

Samspel mellan informell och formell omsorg i olika länder.

Sigurveig H. Sigurðardóttir,

Ph.D. student.
Institutet för Gerontologi,
Hälsöshögskolan,
Högskolan i Jönköping.

Lektor i socialt arbete,
Islands Universitet.

Working paper våren 2009.

Inledning.

Antalet äldre invånare kommer att öka i de flesta länder de närmaste åren, inte minst i de nordiska länderna. Även om de äldres funktionsförmåga kommer att bli bättre än deras jämnårigas för 30 år sedan, så kommer lika många äldre och kanske fler att behöva service, eftersom de lever längre. Studier från Socialstyrelsen visar att samtidigt som andelen äldre som får hemtjänst har minskat har det absoluta antalet äldre som får hemtjänst ökat (Socialstyrelsen, 2008). Det är de äldsta åldersgrupperna som kommer att behöva mest service. Offentliga instanser, stat och kommuner i de nordiska länderna måste vara beredda att anordna service till allt större grupper äldre som behöver hjälp. Men de informella hjälpgivarna, familjer och vänner får också bereda sig för att ta ett ökat ansvar för sina äldre familjemedlemmar, trots att deras hjälpinstanser redan är omfattande.

Omsorg av äldre har studerats olika mycket i de nordiska länderna. Många forskningsprojekt har gjorts i Sverige ur olika synvinklar, där man har studerat både dem som ger hjälp och omsorg och de som tar emot hjälpen. Socialstyrelsen har också gjort en del utredningar där man sammanfattar tillgänglig information om utvecklingen inom vård och omsorg, samt olika hjälpmönster (Socialstyrelsen, 2006). I Danmark, Norge och Finland finns det en del studier som både handlar om formell och informell omsorg (Lewinter, 1999). I Island finns ytterst liten information om den informella omsorgen men en del undersökningar har gjorts för att utvärdera den formella hjälpens kvalitet.

I en utvärdering för Nordiska ministerrådet (Szebehely, 2005) av omsorg för äldre i de nordiska länderna framkom att den är mycket varierande i de olika länderna. För ungefär 20 år sedan var den hjälp som äldre nordbor fick i hemmet relativt lik, och då var den formella hjälpen betydligt vanligare i de nordiska länderna än i andra länder. Det framkom också att andelen äldre som får hjälp i hemmet har minskat kraftigt i Finland och i Sverige, där färre får nu mer omfattande insatser. Den formella äldreomsorgen når betydligt fler personer i Danmark och i Island, dock med olika profiler. Den danska hemhjälpens är varierande medan den isländska hemhjälpens kännetecknas av att den erbjuds många men stor del av vårdtagarna endast får enstaka timmar, mest till städning.

Enligt rapporten har institutionsomsorgen starkare ställning i Finland, Island och Norge än i Sverige och Danmark (Szebehely, 2005). Attityden att vård på institutioner är den bästa lösningen för äldre kan påverka den formella omsorgen, så att utvecklingen av hemvård inte prioriteras.

I Sverige finns vissa tecken på att den informella omsorgen håller på att öka. Ungefär 10-20 % av den svenska befolkningen ger omsorg, beroende på hur man frågar och hur man definierar vård och omsorg. Drygt 20% av den vuxna befolkningen ger på ett eller annat sätt omsorg till någon. På frågan "Har du någon sjuk eller gammal närstående som Du hjälper med vardagliga sysslor, ser till eller vårdar?" var det 10% av befolkningen i åldern 18-84 år som svarade ja (Socialstyrelsen, 2006). Enligt den svenska ULF undersökningen av levnadsförhållande svarade 16% av respondenterna att de gav hjälp någon gång per vecka eller mer sällan. Fem procent svarade att de gav hjälp flera gånger i veckan och lika många gav hjälp dagligen. Enligt Ernst Bravell (2007) minskade andelen 65 år och äldre som fick formell hemtjänst mellan åren 1988/89 och 2001/02 i Sverige. Denna minskning kan inte förklaras helt med de äldres bättre ADL-förmåga, utan har lett till en ökning av informell hjälp från familj och anhöriga.

Det nordiska välfärdssystemet kännetecknas av att det är välutbyggt och tillgängligt för alla medborgare som anses vara i behov av hjälp. Det är omfattande och står för god kvalitet (Sipilä, 1997). Äldreomsorgen i de nordiska länderna anses vara en bra fungerande välfärdsresurs, inte endast för den äldre personen som behöver hjälp utan också för de anhöriga, som med hjälp av den kan kombinera omsorgsansvar och förvärvsarbete. Det bör också betonas att äldreomsorgen är en viktig och omfattande arbetsmarknad, speciellt för kvinnor (Szebehely, 2005).

Baserat på en litteratursökning kommer i denna uppsats samspelet emellan informell och formell omsorg att diskuteras. Situationen i de nordiska länderna kommer att belysas och särdrag vad gäller omsorg kommer att redovisas. Andra länders omsorg av äldre personer kommer att diskuteras utifrån undersökningar som ger möjlighet till jämförelse mellan olika länder. Äldreomsorgen i Island, både den formella och den informella, kommer att beaktas speciellt, i den mån det finns litteratur om forskning och information på området.

Vad menas med vård och omsorg.

Gränsen mellan vård, omsorg och tillsyn är ofta flytande och det kan vara oklart vad som menas med de olika begreppen (Socialstyrelsen, 2006). Det är inte heller självklart hur begreppen vård och omsorg avgränsas eller hur de skiljer sig från det som kan uppfattas som normalt stöd makar och familjemedlemmar emellan (Johansson, 2007). Det kan också vara svårt att definiera termerna eftersom innebörden och förståelsen av dessa begrepp kan variera mellan olika individer. I det engelska språket används begreppet "care" som betyder bl.a. omsorg, omtänksamhet, omtanke, vård och omvårdnad (Nordstedts engelska ordbok, 1997). Här används begreppen omsorg, vård, stöd eller service för att beskriva den hjälp äldre personer får när de blir hjälpbehövande och inte kan klara saker själva utan annars hjälp.

När äldreomsorg diskuteras skiljer man gärna på formell omsorg och informell omsorg. Skillnaden på de begrepp som vi använder om de olika omsorgsformerna är att med informellt stöd menar vi den hjälp som ges utan betalning och formell stöd är den hjälp som betalas för (Lewinter, 1999). Den arbetskraft som utför formell omsorg brukar vara anställd av stat, kommun eller av olika föreningar. Man kan dela den formella omsorgen i omsorg som ges på institutioner eller i särskilda boenden och formell omsorg som ges till äldre som bor i sitt hem. Som exempel på formell omsorg till hemmaboende äldre kan nämnas social hemtjänst, hemsjukvård, dagcenter, hemskickad mat eller sociala aktiviteter. Om den formella omsorgen gäller vissa lagar, regler eller bestämmelser.

