utan egna resurser. Familjen är när det gäller äldreomsorg en omskrivning för makor, döttrar, svärdöttrar och andra kvinnliga anhöriga. Att äldreomsorgen fungerar praktiskt är en kvinnofråga, både inom familjen, inom frivilligorganisationerna, inom offentlig sektor och inom marknadssektorn, och när det gäller både betalt och obetalt omsorgsarbete. Villkoren för sådant arbete bestäms emellertid i hög grad av manligt dominerade församlingar, även om kvinnor genom politisk verksamhet och opinionsbildning envist har framfört viktiga synpunkter.

När man jämför familjens insatser för sjuka och hjälpbehövande i olika länder är det viktigt att observera att i ett flertal länder är detta lagfäst. Här handlar det inte enbart om vård och omsorg, ansvaret gäller också att sörga för ekonomisk trygghet. Millar och Warman (1996) redogör i en översikt för hur familjens ansvar var mer eller mindre lagfäst. Som framgår av tablån nedan kan man tala om fyra olika grader av lagfäst familjeansvar.

Lagfäst skyldighet mellan familjemedlemmar

Utvidgad familj	Föräldrar och barn
– Italien	– Belgien
– Portugal	– Frankrike
– Spanien	– Grekland
	– Luxemburg
	– Tyskland
	– Österrike

Ingen lagfäst skyldighet mellan familjemedlemmar

Otydligt samhällsansvar	Tydligt samhällsansvar
– Irland	– Danmark
– Storbritannien	– Finland
	– Holland
	– Norge
	– Sverige

I Italien, Portugal och Spanien är familjens ansvar mycket tydligt och omfattande och gäller även mellan syskon. I nästa grupp av länder gäller ansvaret mellan föräldrar och barn. Därefter har vi enligt Miller och Warman länder som Irland och Storbritannien, som inte har någon lagfäst skyldighet mellan familjemedlemmar, men heller inte något tydligt samhällsansvar. Slutligen har vi de nordiska länderna och Nederländerna där samhällsansvaret är mycket tydligt uttryckt i policy och lagstiftning.

Nu finns det de som menar att lagstiftning av detta slag har en mindre direkt betydelse i länder som Spanien och Portugal. Likaså har det praktiskt tagit aldrig hänt i modern tid att någon har lagförts för att inte ha tagit hand om en familjemedlem. Det som ändå ger stor tyngd åt denna typ av lagstiftning, är de värderingar den baseras på. I de sydeuropeiska länderna finns det normer och värderingar som är väl så starka som någon lagstiftning, när det gäller förväntningar på familjen att ta hand om de sina.

Sjunationsstudien

Det nederländska ministeriet för Hälsa, Velfärd och Sport tog 1998 initiativ till en kartläggning av ”the support of family carers and their organisations in seven Western-European countries” (Tjadens & Pijl, 2000). Syftet var att fånga aktuella utvecklingstendenser när det gällde anhörigstöd i Storbritannien, Irland, Finland, Tyskland, Danmark, Belgien och Nederländerna. Studien bygger i huvudsak på sekundärdata och intervjuer med personer i olika positioner som kunde belysa situationen i respektive land.

När det gäller anhörigas ställning, organisering och inflytande i den allmänna debatten framkom att i fem av de sju studerade länderna fanns det nationella anhörigorganisationer som drev de anhörigas sak i olika fora. Dessa organisationer fungerade som påtryckargrupper mot den politiska nivån, samtidigt som de arbetade direkt mot enskilda anhöriga genom att förmedla råd och stöd i olika former. Vidare framkom traditionella problem med finansiering och medlemsrekrytering. I vissa fall samarbetade anhörig

organisationerna med patientorganisationer och andra frivilligorganisationer.

Beträffande relationen informell och formell omsorg, avspeglas tydligt den tidigare belysta skillnaden mellan länder där familjen har, även lagstadgat, ett självklart förstahandsansvar, t.ex. Irland och tvärtom som i Danmark och Finland. I såväl Storbritannien och Belgien som i Nederländerna finns ett utbud av offentlig omsorg, om än splittrat och inte på samma nivå som i de nordiska länderna. Tyskland är ett intressant alternativ, som med sin långvårdsförsäkring har ett system som både täcker äldres sjuk- och omvårdnadsbehov samtidigt som man har möjligheten att ta ut hjälpen i kontanter. Ersättningen kan då användas för att köpa nödvändig hjälp eller för att avlöna en anhörig. När det gäller direkt hjälp och stöd till anhöriga som vårdar, förekommer olika typer av avlösningsvård i alla länder som ingick i studien. Det som här avses är avlösning i form av plats i korttidsboende. Samtidigt uppger man i rapporten att det i praktiskt taget samtliga länder pågick diskussioner om kvalitet och innehåll i denna typ av avlösningsvård.

Studien undersökte också hur man i lagstiftningen beaktar familjens ekonomiska situation. Här fanns tre huvudmodeller i de studerade länderna. Den första modellen lämnade ekonomiskt stöd, dels för att kompensera inkomstbortfall på grund av vårdåtagandet, dels svag ekonomi i hushållet över huvud taget) i de flesta länder. Oftast är detta behovsprövat. Den andra modellen bygger på idén om direkt kompensation för inkomstbortfall, relaterat till omfattningen av vårdåtagandet. Den fanns bara i Danmark vid tidpunkten för studien. Den tredje modellen bygger på att den anhöriga får betalt i förhållande till mängden vård, sammanvägt med vårdens svårighetsgrad. Gemensamt för modellerna, med undantag för det danska systemet, var att de i allmänhet gav en låg ekonomisk kompensation, på gränsen till existensminimum.

Utöver dessa stödformer fanns också i vissa länder möjligheter till andra former av ekonomisk kompensation, t.ex. kompensation för extra kostnader eller skattelättnader osv. I Belgien och Nederländerna fanns också lagstadgade möjligheter till s.k. friår, vilket ibland utnyttjades av anhöriga.

I studien belystes också pågående utveckling av policy när det gäller stöd till anhöriga. I samtliga sju länder var anhörigfrågan på väg upp på den politiska dagordningen. Medan målet i vissa fall var att stärka familjens ekonomi, – för att göra det möjligt att stanna hemma för att vårda, var inriktningen i andra länder att försöka utveckla olika former av service och vård för att underlätta för de anhöriga. Som ett exempel kan nämnas att i Storbritannien initierades 1999 en särskild handlingsplan för anhörigstöd, som med statliga stimulansbidrag framför allt ville skapa bättre möjligheter till avlösning för anhöriga som vårdar. I Irland diskuterades i parlamentariska kommittéer om förbättringar i det ekonomiska stödet till anhöriga och i Belgien diskuterade man att introducera en långvårdsförsäkring som i Tyskland.

Slutligen studerades också pågående utveckling när det gällde att omsätta politik i praktik eller förhållandet mellan nationell och lokal politik. Här finns en provkarta på kända problem. Ansvar för ”anhörigfrågorna” var fragmenterat och splittrat på olika samhällssektorer och nivåer. Problemet med att samordna insatser som gynnade de anhöriga, var också ett stort pro

blem på den lokal nivå. Likaså finns mer som försvårar än underlättar när det gäller lagstiftningen på de här aktuella områdena. Ett annat exempel är hur man i Storbritannien 1996 införde en lag om rätten att få sin vårdarförmåga utredd, men detta åtföljdes inte av någon lagstadgad rätt till stöd. Det sammantagna intrycket var att i de flesta länder fanns betydande problem att omsätta nationell politik på lokal nivå.

