

Att stödja eller vårda sina nära: Nordiska erfarenheter

Nordens Välfärdscenter

Inspirationshäfte

Från konferensen i Stockholm den 30-31 maj 2013





norden

Nordens Välfärdscenter

Att stödja eller vårda sina nära:
Nordiska erfarenheter

Nordens Välfärdscenter

www.nordicwelfare.org

© september 2013

Författare: Ann Patmalnieks
Redaktion: Helena Lagercrantz och Maria Montefusco

Foto: Fredrik Sjögren
Omslagsfoto: BananaStockLtd.
Grafisk design: www.aasebie.no

Tryck: Ineko AB
ISBN: 978-87-7919-089-4
Upplaga: 500

Ansvarig utgivare: Ewa Persson Göransson

**Nordens Välfärdscenter
Sverige**

Box 22028, SE-104 22 Stockholm
Sverige
Besöksadress: Hantverkargatan 29
Telefon: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter
Danmark**

Slotsgade 8, DK-9330 Dronninglund
Danmark
Telefon: +45 96 47 16 00
nvcdk@nordicwelfare.org

**Nordens Välfärdscenter
Finland**

Topeliusgatan 41 a A, FI-00250 Helsingfors
Finland
Telefon: +358 20 7410 880
helsingfors@nordicwelfare.org

Kan beställas och laddas ner på
www.nordicwelfare.org



Förord



Den här dokumentationen bygger på konferensen "Att stödja eller vårda sina nära: Nordiska erfarenheter", den 30-31 maj 2013 i Stockholm. Evenemanget är ett av fyra möten som utgör en del i det svenska ordförandeskapet i Nordiska ministerrådet 2013.

PROGRAM FÖR SVERIGES ORDFÖRANDESKAP I NORDISKA MINISTERRÅDET 2013 INOM SOCIAL- OCH HÄLSOPOLITIK

Under 2013 är Sverige ordförande i Nordiska ministerrådet. Huvudtemat för det svenska ordförandeskapet i Nordiska ministerrådet är den nordiska välfärdsmodellen och dess utmaningar. Det nordiska samarbetet inom social- och hälsosektorn baseras på gemensamma värderingar, vilka utgör fundamentet i den nordiska välfärdsmodellen. Dessa värderingar handlar om medborgarnas lika möjligheter, social sammanhållning och trygghet för alla.

UTMANINGAR FÖR VÅRD OCH OMSORG

En gemensam utmaning för de nordiska länderna är de demografiska förändringarna och de konsekvenser dessa får. På social- och hälsoområdet är en del av utmaningen

hur länderna ska möta en ökande andel av äldre i befolkningen som har ett mer omfattande behov av vård och omsorg. Att diskutera detta och att ta del av varandras erfarenheter står högt på den svenska dagordningen.

Möten, seminarier och konferenser som Nordens Välfärdscenter arrangerar under det svenska ordförandeskapet i Nordiska ministerrådet, på uppdrag av det svenska socialdepartementet:

11–12 APRIL KONFERENS OM ERFARENHETER AV ASSISTANSREFORMEN

I de nordiska länderna pågår en diskussion kring att skapa nya eller att vidareutveckla regler om assistans. De svenska erfarenheterna av den nära två decennier långa assistansreformen gör att det finns kunskap om insatsernas kvalitet och brukarnas synpunkter, reglernas utformning och utveckling av rättspraxis, ansvarsfördelning och kostnadskontroll samt ekonomiska prognoser. Syftet med konferensen är att lyfta frågan om assistans till en nordisk nivå och dela med sig av de svenska erfarenheterna samt att diskutera utmaningar för reformen.

30–31 MAJ EXPERTMÖTE OM STÖD TILL PERSONER SOM HJÄLPER ELLER VÅRDAR NÄRSTÅENDE

Stöd och hjälp, vård och omsorg är ett offentligt åtagande i de nordiska länderna. De nordiska länderna har olika system för att stödja anhöriga som hjälper eller vårdar närstående. Expertmötet handlar om möjliga åtgärder för att minska dessa personers ohälsa och svårigheter att kombinera förvärvsarbete eller studier med vård av närstående. Även skillnaderna mellan kvinnor och män belyses.

30 SEPTEMBER–1 OKTOBER EXPERTMÖTE OM KVALITETEN I ÄLDREOMSORGEN

De demografiska utmaningarna är något som är gemensamt för de nordiska länderna. En del av utmaningen är en ökande andel äldre befolkning med ett mer omfattande behov av vård och omsorg. I de olika nordiska länderna diskuteras i dag de bästa sätten att mäta och följa upp kvaliteten i äldreomsorgen. Expertmötet syftar till att utbyta erfarenheter kring nationella uppföljningssystem för kvaliteten i äldreomsorgen, hur efterlevnaden kontrolleras samt olika samarbetsinitiativ.

VÄLFÄRDSTEKNOLOGI INOM ÄLDREOMSORGEN

Den nordiska välfärdsmodellen bygger till stor del på innovation och flexibilitet som medel för att möta nya utmaningar. För att klara de framtida utmaningarna krävs innovativt tänkande och nya former av insatser inom vården och omsorgen om äldre personer. Välfärdsteknologi kan bidra till ökad trygghet, säkerhet, aktivitet och delaktighet i samhället.

Mötet ska inspirera till fortsatt utveckling och implementering av välfärdsteknologi i de nordiska länderna. Vi vill även fördjupa samarbetet mellan de nordiska länderna kring standardisering av digitala trygghetslarm. Här har vi gemensamma utmaningar som vi kan tjäna på att anta tillsammans – både ur de äldres, skattebetalarnas, kommunernas och företagens perspektiv.