Informell omsorg däremot är den hjälp som en äldre person som är i behov av omsorg, vård eller tillsyn får av sina barn, andra anhöriga, vänner eller grannar. Den är i de flesta fall oavlönad. Den kan vara den enda hjälpen som den äldre personen får eller omsorg som ges samtidigt som den äldre får formellt stöd av kommun eller stat i hemmet (Hirst, 2001; Kröger, 2005). Det kan variera hur enskilda personer uppfattar vad informell omsorg innebär. När man frågar äldre personer om de får sådan hjälp framkommer att de tolkar olika vad som menas med det. Städtjänst från dottern uppfattas som informell hjälp men makens matlagning anses inte vara det (Socialstyrelsen, 2008). Ofta innefattar begreppet informell äldreomsorg både omsorg som ges av anhöriga och frivilligorganisationer, speciellt om man utgår från det engelska begreppet ”informal care” (Sand, 2005). Detta gör att informell omsorg kan uppfattas som subjektiv känsla av stöd och hjälp som kan vara svår att definiera. När man diskuterar informell hjälp och omsorg bör man tänka på att de äldre inte endast är mottagare av hjälp utan också ger den i stor utsträckning. Det kan vara anhängstöd som makar ger varandra när den ene drabbas av sjukdom eller handikapp, men även hjälp till äldre vänner och anhöriga samt barn och barnbarn (Sand, 2005; Björnsdóttir, Torfadóttir og Hardardóttir, 2006; Sigurdardóttir, 2007).

Olika forskare har diskuterat hjälp, vård och omsorg utifrån olika definitioner. Wærness (1982) skiljer på personlig service, omsorgsarbete (care work) och balanserad ömsesidighet (care in balanced reciprocity). Hon definierar personlig service som något som görs för någon som kan klara saken själv, medan omsorgsarbete är den hjälp som ges till den som inte själv klarar att göra saken eller genomför den med stora besvär. Spontan omsorg (spontaneous care work) kan komma från balanserad ömsesidighet (balanced reciprocity) eller omsorgsarbete som tvunget måste ges eftersom den som får omsorg inte kan klara sig utan hjälp. Hon påpekar dock att skillnaden mellan omsorg och personlig service kan vara diffus i vissa tillfällen (Wærness, 1996 i Lewinter, 1999). I sin tolkning av Wærness begreppsdefinition menar Johansson (2007) att begreppet omsorg omfattar mycket mer än omsorgsarbete, som i sin tur handlar om de former av hjälp som samhället ansvarar för.

Enligt Winqvist (1999) har begreppet omsorg både praktisk och känslomässig innebörd. Det är omfattande och innehåller flera olika dimensioner. Hon påpekar att i engelskspråkig litteratur finns det skillnad mellan ”care for” och ”care about”. I det

svenska språket menar hon att "sörja för" innebär att ta hand om medan "sörja med" betyder att känna för och med.

Omsorg och care översätts till det isländska språket som "umönnun" eller "aðstoð". "Umönnun" kan man säga att instämmer med Wærness definition av omsorgsarbete och begreppet "aðstoð" som personlig service. "Að annast um" som också används i detta sammanhang ger intryck av att kvalitativt ge en person värme och omtanke.

Många olika försök har gjorts för att förstå innebörden i den informella omsorgen och hur den påverkar den som hjälper, den hjälpbehövande samt relationen dem emellan. Ett av de försök som har gjorts, är att dela den informella omsorgen i två kategorier, den som ges på grund av behov av instrumental care (IADL), där den äldre får hjälp med städning, tvätt och matlagning, eller den som ges på grund av personal care (PADL), där hjälp ges med personlig omvårdnad, klädnad och matning. Andra sorters informell omsorg finns också men ytterst få studier betraktar dessa (Ekwall, Sivberg, Hallberg, 2004).

Försök har gjorts för att utveckla typologier för olika hjälpinstanser för att bättre förstå andra delar av informell omsorg än de ovannämnda. Bowers (1987) identifierade fem olika typologier som beskriver hur hjälparna uppfattar sitt stöd till hjälptagarna. De är Anticipatory care (föregripande, förväntansfull/förväntad omsorg), preventive caregiving (förebyggande omsorg), supervisory caregiving (omsorgstillsyn), instrumental caregiving (praktisk omsorg) och protective caregiving (skyddande omsorg). Uppfattningen av dessa olika typologier förklarar hur det att vara omsorgsgivare kan påverka hjälpgivarna på olika sätt. Nolan et al.1995, (i Ekwall, Sivberg, Hallberg, 2004) gjorde ett försök att utveckla Bowers typologier vidare för att förbättra förståelsen av hur familjer definierar omsorg (care). Nolans typologier överstämmer med Bowers med undantag av att han delade Bowers Anticipatory care kategori i två grupper; speculative anticipation (teoretisk förväntning) and informed anticipation (informerad förväntning). Med detta ville han betona att protective care endast kan betraktas i korta vårdperioder och skulle innebära preservative care (bevarande omsorg) i stället, för att behålla vårdtagarens självkänsla. Det som skiljer Bowers och Nolans typologier åt är att Bower såg sina typologier som etapper i kronologisk följd, medan Nolan betraktade vård som en process. Nolan lägger också till en ny typologi som går igenom hela omsorgsprocessen, nämligen reciprocal care (ömsesidig omsorg) (Ekwall, Sivberg, Hallberg, 2004).

I en svensk studie bland personer som var 75 år och äldre undersökte Ekwall, Sivberg och Hallberg (2004) olika dimensioner av vårdaktiviteter baserade på Nolans modell. De konstaterade att modellen var relevant och påpekar att vård är en process som är viktig att förstå för att kunna stödja omsorgsgivarna i deras roller. De olika typologierna kan vara samtidigt utan hinder dem emellan.

Äldres omsorgsbehov, rättigheter och skyldigheter.

Behovet av omsorg för äldre har ökat de senaste åren och många anser att det finns en gräns för hur stor andel av de gemensamma ekonomiska resurserna denna service kan utgöra. Det finns vissa tecken på att den officiella omsorgen inte kommer att klara den

förväntade ökningen av vårdbehövande äldre. Det har hittills också varit allt svårare att få personal att arbeta inom äldreomsorgen. En del tyder också på att de anhörigas omsorgsinsatser för äldre kommer att spela allt större roll i framtiden. Det är mycket som pekar på att de anhörigas vårdinsatser har ökat och att de kommer att vara längre än de hittills har gjort (Hirst, 2001; Socialstyrelsen, 2006).

Den informella äldreomsorgen, den omsorg och stöd som ges av anhöriga och vänner till äldre personer, har därför under de senaste åren fått ökad uppmärksamhet i den gerontologiska litteraturen (Hirst, 2001; Sundström, Malmberg och Johansson, 2006; Jeppsson Grassman, 2005). Forskning på området har ökat för att bättre förstå hur denna del av omsorgen utvecklas, både vad gäller omfattning, vem som utför den samt hur den påverkar både den som ger hjälp och tar emot den. Den informella omsorgen är omfattande i hela västvärlden och förekommer mer än väntat i de nordiska länderna, som, som tidigare nämnts, har en väl utbyggd formell äldreomsorg (Daatland och Herlofsson, 2004; Szebehely, 2005). Det förs diskussioner om vem som skall ansvara för de äldre och hur samspelet skall vara emellan den formella och informella omsorgen för de äldres bästa.

Kulturella skäl gör att i vissa länder det är en självklarhet att vårda sina äldre anhöriga i hemmet. Fortfarande är det i många länder lagstadgat att barnen har omsorgs- eller försörjningsansvar gentemot sina föräldrar. Som exempel kan nämnas att i Tyskland, Italien och Frankrike det är barnens plikt att ta hand om sina föräldrar och se till att de får den service de behöver. Detta kan ses som ett kontrakt mellan generationerna, där de vuxna barnen betalar tillbaka den omsorg de själva fick som barn. I många medelhavsländer har endast de som inte har några anhöriga som kan betala deras omsorg rätt till stöd från staten (Millar och Warman, 1996). Men även om detta kontrakt finns i lagstiftningen så finns de också i ländernas normer och värderingar (Millar och Warman, 1996; Johansson, 2007, Sundström, 2002). I de Sydeuropeiska länderna har det framkommit klasskillnader i samband med omsorg av föräldrarna, där frekvensen är lägre bland dem som har mest utbildning. Haberkern och Szydlik (2008) menar att detta kan bero på att de traditionella familjenormerna är mera uttalade i de lägre klasserna, än bland utbildade. Familjeansvaret beror därför både på legala skyldigheter och kulturella normer och en ökning av andra servicealternativ behöver inte leda till förändringar i omsorgen.