Som en fortsättning på sjunationsstudien har en uppdatering av situationen genomförts i tre länder: nämligen Storbritannien, Finland och Nederländerna. Resultatet av denna har dokumenterats i en separat rapport (Socialstyrelsen, 2002f). Syftet var att försöka läsa av de senaste årens händelseutveckling i tre av de länder som ingick i den tidigare studien.

I studien framkom att utvecklingen av anhörigfrågan var påtaglig i alla tre länderna. Inte minst på policynivån och då speciellt i Nederländerna där frågan nu, 2002, hade fått en mycket starkare socialpolitisk status än tidigare. Som en utlöpare av denna utveckling har man i Storbritannien nu starka krafter, inte minst anhörigorganisationerna, som driver på för att få till stånd en lagstadgad rätt till stöd för anhöriga. Likaså pågår försöksverksamhet med s.k. ”direct payment”, vilket har stora likheter med det tyska systemet.

I Finland har man under de senaste åren utvidgat sitt hemsjukvårdsprogram på ett intressant sätt. I grunden finns samma principer som gäller för det svenska systemet med hemsjukvårdsbidrag, men i Finland har man gått mycket längre. Som anhörig blir man inskriven i systemet och det upprättas ett formellt avtal mellan kommunen och den anhöriga om arbetsvillkoren. Beroende på vårdtagarens hjälpbehov klassas anhöriginsatsen/hjälbehovet i en av fem nivåer. Den högsta nivån innebär att man som anhörig kan få ca 12 000 svenska kronor per månad i ersättning för sin insats. Till systemet hör numera en lagstadgad rätt till två dagars ledighet per månad för varje vårdare. Systemet är ännu inte spritt över hela landet, men uppfattas av centrala bedömare som något som kommer att få stor spridning de kommande åren.

I Nederländerna har de senaste åren sett över det försäkringsbaserade systemet för vård och omsorg som introducerades på 1990-talet. I det gamla systemet fanns knappast något stöd eller service som riktades till anhöriga. I vissa fall kunde personer med låg inkomst få ekonomisk kompensation för sitt arbete, i andra fall kunde man få ekonomisk kompensation för merkostnader.

I det omarbetade systemet som träder i kraft 2003, har anhöriga fått nya möjligheter beträffande tillgång till service och vård, alternativt ekonomisk ersättning. Nederländerna är således på väg att införa ett tyskt system, som ny grundmodell för att organisera och finansiera vård och omsorg. Även i den holländska modellen kommer det att finnas en möjlighet för patient/hjälptagaren att välja mellan en kontantersättning, som kan användas för att avlöna en anhörig, eller att få motsvarande vård och service från det allmänna. Utöver denna systemförändring ingår det en rad statsbidrag som stöd till frivilligorganisationer, anhörigorganisationer och lokala vårdgivare för att stimulera dessa att särskilt uppmärksamma de anhörigas situation.

När det gäller utvecklingen för det direkta stödet till anhöriga dominerar, än mer än tidigare, ansträngningar att utveckla olika typer av avlösningssystem. I Storbritannien är det mycket vanligt att frivilliga står för avlösning. Ännu vanligare är det att ideella organisationer kontrakteras avlösning. Ef

tersom ersättningen emellertid inte motsvarar kostnaderna, får man komplettera avlönad personal med frivilligarbetare. Situationen är mycket likartad i Nederländerna, som har en stark tradition att anlita frivilligorganisationer. Finland har genom att införa lagstadgad rätt till ledighet inom hemsjukvården valt en annan väg för avlösning.

Det som utöver dessa förändringar pågår i alla tre länderna är ett intensivt forsknings- och utvecklingsarbete. Intresset riktas dels mot att utveckla formerna för stöd till anhöriga, dels mot att försöka finna sätt och former för att utvärdera effekterna av insatta åtgärder. I Storbritannien har man ägnat mycket intresse åt ”targeting”, dvs. hur man ska matcha stödinsatsen mot de anhörigas behov. I Finland har man bedrivit forskning om det nya hemsjukvårdssystemet. I Nederländerna slutligen startade man våren 2002 ett nytt nationellt forsknings- och utvecklingsinstitut, som ska fungera som en ”think-thank” på området.

Diskussion

Vilka internationella trender kan då avläsas när det gäller utvecklingen av stöd till anhöriga? Finns det några goda exempel som skulle kunna överföras till svenska förhållanden.

Beträffande policy-utvecklingen är den i mångt och mycket likartad i de flesta länder som är jämförbara med Sverige. Familjens och anhörigas betydelse som vårdgivare till äldre och funktionshindrade har under senare år stadigt uppvärderats. I ett flertal länder, liksom i Sverige, har man tagit initiativ till särskilda satsningar på nationell nivå. Den statliga politiken och åtföljande satsningar kan sägas ha två huvudinriktningar. Den ena är att förstärka familjens eller hushållets ekonomi, för att på detta sätt underlätta för familjen att sörja för den äldres vård och omsorg. Den andra är att med olika slags service och stödinsatser, offentliga eller utförda av frivilliga, underlätta för anhöriga att vårda.

Därtill finns ett gränsland som överlappar de nämnda inriktningarna. I Tyskland har man sedan mitten av 1990-talet en långvårdsförsäkring. Den ger den hjälpbehövande möjlighet att ta ut biståndet i kontanter som sedan kan användas för att ersätta en anhörig eller för att köpa hjälp av någon på marknaden. I Tyskland väljer de allra flesta att ta ut hjälpen som kontanter, vilket innebär att den fungerar som en inkomstförstärkning i hushållet.

Detta system ligger inte långt från det kundvals-system som sedan något år finns i Stockholm och några omgivande kommuner. Utan att här gå närmare in på för- och nackdelar med det tyska systemet (Edebalk & Svensson, 2003) kan man bara konstatera att synen på vårdarbete och hur det ska ersättas är oerhört central, när man närmar sig vård- och omsorgsuppgifter från de anhörigas utgångspunkt. Med tanke på utvecklingen Mellaneuropa finns det starka skäl för Sverige att följa och analysera utvecklingen noga.

Det är svårt att rent allmänt peka ut något element i ett annat lands system, t.ex. när det gäller stöd till anhöriga, som kan sägas vara värt att direkt importera till Sverige. I analysens fågelperspektiv är det svårt att få grepp om vad som fungerar bra. Ett stort hinder är att det saknas underlag för att kunna värdera nyttan av olika insatser för anhörigstöd. Det styrker kraven på forsknings- och utvecklingsarbete på området än mer, både i Sverige och i andra länder. I rättvisans namn ska också sägas att Sverige ändå ligger väl

framme jämfört med andra länder, såväl vad gäller policy och lagstiftning som praktiska stödinsatser till anhöriga.