I den Europeiska tvärvetenskapliga studien SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe) som inkluderar drygt 28.000 personer 50 år och äldre i 11 Europeiska länder visar, att barnen inte påtar sig lika mycket omsorg om sina föräldrar i de länder där det inte finns lagar om omsorgsplikt och staten är ansvarig för omsorgen. Familjeomsorg är fyra gånger vanligare i de länder där det finns lagar om försörjningsplikt eller skyldighet att ansvara för föräldrarnas omsorg eller att delta i deras försörjning (Haberkern och Szydlik, 2008).

I projektet „Family obligations in Europe“ (Millar och Warman, 1996) avsåg man kartlägga familjens respektive statens plikter mot olika individer, ansågs det känneteckna den skandinaviska äldrepolitiken, att det inte finns lagar eller formella krav på familjens roll i samband med äldreomsorg. Både det juridiska och ekonomiska ansvaret har

övergått från familjen till samhället och stat och kommun har klara plikter att ge service och sörja för de äldre (Winqvist, 1999; Eydal och Sigurdardottir, 2004; Szebehely, 2005).

I Norge fanns lagar om vuxna barns försörjningsplikt gentemot sina föräldrar fram på 1970 talet (Daatland och Herlofsson, 2004). I Island fanns lagar om barnens försörjningsplikt fram till 1991, när Försörjningslagen avskaffades och Lagen om kommunernas socialtjänst tog över (Framfærslulög, nr. 80/1947; Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr 40/1991). I Sverige avskaffades liknande lagar i två etapper, 1956 när vuxna barns anhörigansvar för föräldrar togs bort ur sociallagstiftningen och 1979 när skyldighet för vård och försörjningsplikt ströks ur Familjebalken (Winqvist, 1999; Socialstyrelsen, 2004; Johansson, 2007).

Man kan spekulera om ökad formell äldreomsorg har gjort att familjen dragit sig undan och överlåtit omsorg av äldre till officiella instanser. Olika forskningsresultat har visat att så är inte fallet. Desto bättre och pålitligare den formella hjälpen är, desto mer verkar det som den informella omsorgen ökar (Daatland och Herlofsson, 2004; Kröger, 2005; Sundström och Malmberg, 2005). Även om det inte längre finns lagar som förpliktar familjerna att ta hand om sina äldre så finns det stor solidaritet i de nordiska länderna. Familjerna gör en stor insats i att hjälpa och stödja sina äldre familjemedlemmar, även om den inte är lika stor som i de Sydeuropeiska länderna. I OASIS studien där familjesolidaritet i fem Europeiska länder undersöktes framkom att det finns mycket stöd generationer emellan, trots det att generationer är inte lika beroende av varandra som tidigare. Det är inget som pekar på att solidariteten, kontakten inom familjen och emotionell närhet håller på att minska. Familjen har inte samma plikter vad gäller omsorg gentemot sina gamla som tidigare och kontakten bygger mera på personligt omtanke och vänlighet (Daatland och Herlofsson, 2004).

Samspel emellan olika omsorgsformer.

I många fall är omsorg av äldre en blandning av formell och informell hjälp. Enligt Johansson (2007) fungerar den offentliga vården och anhörigomsorgen i en slags komplementär relation till varandra. Den formella och den informella omsorgen har olika egenskaper och kvaliteter i den hjälp den ger. De spelar olika roller i den äldres liv. Båda typerna hjälpinsatser har sin plats i omsorgssituationen och vissa insatser klarar den informella hjälpen bättre och vice versa (Lewinter, 1999). Den formella hjälpen kommer till störst nytta i samband med saker som behöver göras enligt vissa regler, men den informella hjälpen ges mera spontant efter behov. När hjälpbehovet ökar används familjens hjälp och den formella hjälpen tillsammans för att behålla den äldre personens självständighet (Bonsang, 2008).

Det kan vara svårt att jämföra formell och informell hjälp. Informell hjälp ges av olika skäl av anhöriga. Den är också mycket varierande, från personlig omvårdnad till hjälp med hushållsgöromål och ges på olika sätt beroende på den äldres hälsa och behov. Den formella hjälpen brukar vara lättare att beskriva och förstå, eftersom det finns klara regler för vad den innebär (Bonsang, 2008).

Det diskuteras ofta om den offentliga hjälpen skall komma i stället för (substitut) den hjälp familjen bistår med eller om den skall stödja familjens insatser (Montgomery, 1999). Enligt Daatland och Herlofson (2004) kan den officiella hjälpen inte ersätta den service familjen ger, men den kan ge familjen större möjlighet att utöva andra sysslor, som att ge emotionellt stöd något som kan vara svårt för formella hjälpgivare att ge. I och med att stat och kommuner tar över en del av det hjälpansvaret som familjen hade förut har familjen åtagit sig annat slags stöd t.ex. att bli den äldres kontakt med officiella instanser etc. Välfärdsstaten har på det sättet förändrat formerna för hur solidaritet och stöd visas i dagens samhälle.

Många undersökningar har analyserat relationen emellan formell och informell omsorg, men de ger blandat resultat. En undersökning i USA under 80-talet, där man undersökte vilken inverkan den formella hjälpen hade på den informella, visar att ökad hemhjälp inte hade någon inverkan på den informella omsorgen, medan en annan undersökning som gjordes i USA under 90-talet visade att ökad hemsjukvård (home health care) kom de som redan hade mycket socialt stöd till störst nytta. Förutom att hjälpa/avlasta de anhöriga, kan en ökning av formell hjälp åstadkomma bättre hjälp till de äldre hjälptagarna (Christianson, 1988; Pezzin et al. 1996, i Bonsang, 2008).

De undersökningar som har gjorts för att mäta den informella omsorgens inverkan på den formella, konstaterar att den informella hjälpen vanligen ersätter den formella. Det har konstaterats att det finns ett ersättningssamband emellan den betalda hemhjälp och de döttrar som tar hand om sina äldre föräldrar (Pezzin och Schone, 1999, i Bonsang, 2008; Bolin et al. 2008, i Bonsang, 2008).

I en delstudie av den Europeiska studien SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe) som inkluderar drygt 7000 personer över 65 år i 9 Europeiska länder framkom att den informella omsorgen ersätter den formella omsorgen i viss mån. Den formella hemhjälp (formal home care) delas i betald hemhjälp (payed domestic help) och hemsjukvård (nursing care). Den hjälp som ges av anhöriga ersätter den betalda hemhjälp, men har inte någon större påverkan på hemsjukvården som ges av professionell personal. Detta innebär att så länge som den äldres vårdbehov är lågt och inte kräver professionell hjälp, så kompenserar den informella hjälpen den formella, men detta ändras när hjälpbehovet ökar (Bonsang, 2008).