Om man ändå vill söka intressanta förebilder, hamnar man osökt i skärningspunkten ”community-support”, dvs. olika försök att stärka och utveckla familjen, det sociala nätverket och grannskapets omsorgspotential. Här gäller det nya, modernare sätt att organisera den informella omsorgen i dess vidaste bemärkelse. Spännande försök pågår t.ex. i Storbritannien med att engagera frivilliga för småskalig dagverksamhet på landsbygden för demenssjuka. Liksom i Sverige utgår i Storbritannien allt mer verksamhet som stödjer familjer i allehanda situationer från s.k. anhörigcentra. En annan trend är den man finner i Nederländerna, där man uttalat försöker stärka, genom särskilda statsbidrag, anhörigorganisationernas ställning, ”empowerment”.

Framtidens anhörigomsorg: en diskussion

I detta arbete har vi prövat olika inriktningar och belyst olika frågor om omfattning av och efterfrågan på anhörigomsorg i framtiden, och om erfarenheter av samarbetet mellan den offentliga vården och anhöriga som vårdar närstående. Resultatet har diskuterats löpande i rapportens olika avsnitt. Här följer några avslutande reflektioner.

Att kunna bestämma eller förutsäga familjens och anhörigas vård- och omsorgsinsatser, låt säga 15 eller 20 år framåt i tiden, är förstas omöjligt. Det är många faktorer som påverkar de äldres behov av hjälp, deras möjligheter att få hjälp av anhöriga och anhörigas möjligheter och kanske också vilja att hjälpa till. Av flera skäl förändras också villkoren över tid. Därtill kommer den svårutredda frågan om i vad mån offentliga insatser avhåller anhöriga från att hjälpa, eller om det snarare är så att informell och offentlig hjälp förstärker varandra. Kanske är det så att dessa olikartade instanser tillsammans klarar åtaganden som de var för sig inte går i land med.

Som framkommit tidigare har familjen stor, för att inte säga avgörande och växande, betydelse när det gäller att tillgodose äldres hjälpbehov. Familj betyder i omsorgen ofta make/maka eller motsvarande och barn. Det kanske intressantaste med översikten är hur den klarlägger familjens tillväxt både i vidare och snävare mening. Möjligheten att få, men också att behöva ge, informell hjälp på gamla da'r har ökat genom att allt fler gamla är gifta upp i hög ålder. Generellt är äktenskapets omsorgskapacitet förbisedd, både socialpolitiskt och inom forskningen. Det är betänkligt att den ringa offentliga hjälp som makar med omsorgsuppgifter fick i början av 1990-talet skurits ned ytterligare. Det innebär att ännu fler av omsorgsgivarna nu står helt ensamma (Socialstyrelsen, 2000a, 2000c). Det gäller även många av de andra omsorgsgivarna, framförallt barn (Socialstyrelsen, 2000a, 2000c; Johansson, Sundström & Hassing, 2003).

Fysiskt avstånd mellan generationerna är en realitet för en del av de äldres barn. Det är emellertid ett mindre hinder för att ge och få omsorg än man ofta föreställer sig. Allt fler äldre har åtminstone något barn som bor nära. Inte heller förvärvsarbete tycks alltid vara det stora hindret, åtminstone inte för kvinnornas del. Beträffande den informella omsorgen är vår bild ganska ljus. Det är emellertid sämre ställt med offentligt stöd till dessa omsorgsgivare. Möjligheten att kombinera omsorgsåtaganden och yrkesliv borde i högre grad än i dag understödjas. För en del anhöriga är arbetet det enda andningshållet och många omsorgsuppgifter har begränsad varaktighet.

I många kontakter mellan generationerna finns dock inslag av ambivalens och därför kan ökade och påtvingna omsorgsåtaganden vara negativa för båda parter. Omsorg kan innehålla stråk av både kärlek, plikt, tvång och mycket annat, så det finns skäl att vara försiktig för romantisering av den informella omsorgen. Det är viktigt att komma ihåg att ett motiv för att bygga upp den offentliga omsorgen var att ge människor möjlighet till visst oberoende av

anhöriga på ålderns höst. Man förbiser därvidlag ofta att skillnaden är stor mellan omsorg inom äktenskapet och annan informell omsorg. Distinktionen mellan den ofta mycket tunga vården och omsorgen om en partner, särskilt vid livets slut, och den omsorg och hjälp som barnen bistår gamla föräldrar med, beaktas inte alltid. Begreppet omsorgsgivare är det barnen gör, för partnern är snarare begreppet anhörgivårdare det rätta (Jeppsson Grassman, 2001).

Att fler hjälper sina anhöriga är inte nödvändigtvis detsamma som att den informella omsorgen blivit tyngre, vilket är en vanlig missuppfattning. Tidsjämförelser visar dock att barnens, särskilt döttrarnas, åtaganden blivit större. Att de får föga stöd av den offentliga hjälpapparaten innebär på sikt risk för överbelastning. En del av de barn som i dag hjälper sina gamla föräldrar mycket skulle, som vi sett, helst vilja minska sina åtaganden. Här finns både en genusmässig och en klassmässig aspekt. Omsorg om maka/make är troligen vanligare i arbetarklassen, till följd av större ohälsa i detta sociala skikt. När det gäller barnens insatser föreligger inget särskilt socialt mönster. Sannolikheten att ha hjälpbehövande gamla föräldrar vara ganska demokratisk. Det är vanligare i arbetarklassen att föräldrarna behöver hjälp, men de är mer sällan i livet, vilket gör frågan om ersättning för omsorg viktigare. Nästan hälften av pensionärerna, särskilt de yngre, tror att nästa generation kommer att få det ekonomiskt sämre när blir pensionärer (AMF, 2002). Man kan misstänka att många finner det oförenligt med höga skatter och stegrade kostnader för offentlig omsorg av dubiös kvalitet men ändå själv behöva hjälpa gamla föräldrar.

Samtidigt som man kan lyfta fram den goda nyheten att allt fler gamla är gifta eller sambor kan man konstatera att skilsmässorna satt djupa spår bland dem. Allt fler gamla har barn, som dessutom ganska ofta bor i närheten. De har under 1990-talet visat sig hjälpa sina gamla föräldrar alltmer. En ny intervjuundersökning visar att många barn med hjälpbehövande gamla föräldrar både vill och kan hjälpa ännu mer. Det betyder inte att de alltid är redo att ensamma ta sig an uppgiften. De allra flesta vill inte heller låta kommunen ta hand om allt. Den lösning man föredrar är gemensamt ansvar eller samarbete, dvs. en fortsättning på det kontrakt vi haft mellan staten och familjen där detta hittills varit en realitet. Ett mer högtidligt begrepp för detta är solidaritet. Det bekymmersamma är att kontraktet på senare år urholkats genom att den offentliga hjälpen ransoneras allt mer.

Den tidigare analysen speglar också brister i den offentliga statistiken, när det gäller att förstå omsorgsmönstren. Vid varje tidpunkt får allt färre gamla hemhjälp eller institutionsvård. Allt fler gamla bor hemma allt längre utan hjälp, men på sikt är det allt fler som får antingen hemhjälp eller institutionsvård, eller båda. Utvecklingen beror på att insatserna kommit senare i de hjälpbehövandes liv och blivit kortare. Tröskeln innan någon får vård har höjts. Stegrade avgifter och skärpt behovsbedömning, parallellt med kvalitetsbrister i den offentliga omsorgen, avhåller många potentiella vårdtagare och deras familjer från att använda hjälp. Konsekvenserna av detta är föga utredda.