Det är viktigt att ha alternativ till den informella omsorgen. I en svensk undersökning, Socialstatsundersökningen 1994, där omsorgsgivarna gav tung omsorg som t.ex. lyft, stöd och/eller hjälp med hygien, hade 45 % av dem som fick hjälp från anhöriga också hjälp från hemtjänsten. Andra undersökningar har visat att majoriteten delade ansvaret för omsorg om gamla föräldrar med det offentliga och att detta samarbete var vad man önskade (Socialstyrelsen, 2006). Den service som äldre får från officiella instanser anses vara ett viktigt stöd för de anhöriga som tar hand om sina äldre i hemmen (Szebehely, 2005).

Fördelning av omsorg

Det pågår ständigt stora förändringar i hur omsorgen om äldre personer fördelas mellan familjen, staten, frivilliga organisationer och marknaden (Daly 2002; Trygdegård och Szebehely, 2008). I Sverige har den informella omsorgen ökat avsevärt samtidigt som den formella omsorgen har minskat. Trygdegård och Szebehely (2008) fann i sin jämförelse av omsorg om äldre personer mellan åren 1988-89 och 2004-2005 att omsorgsmönstret hade ändrats avsevärt. Andelen äldre som fick formell hemhjälp hade minskat från 47 % till 40 %, samtidigt som andelen äldre som fick hjälp av nära anhöriga utanför hushållet hade ökat från 41% till 51% (Trygdegård och Szebehely, 2008). De jämförde också äldre som behövde mycket hjälp med dem som behövde mindre hjälp och fann att de med stort hjälpbehov får lika mycket hjälp från officiella instanser som tidigare, men den formella hjälpen till de som är i mindre behov av hjälp hade minskat. I båda grupperna hade hjälp från släktingar utanför hushållet ökat, speciellt för dem med stort hjälpbehov där ökningen var 15%. Det framstår därför som klart att den informella hjälpen har tagit över en del av omsorgsansvaret för dem med mindre behov av hjälp och också delvis kompletterat den hjälp som äldre med stort hjälpbehov har. Forskarna menar att det inte är de äldres önskan att anhörigomsorgen ökar och att denna informalisering har tvingats fram genom att de offentliga systemen har minskat.

Trots detta visar den svenska ULF - undersökningen att hjälpbehovet påverkar hur mycket hjälp man får av anhöriga och kommunen. När respondenterna delas i två grupper enligt deras behov av hjälp, framkommer att 60% av de som har litet hjälpbehov endast får hjälp av sina anhöriga och 18% endast från kommunen. Däremot får 15% av de som har stort hjälpbehov endast hjälp av anhöriga och drygt 40% endast av kommunen (Johansson, 2007). Detta bekräftar att om hjälpbehovet ökar så kommer kommunen att ta över i större utsträckning.

Det är många faktorer som påverkar vilken slags hjälp de äldre får. I Marie Ernsth Bravells (2007) avhandling „Care trajectories in the oldest oldest“, framkommer att hjälpmönster bland de allra äldsta påverkas av resurser som upplevd hälsa och upplevt socialt nätverk, men i samspel med de äldres ADL förmåga inverkar även faktorer som kön, civilstånd och den socioekonomiska situationen. ADL-förmågan visade sig hänga samman med hjälpmönster, oavsett ålder i urvalet, och detta kan tolkas som att det formella hjälpsystemet är både effektivt och baserat på de äldres behov. Det kan också tolkas som att det blivit hårdare bedömningar av det vem som beviljas formell vård. Analysen bygger på två olika longitudinella undersökningar, NONA-undersökningen, där tre grupper äldre personer, 86, 90 och 94 år i Jönköping följdes under fyra år från 1999 och H70 undersökningen där ca 30% av alla som var 70 år gamla och bosatta i Göteborg året 1971 följdes i 30 år eller tills de blev 100 år gamla (Ernsth Bravell, 2007; Socialstyrelsen, 2008). I NONA-undersökningen framkom också att drygt hälften av respondenterna använde någon form av formell hjälp vid första intervjutillfället, och efter fyra år hade användningen av formell hjälp ökat. Ju äldre svarspersonerna blev desto

oftare kombinerades den informella hjälpen med den formella hjälpen. Det formella hjälpsystemet tar över när ADL- förmågan försämras, men ofta i kombination med det informella hjälpsystemet (Ernst Bravell, 2007; Socialstyrelsen, 2008). Även om den formella hjälpen anses vara stor så har familjen alltid varit den som har gett mest hjälp till äldre hemmaboende, och det finns tecken på att när kraven på den officiella hjälpen ökar så kommer familjernas roll att öka igen (Davey, Savla, Sundstöm, Zarit och Malmberg, 2007).

I en jämförande studie om hjälpbehov bland personer 75 år och äldre bosatta i svenska kommuner i åren 1994 och 2000 visade det sig att även om det formella stödet hade minskat mellan åren och färre som var 80 år eller äldre fick hemhjälp så verkar det som om kommunerna täckte det hjälpbehov de äldre hade. Andelen äldre som bodde i särskilt boende minskade också emellan de båda åren. De äldre hade något bättre hälsa år 2000 än sex år tidigare, vilket kan förklara en del av det minskade hjälpbehovet. Studien bekräftar att i Sverige har strängare behovsprövning och striktare regler om vilka som får hjälp gjort att hjälpen är rättvist fördelad, men samtidigt har den informella hjälpen ökat. Det framkom också att de som bor ensamma fick mindre informell hjälp och det var större sannolikhet att de endast fick formell hjälp. Ensamboende är hänger samman med sämre möjligheter att få informell hjälp och därmed också större risk för att personen enbart får formell hjälp i ordinärt boende (Davey, Savla, Sundstöm, Zarit och Malmberg, 2007).

I den europeiska studien EUROFAMCARE visas att 57 % av de svenskar, som ger vård åt sina anhöriga mer än 4 timmar i veckan, önskar att staten skall ha det huvudsakliga ansvaret för omsorg av äldre och att familjen bidrar till vården. Majoriteten i Grekland, Italien, Tyskland och England tyckte att familjen skulle ha det huvudsakliga ansvaret, men att staden skulle bidra. Denna attityd kan också ses i den Europeiska OASIS studien (Old age and autonomy – the role of service systems and intergenerational family solidarity) som gjordes i Norge, Israel, Tyskland, Spanien och England. Majoriteten av de norska intervjupersonerna tyckte att välfärdsstaten skulle ansvara för de äldre och det tyckte de israeliska respondenterna också, fastän i mindre skala omfattning. I alla fem länderna tyckte de tillfrågade att det skulle vara någon slags samarbete mellan staten och familjerna (Daatland och Herlofson, 2004).

De äldre som omsorgstagare.

De äldres önskan om vem som skall ansvara för den service de behöver har presenteras i olika studier. När äldre personer är i behov av hjälp söker de sig först till sina barn och andra anhöriga. Ofta delas den tid som äldre är beroende av hjälp av andra i två perioder. Den första perioden kännetecknas av lättare hjälp med hemsysslor, inköp och ekonomiska ärenden men den senare perioden däremot kännetecknas av mer personlig omvårdnad. Hittills har familjen varit den aktivaste hjälparen i den första perioden. Men när vården blir mera krävande föredrar de äldre själva att få hjälp av officiella instanser eller andra utom familjen om de kan välja (Trydegård och Szebehely, 2008).