Resultaten från den tidigare presenterade specialundersökningen visar att många håller för troligt att äldre avstår från hjälp, när man tycker att omsorgen är för dålig eller för dyr i förhållande till uppfattad kvalitet. Det är i praktiken detsamma som att ransonera äldreomsorgen, en fråga som disku-

terats mycket mer i Storbritannien än hos oss (Arksey, 2002; Kemshall, 2002). Särskilt bekymmersamt är att man på många håll främst sparar på de många små insatserna till hemmaboende äldre. Det är insatser som är relativt billiga och som ofta har stor betydelse för de gamla. Dessa, till synes obetydliga insatser, betyder att socialtjänsten har etablerat kontakt och kan ge trygghet, en nyckelfråga inom äldreomsorgen. Den kanske allvarligaste aspekten är att krympt offentlig omsorg undergräver systemets legitimitet. Vem vill betala för en omsorg som man inte får del av och/eller som är av dålig kvalitet och samtidigt dyr? I attitydstudien finns tecken på att legitimiteten redan är i fara.

Möjligheten att från offentligt håll direkt och indirekt stödja anhöriga som ger vård och omsorg till en närstående, är en central fråga i rapporten. Staten har under de senaste åren med extra medel försökt stimulera kommunerna att utveckla sådant stöd. Resultatet från satsningen har uppfattats positivt och bidragit till att man uppmärksammat de anhörigas situation och tydliggjort deras behov av stöd. I många kommuner har möjligheterna att få stöd blivit bättre. Detta ska dock ses mot bakgrund av att anhängstödet tidigare var mycket blygsam i de flesta kommuner.

Mycket talar för att stödet till anhöriga måste vävas samman med den ordinarie äldreomsorgen. Här kan man lära av Storbritannien. Redan 1995 lagstiftade man där om anhängvårdarnas rätt till en egen bedömning m.m. Debatt och forskning om det engelska anhängstödet tyder på att man inte lyckats fullt ut (Arksey, 2002), men att man i varje fall hunnit längre än i Sverige. Det gäller t.ex. diskussionen om förhållandet mellan offentlig omsorg och anhängstöd och hur det påverkar den informella omsorgen (Daly, 2002). Själva kärnan i det engelska och svenska systemet för äldreomsorg är ganska lika och historiskt beprövad. Många äldre och deras anhöriga tycker att den fungerar bra, om man bara kunde rätta till de brister man också ser i systemet.

Denna rapport visar att det offentliga och de anhöriga ofta gemensamt tar ansvar för omsorgen. Det är också vad de äldre och deras anhöriga föredrar. I denna form av samhällskontrakt är det enligt vår mening avgörande om den offentliga omsorgen kan tillhandahålla trygghet för de anhöriga och de äldre, som ofta är oroliga för den egna och familjens hälsa. Erfarenheterna från ett generösare utbud av stöd till anhöriga visar att trygghet inte behöver medföra mer utnyttjande av offentlig omsorg utan möjligen mindre. Longitudinella undersökningar visar också att detta är en utveckling som redan är på väg. Allt fler använder offentlig äldreomsorg, men allt senare och allt kortare tid. Problemet är att förena detta med övertygelsen om att hjälp och stöd, dvs. trygghet, finns när det behövs. Flexibiliteten och kvaliteten i den offentliga omsorgen behöver öka åtskilligt.

Resonemangen får en djupare betydelse när vi begrundar hur man ska kunna stödja de anhöriga som utför väsentliga insatser. Offentlig omsorg och anhängshjälp bör helst ses som delar av samma helhet, även om de ofta ser ut att vara åtskilda. Den bästa anhängshjälpen är troligen indirekt, dvs. en bra offentlig äldreomsorg i stort är också till stöd för anhöriga. Speciella, direkta stödsystem för anhöriga kan vara motiverade, men inte på bekostnad av den vanliga omsorgen. Ett exempel är det utbud anhängstöd man byggt upp i Varbergs kommun. Ryggraden i kommunens anhängstöd har varit erbjudande om kostnadsfri avlösning i hemmet. Avlösningen ges inom en

individuellt utformad stödplan, som upprättas av kommunens anhängombud tillsammans med den anhängige. Stödinsatserna till anhängiga utesluter inte att vårdtagaren får vanliga hemtjänstinsatser. Slutsatsen är att man kan vinna mycket med ett generösare stöd till anhängiga. Erfarenheterna från Varberg visar hur detta kan gå till. Ett utbyggt och lättillgängligt stöd av god kvalitet, kan förbättra både vårdtagarens och de anhängigas livskvalitet, samtidigt som det innebär att kommunens resurser utnyttjas bättre.

Överlag finns dock mycket som är angeläget att förbättra när det gäller kvaliteten på och innehållet i de stödinsatser som erbjuds de anhängiga. Inte så sällan tackar anhängiga nej till hjälp därför att kvaliteten upplevs som undermålig för dyr, eller för att den är svårtillgänglig för de anhängiga. Trots ökad uppmärksamhet på de anhängigas situation finns det ännu inga uppgifter om i vilken utsträckning offentlig hjälp når alla som behöver hjälp. Det saknas i allmänhet system för att fortlöpande följa upp effekterna av stödet till de anhängiga.

En annan fördel med samarbete mellan offentlig och informell omsorg är att de äldre och deras anhängiga kan hjälpas åt att säkra kvaliteten på den offentliga omsorgen. Samtidigt kan hemtjänsten se till att omsorgsgivarna inte tar ut sig helt och hållet och även bevaka de äldres intresse av god omsorg. Det allmänna har ju tillträde till de hushåll som har offentlig hjälp, ungefär som i de tidigare anhänginställningarna som nu nästan försvunnit och helt saknas i många kommuner. Ingen annan offentlig tjänst har ju som hemtjänsten tillträde till så många familjer. Det tog lång tid att bygga upp det förtroende som gav socialtjänsten möjlighet att hjälpa äldre i deras eget hem.

I studien har vi granskat erfarenheter av stöd till anhängigomsorg i några andra länder. Givet svårigheterna att omsätta erfarenheter från andra länder, kan man dock konstatera att anhängigstödet i många länder har en stark subsidiaritetsprägel. Stödet är av ekonomisk natur och inriktat på att stärka hushållets och familjens ekonomi. Det kan ses som en ersättning för de vårdinsatser familjen förväntas stå för, som en kompensation för förlust av förvärvsinkomst eller för att göra det möjligt för familjen att köpa nödvändig hjälp. Det betyder samtidigt att det offentliga inte tar något ansvar förrän familjens resurser är helt uttömda. Denna ordning ter sig främmande ur svenskt perspektiv, men samtidigt finns det likheter med dessa system och de system för äldrepenning eller anhängigpenning, som ibland framförs i den svenska debatten.

I Tyskland har anhängiga ett incitament att själva ta sig an vården. Hemhjälp är knapp och splittrad och kostnaden för institutionsvård och annan äldreomsorg kan belasta barnens ekonomi. Undersökningar visar att den nya vårdförsäkringen varit ett stort stöd för mer än en miljon tyska anhängiga. Man rapporterar också att jämförelser med tiden före vårdförsäkringen tyder på att denna stödform tycks ha stabiliserat och stärkt familjens omsorg (Bundesministerium, 2001). Många använder vårdförsäkringen för att avlöna sina anhängiga. Internationellt märks i den socialpolitiska diskussionen ett ökande intresse för familjens och anhängigas roll i vård och omsorg om äldre eller andra hjälpbehövande.

Liksom i Sverige har man på många håll tagit särskilda initiativ för att stärka de anhängigas ställning, förbättra det ekonomiska stödet till familjen och ge ett mer direkt samhällsstöd till familjer som vårdar anförvanter i

hemmet. På samma sätt som i Sverige har man således i flera länder, t.ex. Storbritannien, Nederländerna och Finland, tagit särskilda initiativ på statlig nivå för att stärka de anhörigas ställning. Utvecklingen har också drivits på genom att anhöriga i många länder organiserar sig för att gemensamt driva sin sak. Anhörigorganisationerna är också viktiga roll när det gäller att hjälpa enskilda anhöriga med information, råd och personligt stöd.

Ekonomiskt stöd till anhöriga som vårdar närstående har både förkämpar och kritiker. Skeptikerna ser främst risken för att ekonomiskt stöd till anhöriga kan binda kvinnliga vårdare. Faktaunderlag för detta saknas och en del tecken tyder snarare på motsatsen De anhöriga gör detta om de vill, med eller utan stöd, men de kanske orkar längre med stöd. Frågan är dock värd att studeras närmare. Ett mindre antal av dagens anhörigvårdare är redan överbelastade. Risken är att detta snabbt blir vanligare och att vi når en smärtgräns för vad anhöriga kan göra för sina gamla utan offentligt stöd. Samtidigt måste man komma ihåg att en del av de yngre anhöriga, särskilt barnen, fortfarande förvärvsarbetar.

I en del fall är kanske ett ekonomisk stöd, ungefär som i England och i Finland, ett sätt, i andra fall är andra lösningar bättre. En vårdförsäkring av tyskt snitt, anpassad för svenska förhållanden, kan också diskuteras (Edebalk & Svensson, 2003). En sådan ordning kan bidra till ökad legitimitet, när man vet att man betalar för konkret omsorg–vård och de anhöriga kan välja mellan tjänster och ekonomiskt eller annat stöd. Samtidigt är detta ett dilemma. Om mycket av omsorgen läggs över på anhöriga innebär det att partnerskapet mellan familjen och staten undergrävs, även om anhörigvårdarna får ett visst offentligt stöd. Detta verkar rimligare än att utvecklingen fortsätter utan sådant stöd. En dansk nyhet antyder något av svårigheterna. Där kan den som beviljats hemhjälp själv bestämma vem man vill avlöna/anställa för uppgiften, tidigare bara för hushållsarbete, numera även för vård. Personen ska dock godkännas av kommunen. Det har visat sig att många kommuner inte känner till denna möjlighet och/eller inte informerar om den eller försvårar godkännandet etc. Därför är detta fortfarande inte särskilt omfattande (Jensen, 2002).

Det är oroande att både den informella, konkreta omsorgen och anhörigas ekonomiska stöd till gamla föräldrar har en tydlig klass- och genusprofil. Långvarigare åtaganden medför inkomstbortfall och lägre pension m.m. Rapporten visar att det främst är gamla ur arbetarklassen som får omsorg och ekonomisk hjälp. Deras hjälpande barn, döttrar, torde ofta tillhöra samma samhällsskikt. Nästan hälften av pensionärerna, särskilt de yngre bland dem, tror att nästa generation kommer att få det ekonomiskt sämre när de blir pensionärer (AMF 2002). Man kan misstänka att många tycker att med höga skatter och stegrade kostnader för offentlig omsorg av dubiös kvalitet ska man inte själv behöva hjälpa gamla föräldrar.

I Norge kan man sedan 1992 tjäna in pensionspoäng för långvarigt omsorgsarbete. Redan 1964 inrättades en särskild pension för änkor. Det fick dock aldrig någon stor omfattning på grund av sina strikta kriterier. Det var till för ensamstående personer vars förmåga att försörja sig själva nedsatts permanent och som haft omsorgsåtaganden i minst fem år. Dessutom kan man som i Sverige, närståendepenningen, ta betald ledighet för vård av sjuk anhörig.

Mångfald, förbättrad flexibilitet och kvalitet i stödet till anhöriga är viktiga framtidsfrågor. Svensk omsorg om äldre kännetecknades tidigare av stor mångfald. Sverige veterligen världens enda land med en omfattande färdtjänst. Många har enbart färdtjänst och/eller trygghetslarm och/eller matläda, men inte hemtjänst. De är totalt fler än de som får hemtjänst eller bor i särskilt boende.

Många har förhoppningar på teknikutvecklingen, för framtida möjligheter till vård i det egna hemmet. Det diskuteras dock sällan utifrån de anhörigas perspektiv, vilket är märkligt med tanke på de anhörigas betydelse för kvarboendet och vården i hemmet. Många befintliga hjälpmedel innebär naturligtvis ett indirekt stöd till de anhöriga, genom att de underlättar vården och omsorgen om vårdtagaren. Erfarenheter från projekt med modern IT-teknik visar att man kan underlätta åtskilligt för de anhöriga, framför allt genom att stärka deras sociala nätverk. Den ofta förekommande ensamhetskänslan bland vårdande anhöriga och behovet av att kunna fråga någon till råds kan på detta sätt tillgodoses. I ett framtidsperspektiv innebär teknikutvecklingen många spännande möjligheter.

När det gäller samhällets möjligheter att med olika insatser underlätta för anhöriga som vårdar, pekar erfarenheterna på att mycket kan göras utan större kostnader. Det är över huvud taget tvivelaktigt om man med samhällsinsatser direkt kan påverka familjens och anhörigas benägenhet att vårda. Här finns ett stort socialpolitiskt dilemma och att ersätta familjens och anhörigas insatser med offentlig omsorg är varken möjligt eller önskvärt. Det betyder att om anhörigas benägenhet att vårda skulle avta skulle välfärdssystemet rämna. Det är inte rimligt att lägga ett än större vård- och omsorgsansvar på familjen och anhöriga. Däremot kan man befrämja anhörigomsorgen genom att behålla nivån och kvaliteten på den omsorg som riktar sig till vårdtagarna, samtidigt som de anhöriga får ett särskilt stöd. Med tanke på anhörigomsorgens omfattning och betydelse i vårt samhälle, är det nödvändigt att den får en centralare roll i diskussionen om hur framtida vård och omsorgsbehov i befolkningen ska tillgodoses och finansieras.

Varje sådan lösning måste ta hänsyn till att äldreomsorgen i allt väsentligt under de senaste årtiondena varit ett partnerskap mellan samhället och familjen och att framgångsrika lösningar måste bygga på detta. Alternativet, att fortsätta som nu, med nedskuren hemtjänst och institutionsvård när det inte går längre i hemmet, kommer inte att kunna ge äldre en draglig omsorg. I själva verket skulle det innebära en tillbakagång till den situation vi hade i Sverige på 1950-talet, med institutionsvård som främsta offentliga omsorgsform för de äldre, som långt ifrån alltid fick adekvat hjälp av sina anhöriga. Naturligtvis är det mycket långt kvar till detta, svensk offentlig äldreomsorg är fortfarande omfattande och har stora kvaliteter, men tendensen inger oro. I framtiden skymtar ytterligare åtstramningar och därmed minskat offentligt åtagande i vård och omsorg om äldre.