I Lewinters (1999) studie om äldre i Danmark som både behöver hjälp från sina anhöriga och officiella instanser framkom att de äldre inte vill belasta sina barn med omsorg. Detta bekräftas i flera studier. I en intervjustudie bland hemmaboende äldre i Sverige som genomfördes 1993 framkom att de äldre varken förväntade sig att få hjälp eller att de önskade att familjen skulle ta hand om dem (Andersson, 1993, i Johansson, 2007). Resultat stämmer med resultat från en kvalitativ studie bland isländska äldre, som var födda mellan 1905-1915. Där framkom det att intervjupersonerna inte tyckte att deras barn skulle behöva vårda dem om de blev sjuka. Detta var deras åsikt även om de själva hade gett omsorg till sina egna föräldrar. När intervjuerna genomfördes 1992 fanns det större erbjudande av service än när respondenternas föräldrar blev hjälpbehövande. Detta kan delvis förklara deras åsikt. De äldre intervjupersonerna betonade också att deras döttrar nu hade arbete och mycket att sköta och därför kunde de inte begära att de tog hand om föräldrarna (Sigurdardottir, 1993). De äldre vill inte bli till börda för sina barn.

Fler äldre önskar att ta emot hjälp från den formella sektorn. I Eurobarometern framkom att 86 % av äldre svenskar tycker att kommuner och landsting skall täcka det ökade behovet av vård och omsorg om äldre. Av respondenterna svarade 71% att de personligen ville ta emot hjälp och vård från den formella sektorn medan 22 % ville ta emot hjälp från familjen (Andersson och Johansson, 1996). De vill inte bli beroende av sina barns omsorg som också kan tolkas så som att de är rädda att missa kontrollen över sina liv. Det har dock visat sig att tillgång till sociala kontakter är viktig för de äldres välbefinnande och livskvalitet och det att kunna lita på att familjen ställer upp om behov av stöd uppstår ger känsla av säkerhet (Sigurdardottir, 1993).

Ålder och funktionsförmåga ökar sannolikheten för att äldre personer använder betald hjälp. När könsskillnaden beaktas visar det sig att äldre kvinnor sannolikt använder mer betald hjälp än vad äldre män gör i de Europeiska länderna (Bonsang, 2008). Män och kvinnor i Sverige får samma omfattning av kommunal hjälp om de har stort hjälpbehov, men betydligt fler män med litet hjälpbehov får kommunal hjälp varje dag. De som fick hjälp av kvinnliga informella anhörigvårdare fick mer informell hjälp än de som fick hjälp av manliga anhörigvårdare. Män fick mer formell hjälp än kvinnorna fick i sina roller som vårdgivare (Trygdegård och Szebehely, 2008). Hittills så har den informella omsorgen till största delen utförts av kvinnor, men det visar sig att männens del i att ge omsorg håller på att öka (Hirst, 2001). Enligt Johansson (2007) så ger kvinnor och män sina makar lika mycket omsorg de sista åren i livet. En förklaring kan vara att eftersom kvinnorna ofta har sämre hälsa under längre tid än männen, träffar man i prevalensstudier på vård- och omsorgsgivande män i lika hög grad som vård- och omsorgsgivande kvinnor. I Sverige har äldreomsorgen fokuserat mer på de allra äldstas hjälpbehov medan de yngre äldre (65-85 år) förväntas kunna skaffa hjälp av anhöriga och vänner (Socialstyrelsen, 2008). Det finns strängare bedömningsregler för formell omsorg som gör att de yngre äldre får klara sig själva i större utsträckning än tidigare. Svenska undersökningar har också visat att de äldre som har maka eller barn får mindre offentlig omsorg än de som är ensamstående och barnlösa. Anhöriga betraktas därför som en resurs när det gäller omsorg av de äldre i familjerna. Det finns en ökad tendens i våra nordiska samhällen att anhöriga skall vara beredda att vara till hands om de äldre behöver hjälp.

Att vara anhängvårdare.

I en studie av Lewis och Meredith, 1988 (i Lewinter, 1999) visades att de flesta döttrarna rapporterar att deras insatser började i liten skala, där de hjälpte med små saker men hjälpen blev mer omfattande när föräldrarna blev dåligare. Merparten berättade att de just hade glidit in i (fell into it) vård situationen. Enligt Lewinter (1999) kan detta tolkas så att det kan gå lång tid innan den som vårdar sina anhängiga identifierar sig som vårdgivare. Det har också visat sig att många vårdgivare tycker det är svårt att ge sina föräldrar personlig vård och föredrar att offentliga hjälpinstanser tar hand om det, eller att det har tagit lång tid innan de är beredda att göra det. Gruppen ensamstående och barnlösa är den enda gruppen som inte har fått minskad hemtjänst de senaste åren. Man kan därför konstatera att de som har nära anhängiga löper en stor risk att bli anhängvårdare. Ju fler barn man har desto större chans har man att få hjälp av dem (Socialstyrelsen, 2004).

Det har visat sig i olika undersökningar att anhängomsorg kan vara svår för många och kan leda till sämre hälsa och även finansiella svårigheter (Kristín Björnsdóttir, 2002). Officiella instanser har försökt stödja de anhängiga som vårdar äldre personer på olika sätt. Det kan bl.a. göras med hemhjälp, avlastningsplatser eller dagvård. I många länder finns det regler om att anhängiga kan få betalt för att ta hand om sina äldre om de minskar sitt avlönade arbete. Denna ersättning anses dock vara låg och knappast kunna ersätta ett avlönat arbete. Detta kan leda till att omsorgen blir mera institutionaliserad och sambandet emellan formell och informell omsorg kan bli diffus (Rostgård, 2002). I några av de nordiska länderna har man inlett kundval (fritt val) där den äldre vårdtagaren själv kan bestämma vilken service han eller hon köper. Ersättningen kan också användas som betalning till anhängiga för deras omsorgsinsatser (Sigurdardóttir, 2004; Edebalk och Svensson, 2005).

Med den ideologi om kvarboende i eget hem som gäller i dag, krävs det att familjerna tar större ansvar vad gäller omsorg av äldre anhängiga. De har uppmuntrats att ta mer ansvar för sina gamla familjemedlemmar, men det är olika meningar om detta är positivt (Socialstyrelsen, 2006). Många tror att familjerna, privata företag och de äldre själva kommer att ta över ansvaret och att officiella instanser friar sig från det ansvar de har för de äldres välbefinnande (Johansson, 2002). Minskningen av antal platser i särskilt boende, speciellt i Sverige, har väckt missnöje, hemmaboendepincipen har gått för långt. En avgörande faktor för att bo hemma är att det finns någon anhängig till hands. Detta gäller inte minst för hjälpbehövande demenssjuka. Det har blivit en stor socialpolitisk fråga vad som anses vara familjens ansvar för närstående som behöver omsorg (Johansson, 2007). Det kan också konstateras att alla anhängiga inte är lika lämpliga som anhängvårdare. De äldre som är beroende av hjälp av sina anhängiga är en riskgrupp för våld i hemmet. Anhängvårdare som är mycket belastade och inte får tillräckligt stöd är i riskzonen att använda våld mot sina äldre familjemedlemmar (Cohen, 2007). Bra uppföljning och stöd till anhängiga är därför viktig.

Forskning om anhörigstöd i Island.

I Island är forskning om den informella äldreomsorgen och stöd generationer emellan nästan obefintlig. I vilken omfattning den finns och vilka uttryck den tar sig vet vi litet om. I en undersökning gjord av Hälso- och försäkringsdepartementet (1999) bland 65 till 80-åringar visas att ju äldre desto vanligare är det med hjälp av barnen. I åldern 75-80 år får 17 % hjälp en gång i veckan eller oftare av sina barn jämfört med 13 % i åldern 70-74 år och 9 % i åldern 65-69 år. Kvinnor fick oftare stöd från sina barn än män, 16 % av kvinnorna men 9 % av männen. I genomsnitt fick 13 % av respondenterna hjälp av sina barn en gång i veckan eller oftare.