När det gäller framtidens anhörigomsorg, om det kommer att finnas några som vill hjälpa och om man från samhällets sida, genom att underlätta för anhöriga som vårdar, kan få anhöriga att fortsätta att vårda i samma omfattning, kan avslutningsvis sägas följande. Det förefaller rimligt att förmoda att omsorgen makar emellan även i framtiden kommer att vara lika omfattande som tidigare. Däremot är det svårare att uttala sig med bestämdhet om mängden insatser från barn och andra närstående som inte bor med den

hjälpbehövande, trots insatserna ökat kraftigt under 1990-talet. Något man bara kan spekulera om är under vilka villkor omsorgen ges eller mottas. Om den hittillsvarande utvecklingen fortsätter och det även i framtiden blir allt svårare att få tillgång till offentlig vård och omsorg kan det orsaka stora spänningar mellan olika generationer och i samhället. Ett omförhandlat samhällskontrakt, där anhöriga vårdar garanteras offentligt stöd och där anhöriga och samhället gemensamt bär ansvaret, innebär en möjlighet att klara framtida omsorgsbehov på ett människovärdigt sätt.

Referenser

AMF. AMF Pension: Undersökning av pensionärernas levnadsförhållanden m.m. Mimeo, 2002.

Andersson N-B, Hanson E och Magnusson L. Views of family carers and older people of information technology. *British Journal of Nursing* 2002;11(12), 827-831.

Arksey H. Rationed Care: Assessing the Support Needs of Informal Carers in English Social Services Authorities. *Journal of Social Policy*, 2002;31, 1, 81–101.

Arnell J. Sjukvård i hemmet. Ett diskussionsunderlag avseende hjälpmedelsrelaterade utvecklingsinsatser. Handikappinstitutet, 1997.

Askham J, Grundy E and Tinker A. Caring: The Importance of Third Age Carers. Carnegie UK Trust, 1992. (Research Paper No. 6)

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation, 2001. (Drucksache 14/5130)

Busch Zetterberg K. Det civila samhället i socialstaten. Stockholm, City University Press, 1996.

Carelink. IT i primärkommunal vård och omsorg – nu och i framtiden. Umeå, Care link, 2002. (Rapport nr 1).

Daatland S-O. Folkemeningen om familien, de eldre og samfunnet. *Aldring & Eldre*, 1994;1, 6–12.

Daly M. Care as a Good for Social Policy. *Journal of Social Policy*, 2002;31,2, 251–270.

Daatland SO. (Red). De siste årene. Oslo, NOVA, 1997.

Dinkel RH, Hartmann K och Lebok U. Langfristige Veränderungen in der Verfügbarkeit häuslicher Unterstützungspotentiale aufgrund familiärer Strukturverschiebungen – Eine Modellrechnung. *Gesundheitswesen* 1997;59, Sonderheft 1, 49–54.

Ds 2002:3. Vård I Tiden. Stockholm, Regeringskansliet, Socialdepartementet, 2002.

Eardly T et al. Social assistance in OECD-countries: Synthesis Report. London, HMSO, 1996 (Department of Social Security. Research Report No 46).

Edebalk PG och Svensson M. Privata försäkringsbolag i en offentlig äldre-vårdsförsäkring – möjligheter och problem. Lund, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, 2003.

Elmér Å. Folkpensioneringen i Sverige. Lund, Gleerups, 1960.

ESO. Samhällets stöd till de äldre i Europa: Rapport till Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi (ESO). Stockholm, Fritzes, 1999. (Finansdepartementet, Ds 1999:61)

FAMSUP via www.esf.org eller www.lshtm.ac.uk/eph/cps/famsup/

Gaunt D. Familjeliv i Norden. Hedemora, Gidlunds, 1980.

Gaunt L. Familjekretsen. Bosättning, umgänge och omsorg. Gävle, Statens Institut för Byggnadsforskning, 1987. (Meddelande M:9)

Ghazanfareeon Karlsson S och Borell K. Intimacy and Autonomy. Gender and Ageing: Living Apart Together. Ageing International, 2002.

Glaser K och Grundy E. Class, caring and disability: evidence from the British Retirement Survey. Ageing & Society, 2002;22, 3, 325–342.

Gold C, Malmberg B, McClearn G, Pedersen N och Berg S. Gender and Health: A Study of Unlike-Sex Twins. Journal of Gerontology, 2002; SOCIAL SCIENCES, 57B, 3, 168–176.

Gulbrandsen O och Ås D. Husholdninger i 80-årene. Oslo, Norges Byggeforskningsinstitut, 1986. (Prosjektrapport 18)

Gustafsson B. Socialbidrag i Sverige och några andra EU-länder. I: Puide A (red). Socialbidrag i forskning och praktik. Stockholm, Gothia, 2000.

Gustafson L-Å. Hjälp, vård och omsorg till äldre närstående. En enkätundersökning riktad till 4 000 personer i Linköpings kommun. Linköping, Linköpings kommun, Omsorgsutskottet, 2000.

Hanson E, Magnusson L, Oscarsson T och Nolan M. Case study: benefits of IT for older people and their carers. British Journal of Nursing 2002;11(13), 867-874.

Hanson E, Andersson B-A, Magnusson L, Lidskog R och Holm K. The ÄldreVäst Information Centre research and development project. British Journal of Nursing 2002;11(14), 935-940.

Hansson J-H, Jegermalm M, Whitaker A. Att ge och ta emot hjälp. Anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd – en kunskapsöversikt. Stockholm, Sköndalsinstitutet, 2000. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie, nr 15)

Hellström Z. The Malmö Study. Data Collection 1994. Institutionen för internationell pedagogik, Stockholms universitet, 1996. (Rapport Nr. 100)

Hellström Z. Personlig kommunikation, 2002.

Herlitz C. Äldre i eget boende. Intervjuer bland de allra äldsta och deras anhöriga. Falun, Dalarnas Forskningsråd, 1993. (DFR-rapport 1993:6)

Jensen S. Aeldre Sagen. Personlig kommunikation. 2002.

Jeppsson Grassman E och Svedberg L. Medborgarskapets gestaltningar. SOU 1999:84.