Liknande resultat kan man se i en undersökning gjord av Jonsdóttir (1997), bland 65 år och äldre som har valt att flytta till speciella äldreboenden i Reykjavik. De flesta hade hälsoproblem och 42 % fick formell hemhjälp. Av respondenterna fick 13 % hjälp en gång i veckan eller oftare av sina barn. De tyckte att barnens insatser var tillräckliga och önskade inte mer hjälp från sina barn än de fick. Men det saknas information om hur hjälpen ges, dvs. vilka saker barnen hjälper med.

I en isländsk undersökning bland 1200 personer i åldern 67-85 år om de äldres samhällsinsatser framkom att en tredjedel hade hjälpt sin maka/make på grund av allvarlig sjukdom eller handikapp efter att de fyllde 67 år. Studien visar också att 12% av respondenterna hjälper andra äldre personer, men det framkommer inte på vilket sätt de hjälper dem (Björnsdóttir, Torfadóttir och Harðardóttir, 2006).

Anhörigas upplevelser av att lämna sina kära till sjukhem efter att ha skött dem i hemmet så länge som möjligt har studerats av Gudjonsdóttir (2005). Hon intervjuade döttrar till vårdbehövande föräldrar efter att de hade flyttat till sjukhem. Där framkommer att döttrarna tackade ja till all den hjälp de kunde få hemma, bl.a. dagvård och hemsjukvård och skötte föräldrarna hemma så länge de orkade. När de insåg att de inte längre kunde ta hand om sina föräldrar i hemmet så fanns det inga sjukhemsplatser tillgängliga och de visste inte hur länge de skulle behöva vänta. När sjukhemsplats äntligen erbjöds fick de inget val och endast 1-2 dagar för att fatta beslut om att acceptera platsen. Det var en viss lättnad när föräldrarna äntligen kom in på sjukhem, men också saknad. Döttrarna såg sjukhemmen mera som förvaringsplatser än riktiga hem till sina föräldrar. Att anhöriga kämpar så länge de orkar och kan finns också bekräftat i svenska undersökningar (Nyberg, 2000 i Johansson, 2007).

I en jämförande undersökning mellan omsorg i tätort och glesbygd bland de som är 90 år och äldre och bor i egna hem framkom att med ökad svaghet och ökat vårdbehov fick både de som bor i glesbygd och de som bor i Reykjavikområdet mer informellt stöd av sina familjer och grannar, medan endast de som bodde i tätorten fick mer formellt stöd (Gudmundsdóttir, 2004). Det är därför andra orsaker till mer formell omsorg än ökad hjälpbehov i glesbygden. Hur den formella omsorgen är organiserad och hur tillgänglig den är påverkar det stöd de äldre får av sina familjer. Det är därför klart att de äldres anhöriga är viktiga resurser när hälsan blir sämre.

I en fokusgruppundersökning bland 46 personer i åldern 66-90 år visade det sig att de äldre själva anser att de kan lita på att få hjälp från sina barn om de behöver. Det är viktigt för välbefinnandet att känna att det finns någon som står en nära och som är beredd att hjälpa om så behövs. De äldre påpekar dock att de också hjälper sina barn och barnbarn i stor omfattning. Det ansågs dock var mycket viktigt att behålla sin självständighet och inte vara börda till sina barn (Sigurdardottir, 2005).

I Island så har hittills fler vistas på institutioner än i de övriga nordiska länderna med undantag av Norge (Hälso- och försäkringsdepartementet, 2003). Detta kan bero på att många individer får liten hjälp i hemmet vilket gör att den inte är tillräcklig om hjälpbehovet ökar. Det bör dock påpekas att det finns en del luckor i de nordiska ländernas statistik som försvårar jämförelsen (Szebehely, 2005). Enligt den information som föreligger om den formella vårdens begränsningar är det troligt att anhörigas insatser är omfattande vad gäller vård och omsorg av äldre i Island. Islänningar, både kvinnor och män jobbar mycket och har lång arbetsdag (Olafsson, 1999). Isländska kvinnor föder också fler barn och de isländska barnfamiljerna får mindre offentligt stöd än i Norden i övrigt (Eydal, 2005). Det finns forskning som visar att de isländska familjerna relativt sett tar större ansvar för omsorg av sina barn än andra nordiska familjer (Júlíusdóttir, 1993, Kristinsdóttir, 1998). Man undrar om detta också gäller inom äldreomsorgen så att de isländska familjerna tar på sig större ansvar i samband med de äldres omsorg än är fallet i Norden i övrigt. Det återstår att se och vidare forskning på området kommer förhoppningsvis att öka kunskapen om samspel emellan olika omsorgsresurser.

Diskussion.

Det är många faktorer som påverkar hur samspelet emellan olika omsorgsformer utvecklas i olika länder. Vid en jämförelse emellan skilda länders omsorgsformer framkommer att de kan vara så olika att jämförelser med utgångspunkt i en litteratursökning kan vara ogörlig. Endast samma forskningsfrågor till ett representativt urval kan ge svar till hur det samspelet ter sig. Erbjudande av officiell hjälp och stöd till äldre har stor inverkan på hur hela äldreomsorgen, både den formella och informella utvecklas. Om det inte finns tillräcklig hemtjänst så blir det en större efterfrågan av särskilda boenden.

Det har visat sig att det finns mycket stöd emellan generationer i många av de länder där familjesolidaritet har studeras. Detta trots att äldre familjemedlemmar inte är lika beroende av sina anhörigas omsorgsinsatser som tidigare. Familjen har alltid varit den som har gett mest hjälp till äldre hemmaboende personer. Dessa två former av omsorg, den formella och den informella har olika egenskaper och ger olika sorters kvaliteter. Den formella hjälpen ges enligt vissa regler men den informella ges mera vid tillfälliga behov.

De äldres vårdbehov kommer att öka de närmaste åren. Trots de äldres förbättrade hälsa så kommer gruppen som behöver hjälp att bli större. Samtidigt som de flesta länders officiella reformer för äldreomsorg uppmuntrar till kvarboende i egna hem så länge som möjligt så har den officiella vården inte ökad i takt med större behov. Samtidigt som det formella hjälpsystemet är både effektivt och tar stor hänsyn till de äldres behov så har det

visat sig att det nu är hårdare bedömning och striktare regler om vilka som är berättigade till formell vård. Informell omsorg har därför haft stor betydelse vad gäller vård av äldre, det är familjerna som först ställer upp när hjälpbehov uppstår. Den forskning som har gjorts på området visar en trend att den formella omsorgen håller på att minska. Detta gör att anhöriga och vänner till äldre personer förmodligen kommer att delta mera aktivt i deras omsorg.

I den ekonomiska kris som nu drabbar många av världens länder kommer diskussionen om anhängigomsorg att tas upp i ännu större skala än hittills. I vissa länder så har det varit svårt att få personal att arbeta inom äldrevården, men nu när ökad arbetslöshet drabbar Europa så kan det påverka arbetssituationen inom vården på ett positivt sätt. Detta kanske gör att fler kan få formell omsorg, om det överhuvudtaget kommer att finnas pengar för att betala den. Ett försvar gentemot de stigande kostnaderna av långvarig hjälp till äldre kan vara att uppmuntra till vidare utveckling av informell omsorg som ges av familjerna. Den informella omsorgen är dock inte helt kostnadsfri och kommer endast att minska kostnader om den ersätter den formella vården.

Det diskuteras ofta om den informella omsorgen kompletterar den formella hjälpen eller om den formella kommer i stället ersätter den informella. Olika forskningsresultat konstaterar att den formella hjälpen inte ersätter den informella hjälpen utan gör så att familjen kan ägna sig åt annat stöd åt äldre familjemedlemmar och minska belastning på dem som har stor arbetsbörda. Den informella däremot ersätter den formella i viss mån. Den informella omsorgen kan dock inte ta över all omsorg som de äldre har fått. I olika vårdformer är det mer eller mindre realistiskt att anhöriga ökar sin insats.

Samspelet emellan den formella och den informella omsorgen är viktigt, eftersom det har visat sig att ju bättre och pålitligare den formella hjälpen är desto bättre mår den äldre vårdtagaren. Det finns forskningsresultat som visar att den informella omsorgen ökar om den formella hjälpen är bra och pålitlig. Som framkommer i SHARE-undersökningen finns det tecken på att den informella omsorgen kan ersätta den formella hjälpen så länge som vårdbehovet är lågt. Men när vårdbehovet ökar så finns det en tendens till att de officiella instanserna tar mer över.

Familjernas villighet att ta på sig ökat ansvar för omsorg av äldre skiljer sig åt. Relationer tidigare i livet kan påverka hur villiga barnen är att ta hand om sina föräldrar. Avståndet emellan den egna bostaden och föräldrarnas hem påverkar också hur mycket barnen kan hjälpa. I många länder är det lagstadgat att barn har omsorgs- eller försörjningsansvar gentemot sina äldre föräldrar, men i andra länder är det en kulturell självklarhet. Forskningen har visat att det är mindre vanligt bland dem som har mest utbildning att ta omsorg om sina föräldrar. Detta kan bero på att de traditionella familjenormerna är mer omfattande i de lägre klasserna i samhället eller att de som har mest utbildning arbetar mer och inte har lika mycket tid för att ta hand om sina föräldrar som de lägre utbildade har. Det är svårt att avgöra vad som är fallet, eftersom det är komplicerat att jämföra sociala omständigheter och arbetsmarknadssituationen i de olika länderna.

Om utvecklingen leder till att anhöriga och vänner till äldre kommer att ta över större ansvar av omsorgen, är det viktigt att de har tillgång till bra stöd och service i sina roller som anhängvårdare. Om omsorgen om anhöriga är omfattande är det också viktigt att den rollen inte känns påtvingad utan att de anhöriga väljer att bli anhängvårdare. Officiella instanser kan uppmuntra de som verkligen vill ta hand om sina äldre med olika åtgärder. Med välfungerande avlastningsstöd och bra hemvård som finns tillgänglig när behov uppstår kan anhängvård stimuleras. Olika föreningars anhängträffar och kurser har också gett många stort stöd i rollen som anhängvårdare. Att det finns tillgång till särskilda boenden (sjukhem) om så behövs är också viktigt. I vissa fall så kan ekonomisk ersättning vara lämplig när barn eller makar väljer att minska sin arbetsinsats på den ordinarie arbetsmarknaden för att sköta sina hjälpbehövande anhöriga. Ur ekonomisk synpunkt kan det vara en fördel för kommunerna, men också en fördel för de anhöriga som väljer att ge hjälp på detta sätt.

Ansvar för vården får dock inte enbart läggas på de anhöriga. Det skulle betraktas som ett tillbakasteg i utvecklingen av sociala rättigheter som staten är skyldig att utföra. De nordiska ländernas särdrag vad gäller äldreomsorg är att den är en välfärdsresurs som fungerar bra och hjälper inte endast de äldre utan också de anhöriga som tar hand om äldre släktingar.

I diskussionen om anhängstöd och samspel emellan olika omsorgsformer är det viktigt att ta hänsyn till vad de äldre vill själva. Olika forskningsresultat i de nordiska länderna visar att de äldre inte önskar att anhängomsorgen ökar och deras barn tar över ansvar för föräldrarna. Merparten av äldre svenskar föredrar att ta emot hjälp och vård från den formella sektorn och tycker att kommuner och landsting skall täcka ökat behov av vård och omsorg av äldre. De äldre betonar att de vill behålla sin självständighet så länge som möjligt och själva bestämma hur den hjälp de behöver organiseras. Demens och liknande sjukdomar ökar med åldern och det är just personer som drabbas av dessa sjukdomar som är den största gruppen som behöver omsorg. De behöver hjälp med att organisera insatser som leder till att de kan bo så länge som möjligt i ordinarie boende. Självständighet och självbestämmande är viktigt att bevara så länge som möjligt.

I Island finns det begränsad information om samspelet emellan olika vårdformer för äldre. Det är viktigt att öka forskningen på området, den service som finns tillgänglig samt vad den informella omsorgen innebär. Det är viktigt med hänsyn till vidare planering av äldreomsorg och stöd till de anhöriga som hjälper och tar hand om sina äldre i eget boende.

Referenser:

- Andersson, L. och Johansson, L. (1996). Äldres behov av och inställning till hjälp och vård, I *Äldres hälsa, behov och bruk av service och vård*, Ädel utvärderingen 96:6, Stockholm: Socialstyrelsen.
- Bonsang, E. (2008). Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of Health Economics*, doi:10.1016/j.jhealeco.2008.09.002. (in press).
- Björnsdóttir, K. (2002). From the state to the family: reconfiguring the responsibility for long-term nursing care at home. *Nursing Inquiry*; 9(1), 3-11.
- Björnsdóttir, A.; Torfadóttir, A.; og Harðardóttir, I. H. (2006). *Framlag eldri borgara. Niðurstöður meðal eldri borgara og almennings*. Reykjavík: Félag eldri borgara, Sparisjóðirnir á Íslandi, Kennaraháskóli Íslands.
- Christianson, J. B. (1988). The evaluation of the national long-term care demonstration: the effects of channelling on informal caregiving. *Health services research* 23(1). 99-117.
- Cohen, M. (2007). Elder Abuse: Disparities Between Older People's Disclosure of Abuse, Evident Signs of Abuse, and High Risk of Abuse. *Journal of the American Geriatrics Society*. 55: 1224-1230.
- Daatland, S.O & Herlofsson, K. (2004). *Familie, velferdsstat og aldring. Familiesolidaritet i et europeisk perspektiv*. Rapport 7/04. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Daly, M. (2002). Care as a Good for Social Policy. *Journal of Social Policy*, 31 (2) 251-270.
- Davey, A.; Savla, J.; Sundstöm, G.; Zarit S.H. och Malmberg, B. (2007). How equitable is Sweden's changing care mix ? Linking individual and regional characteristics over time. *Ageing & Society* 27, 511-532.
- Edebalk, P.G. och Svensson, M. (2005). *Kundval för äldre och funktionshindrade i Norden. Konsumentperspektiv*. Tema Nord 2005:507. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.
- Ekwall, A.; Sivberg, B.; Hallberg, I. R. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Nordic Collage of Caring Sciences. Scand J Caring Sci*; 239-248.
- Ernst Bravell, M. (2007). *Care trajectories in the oldest old*. Institute of Gerontology, School of Health Sciences, Jönköping University. Dissertation series No. 3. 2007. Jönköping: The Research School of Health and Welfare.

Eydal, G. B. (2005). *Family policy in Iceland 1944-1984*. Doktorsavhandling. Department of Sociology. Göteborgs University.

Eydal, G. B. och Sigurðardóttir, S. H. (2003). Äldreomsorgen i Island - utveckling och aktörer”. *Nordisk Socialt Arbeid* nr. 3, 2003, s. 162-171.