- Jeppsson Grassman E. Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. Stockholm, Sköndalsinstitutet, 2001. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr. 17)
- Johansson L. 1991 Caring for the Next of Kin. On Informal Care of the Elderly in Sweden. Institutionen för socialmedicin, Uppsala Universitet, 1991. (Akademisk avhandling)
- Johansson L. Anhörigstöd i teori och praktik. Projektet Äldre och Folkhälsa. Rapport 12. Stockholm, Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum, 2001.
- Johansson L. Anhörigas roll i äldrepolitiken – reflektioner inför framtiden. Socialmedicinsk Tidskrift, 2002;2, 174–181.
- Johansson L och Sundström G. Anhörigvårdens omfattning i Sverige. Socialmedicinsk Tidskrift, 2002;2, 119–130.
- Johansson L, Sundström G och Hassing LB. State Down, Off-Spring Up: The Substitution Issue in Old-Age Care Reversed in Sweden. Ageing & Society, 2003;23, 269–280.
- Kemshall H. Risk, social policy and welfare. Buckingham, Open University Press, 2002.
- Klie T och Blaumeiser H. Zwischen Mythos und Modernisierung. Pflegekulturelle Orientierung im Wandel und die Zukunft der Pflege. Evangelische Fachhochschule, Universität Freiburg, 2002. (Manuskript)
- Kommer det att finnas en hjälpare hand? – En analys av framtida behov och kostnader för vården och omsorgen om de äldre 2000–2030. Stockholm, Finansdepartementet. (Bilaga 8 till Långtidsutredningen 1999/2000)
- Künemund H och Rein M. There is more to receiving than needing: theoretical arguments and empirical explorations of crowding in and crowding out. Ageing and Society, 1999;19, 93–121.
- Lange U. Der Einfluss der Pflegebedürftigkeit chronisch kranker älterer Menschen auf die Familiensituation im Mehrgenerationenhaushalt. Eine sozialempirische Studie im Stadtgebiet Köln. Köln, Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik, 1973.
- Lasch C. Den belägrade familjen. Stockholm, Norstedts, 1983.
- Ledighet för anhörigvård. Betänkande av Anhörigvårdskommittén. Stockholm, Liber, 1983. (Socialdepartementet SOU 1983:64)
- Lingsom S. The Substitution Issue. Oslo, NOVA, 1997. (Rapport 6/97)
- Litwak E. Helping the Elderly. New York, Guilford, 1985.
- Lundh U, Nolan M. Anhörigas expertkunskap som utgångspunkt för samverkan och individuellt stöd. Socialmedicinsk Tidskrift 2002;2, 131-138.
- Lundin L och Sundström G. Det riskabla åldrandet. Valfärdsbulletinen, 1994;2, 7–9.

- Lüscher K och Pillemer K. Intergenerational Ambivalence. A New Approach to the Study of Parent-Child Relations in Later Life. *Journal of Marriage and the Family*, 1998;60, 413–425.
- Maltby T och Walker A. Older Women in the European Community: Social and Economic Conditions and Differences. The UK Case. Report for DaneAge. Köpenhamn, AeldreSagen, 1993.
- Magnusson L, Hanson E, Berthold H, Andersson B, Erberg F, Svensson P och Johansson I. Stöd till äldre och deras familjer via IT – utveckling av ACTION-tjänsten i partnerskap med användarna, *Tidskriften Vård*, 2001.
- Magnusson L, Nolan M, Hanson E, Berthold H and Andersson B-A. Developing partnerships with older people and their family carers: the ÄldreVäst Sjuhärad model. *Quality in Ageing- policy, practice and research* 2001;2:2.
- Magnusson, L., Hanson, E., Chambers, M, Berthold, H, Brito, L och Daly, T. Supporting family carers through the use of information technology – the EU project ACTION, *International Journal of Nursing Studies*, 2002;39(4), 369–381. (2002a)
- Magnusson, L., Hanson, E., Johansson, C., Andersson, B., Bohlin, M. Stöd till anhörigvårdare i Västsverige genom användandet av informationsteknik. Erfarenheter från EU-projektet ACTION. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 2002;2, 159–168. (2002b)
- Magnusson L, Hanson E och Nolan M. Assisting carers using the ACTION model for working with family carers. *British Journal of Nursing*, 2002;11(11), 759–763. (2002c)
- Maltby T & Walker A. Older Women in the European Community: Social and Economic Conditions and Differences. The UK Case. Report for DaneAge (AeldreSagen). Köpenhamn 1993.
- Matras J. Dependency, Obligations and Entitlements. *A New Sociology of Aging, the Life Course and the Elderly*. Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall, 1990.
- Millar J, Warman H. Family obligations in Europe. London, Family Policy Studies Centre, 1996.
- Moroney R. The Family and the State. Considerations for Social Policy. London, Longman, 1976.
- Myrdal G och A. Kris i befolkningsfrågan. Stockholm, Bonniers, 1934.
- Nolan M, Grant G, Keady, J. Understanding family care. London, Open University Press, 1996.
- Odén B. Leda vid livet. Fyra mikrohistoriska essäer om självmordets historia. Lund, Lagerbringbiblioteket och Historiska Media, 1998.
- Olivius G, Rahm-Hallberg I, Olsson B. Vård av närstående i eget hem. Kristianstad, Enheten för vårdforskning, Landstingets Högskola, 1993. (Rapport nr 3)

- PensionsForum 2001. Personlig kommunikation.
- Pensionär '75. En kartläggning med framtidsaspekter. Pensionärsundersökningen. Stockholm, Liber, 1977. (Socialdepartementet SOU 1977:98)
- Pezzin L och Steinberg Schone B. Parental Marital Disruption and Intergenerational Transfers: An Analysis of Lone Elderly Parents and Their Children. *Demography*, 1999;36, 3, 287–297.
- Pickard L et al. Relying on informal care in the new century? Informal care for elderly people in England to 2031. *Ageing and Society*, 2000;20, 6, 745–772.
- Pikwer P, Arvidsson A och Holmberg I. Omvårdnaden om äldre. Ett perspektiv på framtida hemsjukvård utifrån en demografisk simuleringsmodell. Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Arbetsrapport 18, 1984.
- Regeringens proposition 1987/88:176. Äldreomsorgen inför 90-talet. Stockholm, Riksdagen.
- Regeringens proposition 1996/97:124. Ändring i socialtjänstlagen. Stockholm, Riksdagen.
- Regeringens proposition 1997/98:113. Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. Stockholm, Riksdagen.
- Romören TI. Den fjerde alderen. Oslo, Gyldendal Akademisk, 2001.
- SCB. Ålderdomshemmen och deras vårdtagare år 1950. S.O.S. Socialvård. Stockholm, Statistiska Centralbyrån, 1952.
- SCB. Historisk statistik för Sverige I. Befolkning. Stockholm, Statistiska Centralbyrån, 1955.
- SCB. Pensionärer. S.O.S., Undersökningen av levnadsförhållanden. Stockholm, Statistiska Centralbyrån, 1985. (Rapport 43)
- SCB. Hur många barn får jag när jag blir stor? Stockholm, Statistiska Centralbyrån, 2002a. (Demografiska rapporter 2002:5)
- SCB. Livslängd, hälsa och sysselsättning. Stockholm, Statistiska Centralbyrån, 2002b. (Demografiska rapporter 2002:3)
- Shanas E. The family as a social support system in old age. *The Gerontologist*, 1979;19, 2, 169-174.
- Skoglund A-M. Det var inte bättre förr! Stockholm, Socialhögskolan, 1984. (Rapport i socialt arbete nr.16)
- Socialstyrelsen. Ljura-projektet. Ett bostadssocialt förnyelseprojekt. Stockholm, Socialstyrelsen 1988. (Socialstyrelsen redovisar 1988:15)
- Socialstyrelsen. Den tysta omsorgen – om försök till att ge stöd till anhöriga. Stockholm, Socialstyrelsen 1992. (SoS-rapport 1992:14)
- Socialstyrelsen. Äldre i Sverige och Europa: Resultat från en Eurobarometer. Stockholm: Socialstyrelsen, 1993. (Ädelutvärderingen 93: 4)

Socialstyrelsen. Familjen som vårdgivare till äldre och handikappade. Stockholm, Socialstyrelsen, 1994. (SoS-rapport 1994:22)

Socialstyrelsen. Hemma på äldre da'r. Stockholm, Socialstyrelsen, 1994. (Ädelutvärderingen 94:17)

Socialstyrelsen. De äldsta i stad och på landsbygd i Jönköping 1996. Stockholm, Socialstyrelsen, 1996. (Ädel 50)