Framfærslulög, nr. 80/1947;

Gudjonsdóttir, J. S. (2005). *Reynsla dætra af flutning foreldra sem þjást af heilabilun á hjúkrunarheimili. (Dóttars erfarenhet av föräldrars flyttning till sjukhem. Mastersavhandling inom sjukskötersko utbildningen)*. Lokaverkefni til meistaraþráðu í hjúkunarfræði. Reykjavík: Hjúkrunarfræðideild, Háskóli Íslands.

Gudmundsdóttir, H. (2003). *Óformlegur og formlegur stuðningur sem langlífir Íslendingar sem búa á eigin heimilum njóta með hliðsjón af færni. (Informellt och formellt stöd till de allra äldsta islänningar som bor hemma, men hänsyn till ADL. Mastersavhandling inom sjukskötersko utbildningen)*. Lokaverkefni til meistaraþráðu í hjúkunarfræði. Reykjavík: Hjúkrunarfræðideild, Háskóli Íslands.

Haberkern, K. och Szydlík, M. (2008). *Care for parents, Institutions and Culture in Europe*. Paper presented at the international conference “Transforming elderly care at local, national and transnational levels” at the Danish National Centre for Social Research (SFI), Copenhagen, 26-28 June 2008 (ej publicerad).

Hirst, M. (2001). Trends in informal Care in Great Britain during the 1990s. *Health and Social Care in the Community* 9(6), 348-357.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (1999). Hälso- och försäkringsdepartementet. *Niðurstöður rannsóknar Gallup í tilefni af ári aldraðra, mars 1999*, Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Hämtad 08.06.2008 av <http://heilbrigdisraduneyti.is/interpro/htr/htr.nsf/pages/ritasafn-malefni-aldradra>

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2003). *Skýrsla stýrihóps um stefnumótun í málefnum aldraðra til ársins 2015*. Reykjavík: Höfundur.

Jonsdóttir, S. (1997). *Hvernig telja aldraðir þörfum sínum mætt í íbúðarbyggingum aldraðra?* Reykjavík: Förf.

Jeppsson Grassman, E. (2005). På jakt efter den frivilliga sektorns roll inom nordisk äldreomsorg. Forskning, gestaltningar och perspektiv. I Szhebehely, M. (red.). *Äldreomsorgsforskning i Norden, en kunskapsöversikt*. Tema Nord 2005:508. s.281-320. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.

Johansson, S. (2002). Om omsorg och jämställdhet i äldreomsorgen. I Andersson, L. (red). *Socialgerontologi*. Lund: Studentlitteratur s. 289-309.

Johansson, L. (2007). *Anhörig - omsorg och stöd*. Studentlitteratur.

Júlíusdóttir, Sigrún. (1993). *Den kapabla familjen i det isländska samhället. En studie om lojalitet, äktenskapsdynamik och psykosocial anpassning*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet och Félagsvísindastofun Háskóla Íslands.

Kristinsdóttir, Guðrún. (1998). *Var och en i sin värld: Vardagsvilkor och bekymmer bland isländska tioåringar*. I: Backe-Hansen, Elisabeth og Ogden, Terje (red.) *10-åringar i Norden. Komperanse, risiko og oppvekstmiljø*, Nord 1998:003, s.194-5. Köbenhavn: Nordisk ministerråd.

Kröger, T. (2005). Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of the Nordic Research. I Szebehely, M. (red.) *Äldreomsorgsforskning i Norden, en kunskapsöversikt*. Tema Nord 2005:508. S 243 - 280. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.

Lewinter, M. (1999). *Spreading the burden of gratitude: elderly between family and state*. Doktorsavhandling. Köbenhavn: Sociologisk Institut.

Lög um félagshjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.

Millar, J. och Warman, A. (1996) *Family Obligations in Europe*. London, Family and Policy Studies Centre.

Montgomery, R.J.(1999). The Family Role in teh Context of Long-Term Care. *Journal of Aging and Health*, Vol 11, No.3, August 1999, 383-416.

Nordstedts engelska ordbok, 1997.

Ólafsson, Stefán (1999) *Íslenska leiðin. Almannatryggingar og velferð í fjölþjóðlegum samanburði*, Reykjavík, Háskólaútgáfan.

Rostgaard, T. (2002) Caring for Children and Older People in Europe- A Comparison of European Policies and Practice *Policy Studies* Vol.23 No 1, 51-68.

Sand, A-B.M. (2005). Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. I Szebehely, M. (red.) *Äldreomsorgsforskning i Norden, en kunskapsöversikt*. Tema Nord 2005:508. s.197-241. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.

Sipilä, J. red (1997). *Social Care Services: The Key to the Scandinavian Welfare Model*. Aldershot: Avebury.

Sigurðardóttir, S.H.(1993). Isländska livsloppsformer, I Wærness K., Ruth J-E., Tornstam L (red.). *Livslöp blandt gamle i Norden*. s. 51-96. Oslo: Norsk Gerontologisk Institut.

Sigurdardóttir, S.H. (2004); Notendaval og sjálfsákvörðunarréttur aldraðra. Í Úlfar Hauksson (Ritstj.) *Rannsóknir í félagsvísindum V. Félagsvísindadeild.* Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Háskólaútgáfan.

Sigurðardóttir, S.H. (2005). Aldraðir í heimahúsum- viðhorf og aðstæður. *Rannsóknir í Félagsvísindum VI., Félagsvísindadeild.* Erindi flutt á ráðstefnu í október 2006. I: Hauksson, Ú. (Red.). Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Háskólaútgáfan, bls. 213-219.

Sigurdardóttir, S. H. (2007). Umönnun og þjónusta aðstandenda við eldri borgara. I Jóhannesson, G. Th. (Ritstj.) *Rannsóknir í félagsvísindum VIII. Félagsvísindadeild. Þjóðarspejill.* Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Háskólaútgáfan (bls.263-273).

Socialstyrelsen (2004). *Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga att vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden ?* Stockholm: Socialstyrelsen. (kolla Soc 2005, soc 06 s 38)

Socialstyrelsen (2006). *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen.* Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2008). *Hjälpmönster bland de allra älsta. Faktorer som påverkar informellt och formellt hjälpmönster bland de allra äldsta.* Socialstyrelsen och Hälsohögskolan i Jönköping.

Sundström, G. (2002). Åldrandet, staten och civilsamhället. I Andersson, L. (red). *Socialgerontologi.* Lund: Studentlitteratur s. 190-214.

Sundström, G. Malmberg, B.; Johansson, L. (2006). Balancing family and state care: neither, either or both? The case of Sweden. *Ageing & Society*, 26. 767-782.

Szebehely, M. (2005). Nordisk äldreomsorgsforskning- en sammanfattande diskussion. I Szebehely, M. (red.). *Äldreomsorgsforskning i Norden, en kunskapsöversikt.* Tema Nord 2005:508. s. 371-388. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.

Trygdegård, G.B. ; Szebehely, M. (2008). *Care services for older and disabled persons in Sweden. A comparison from the perspectives of care recipients, families and care workers.* Paper for the Conference „Transforming elderly care at local, national and transnational levels“, Copenhagen 26-28 June 2008.

Winqvist, M. (1999). *Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar- en livsformsanalys.* Doktorsavhandling. Uppsala: Sociologiska institutionen.Uppsala universitet.

Wærness K. (1982) *Kvinneperspektiver på socialpolitikken.* Kvinners levekår och livslöp. Oslo: Universitetsforlaget.