Socialstyrelsen. Äldreuppdraget: Årsrapport 1998a. Stockholm: Socialstyrelsen, 1998a. (Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1998:9)

Socialstyrelsen. Att utveckla anhörigstöd. Stockholm, Socialstyrelsen, 1998b. (SoS-rapport 1998:9)

Socialstyrelsen. Hur gick det sen? En uppföljning av 1996 års studie av hemmaboende i Jönköping. Stockholm, Socialstyrelsen, 1999. (Äldreuppdraget 99:3)

Socialstyrelsen. Bo hemma på äldre da'r. Stockholm, Socialstyrelsen, 2000a. (Äldreuppdraget 2000:11)

Socialstyrelsen. Anhöriga till äldre invandrare. Stockholm, Socialstyrelsen, 2000b. (Anhörig 300, 2000:4)

Socialstyrelsen. Äldreuppdraget: Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen, 2000c. (Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 2000:4)

Socialstyrelsen. ”Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid!” Vårda och vårdas. Äldre och deras anhöriga. Två undersökningar 2000. Stockholm, Socialstyrelsen, 2001a.

Socialstyrelsen. Närståendes vård av äldre, anhörigas och professionellas perspektiv. Stockholm, Socialstyrelsen, 2001b.

Socialstyrelsen. Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. Slutrapport. Stockholm, Socialstyrelsen, 2002a.

Socialstyrelsen. Anhörig 300. Slutrapport. Stockholm, Socialstyrelsen, 2002b.

Socialstyrelsen. Kommunens stöd till anhörigvårdare. Stockholm, Socialstyrelsen, 2002c.

Socialstyrelsen. De äldre och besvärsrätten. Överklagade beslut om hemtjänst och särskilt boende. Stockholm, Socialstyrelsen, 2002d.

Socialstyrelsen. Hälsofrämjande anhörigstöd i Varbergs kommun. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002e.

Socialstyrelsen. Developments in the support of carers. In Finland, England and The Netherlands, 1998–2002. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002f.

Socialstyrelsen. Vårdens värde. Vad får vi för pengarna i vården och omsorgen? Stockholm: Socialstyrelsen, 2002g.

Socialtjänst i utveckling. Slutbetänkande från socialtjänstutredningen. Stockholm. (Socialdepartementet, SOU 1999:97)

STAKES. Social Assistance in Europe: A comparative study on minimum income in seven European countries. Helsinki, STAKES, 2001.

Stark A, Regnér Å. I vems händer? Om arbete, genus åldrande och omsorg i tre EU-länder. Linköping, Tema Genus, 2001. (Rapport nr 1)

Starkhammar S, Dahlenborg I. Demens och teknik – kunskapsläge och förslag på åtgärder. Stockholm, Hjälpmedelsinstitutet, 2002.

Statistikcentralen Väestö rakenne, 2001. Väestö, 2002:6, Tabell 26.

Stoltz P, Nilsson R, Willman A. Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet. En systematisk litteraturöversikt. Malmö stad: Malmö FoU-enhet för äldre, 2001. (Delrapport 2001:7)

Sundström G. Omsorg oss emellan. Sekretariatet för framtidsstudier, Socialdepartementet, 1980.

Sundström G. Caring for the Aged in Welfare Society. Stockholm Studies in Social Work 1, 1983. (Akademisk avhandling)

Sundström G. De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten. Stockholm, Socialhögskolan, 1984. (Rapport i socialt arbete 22)

Sundström G. Hembiträde eller hemsamarit. Offentlig omsorg ger mer till många. Tiden, 1985;10, 589–594.

Sundström G. A haven in a heartless world? Continuity and change, 1987;2, 1, 145–187.

Sundström G. Care by Families: An Overview of Trends, in Caring for Frail Elderly People. New Directions in Care. Paris, OECD, 1994. (Social Policy Studies No. 14)

Sundström G. 15000 guldbroilop. Välfärdsbulletinen, 2002;2, 17.

Sundström G och Cronholm I. Hemtjänst i tiden. Jönköping, Institutet för Gerontologi, 1991. (Rapport nr 73)

Sundström G och Hult K. Det kan man bara få om nån ska dö! En undersökning av närståendepenningen i Jönköpings län 1996. Jönköping, Institutet för gerontologi, 1997. (Rapport nr 80)

Sundström G, Johansson L och Hassing L. The Shifting Balance of Long-Term Care in Sweden. The Gerontologist, 2002;42, 3, 350–355.

Svedberg L. Spelar ideella och informella insatser någon roll för svensk välfärd? (I) SOU 2001:52.

Szebehely M. Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer. i Välfärd, vård och omsorg, 2000. SOU 2000:38.

Sävenstedt S, Bryggman-Berglund C. Att se Oskar när han är på Villa Utkiken. Piteå, FoU-enheten i Piteå älvadal, 2001. (Rapport nr 4)

- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 2002;Vol. 42, No.3, 356–372.
- Teeland L. *Keeping in Touch*. Göteborgs universitet, Sociologiska institutionen, 1978. (Akademisk avhandling)
- Teeland L. *Ha det så bra, vi hörs!* Stockholm, Wahlström & Widstrand, 1981.
- Thoraues-Olsson O. *Efter 80. En undersökning om äldre människors sociala omsorgsbehov och deras omsorgssituation*. Rapport i socialt arbete 48, 1990.
- Thorslund M, Norström T och Wernberg K. The Utilization of Home Help in Sweden: A Multivariate Analysis. *The Gerontologist*, 1991;31, 1, 116–119.
- Tjadens F och Pijl M. *The support of family caregivers and their organisations in seven Western-European countries*. Utrecht, NIZW Press, 2000.
- Wenger C & Shahtamasebi S. Survivors: Support Network Variation and Sources of help in Rural Communities. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 1998;6, 1, 41–82.
- Whitaker A. *Att dela den gamlas sista tid. En studie av anhöriga på sjukhem*. Ersta Sköndal Högskola, 2002. (Arbetsrapportserie Nr. 27)
- Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Sassi F och Johansson L. Time spent on informal and formal caregiving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 2002;61, 2, 255–268.
- Winqvist M. *Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar. En livsformsanalys*. Uppsala universitet, Sociologiska institutionen, 1999. (Akademisk avhandling)
- Vårdalstiftelsen. *Vårda och Vårdas. Ett program för stöd till forskning om äldre och deras närstående vårdare*. Stockholm, Vårdalstiftelsen, 1999.
- Zarit SH, Johansson L, Jarrott SE. Family caregiving: Stresses, social programs and clinical interventions. In Nordhus, IH, Berg S, VandenBos GR, Fromholt P (Eds). Washington, APA, *Clinical Geropsychology*, 1998.
- Ålderdomsförsäkringskommittén. *Betänkande och förslag angående allmän pensionsförsäkring, vol. I-V*, Stockholm 1912-1915.
- Åldringvård. *Betänkande av 1952 års åldringvårdsutredning*. Stockholm. (Socialdepartementet SOU 1956:1)
- Östlund B. *Gammal är äldst. En studie av teknik i äldre människors liv*. Linköpings Universitet, 1994. (Akademisk avhandling)
- Östlund B. *Tekniska möjligheter & sociala begränsningar – om äldre människors väg in i IT-samhället*. Stockholm, Hjälpmedelsinstitutet, 1999.