Läs mer på: www.regeringen.se/norden2013

Att stödja eller vårda sina nära: Nordiska erfarenheter

INNEHÅLL

Anhörigas insatser behövs!	6
Norden saknar kunskap om stöd till anhöriga	8
Unikt system – men stödet har brister.....	12
Män får mest hjälp av anhöriga	16
Anhöriga vill yrkesarbeta	20
Föräldrar och barn behöver bättre stöd.....	24
Viktigt att vara vaksam på ojämlikhet	28
Arbetsgivares inställning viktig för anhöriga	32
Vad händer nu?	36

Anhörigas insatser behövs!



Malin Ekman-Aldén, chef för Äldre- och Funktionshindergruppen på svenska Socialdepartementet, inledde seminariet *Att stödja eller vårda sina nära: Nordiska erfarenheter*.

"Anhörigfrågor får allt större vikt när befolkningen blir äldre. De som lever kring den äldre är en viktig del i att skapa goda förutsättningar. Deras insatser behövs för att det ska flyta, de behöver till exempel koordinera omsorgen.

Men det handlar inte bara om dem som stöttar äldre, utan även om dem som ger omsorg till barn som är allvarligt sjuka eller har en funktionsnedsättning, eller stöttar andra närstående.

*Bild vänster:
Malin Ekman-Aldén
från svenska Social-
departementet.*

För samhället har det stor vikt att människor klarar av att både vara anhöriga och att delta på arbetsmarknaden. Men den som inte kan eller vill ge omsorg eller stöd måste också ha möjlighet att säga nej.

Det kan vara en glädje att komma i en ny relation som anhörig, men det kan också vara tungt och jobbigt. Det behöver vi prata mer om.

Vi har en gemensam nordisk bas, även om systemen skiljer sig åt. Därför tror jag på att jobba i nordiska nätverk och jag hoppas att det här ska bli början på något långsiktigt.”

Liten nordisk ordlista

I denna dokumentation används överlag det svenska begreppet *anhörig* för dem som tar hand om sina närstående. I Danmark och Norge är begreppet *pårørende*, på Island heter det *aðstandandi*, *aðstandendur* när man pratar om flera. Begreppet *umönnunaraðili* (den som vårdar) finns också, i Finland *omaishoitaja/anhörigvårdare*, på Färöarna *avvarðandi*.

ANHÖRIG I NÖD OCH LUST, LENNARTH JOHANSSON, SOCIALSTYRELSEN

Norden saknar kunskap om stöd till anhöriga



Lagar och stöd skiljer sig åt mellan de nordiska länderna, sa Lennarth Johansson från Socialstyrelsen i Sverige. Men gemensamt är att forskning om vad som är ett effektivt stöd saknas.

Bilden av den nordiska välfärdsmodellen är att vi blir omhändertagna av det offentliga från vagga till grav, sa Lennarth Johansson från Socialstyrelsen och Aging Research Center, ARC, tillika författare till boken Anhörig i nöd och lust. – Men det är dags att ifrågasätta den världsbilden. Det offentliga kan aldrig ersätta insatser från familjen och det civila

*Bild vänster:
Lennarth Johansson,
utredare vid Social-
styrelsen i Sverige.*

samhället. Sett i ett livsloppsperspektiv hamnar vi alla förr eller senare i en situation då vi behöver få eller ge omsorg. Lennarth Johansson gjorde en jämförelse mellan villkoren för dem som ger stöd eller omsorg till sina nära i de nordiska länderna.

– Norge, Danmark, Sverige och Island tar upp stöd till anhöriga i sin socialtjänstlag, medan Finland har en särskild närståendelag. I Danmark, Norge, Island är stödinsatserna preciserade, men inte i Sverige.

Länderna skiljer sig också åt när det gäller villkoren för att få ekonomisk ersättning för vård av närstående, konstaterade han. Villkoren för att få ekonomiskt stöd varierar. Forskningen om anhöriga och stöd till anhöriga har stora likheter länderna emellan.

Det som det forskats på är framför allt äldre, makar och demenssjuka. Forskningen har däremot inte studerat förvärvsarbete och föräldrar till barn med funktionsnedsättning i någon större utsträckning. Det saknas också forskning om effekterna av insatser för anhöriga.

– Det finns nästan ingen forskning beträffande effekterna av stöd till anhöriga i Norden, därför är kunskapen inte så stor om vilka insatser som är effektiva i vilka situationer och för vilka anhöriga, konstaterade Lennarth Johansson.

2012 genomförde Socialstyrelsen på uppdrag av regeringen en studie, Anhörigas omsorg om närstående – omfattning och konsekvenser. De som oftast ger omsorg är i åldern 45–64 år. Siffrorna förstärker insikten att det inte, som man tidigare antagit, enbart är äldre som inte längre arbetar som ger omsorg.

– En inte obetydlig andel av dem har gått ner i arbetstid. Det finns många människor som lever med dubbla åtaganden, de förvärvsarbetar och ger samtidigt omsorg till någon närstående.

Hur ska samhället då ge stöd så att det går att upprätthålla balansen mellan arbete och vård?

– Det måste finnas tillgång till vård och omsorg så att den

anhöriga kan fungera i trygg förvisning om att till exempel gamla mamma får den vård hon behöver. Men även arbetsgivaren har ett ansvar att skapa flexibla arbetsvillkor.

De stödinsatser som hittills erbjudits har som utgångspunkt haft tidigare studier av personer som vårdar demenssjuka, berättade Lennarth Johansson. Då har avlösning i hemmet varit i fokus, liksom dagverksamhet och korttidsboende.

– Men personligt stöd i form av enskilda samtal, liksom anhöriggrupper, är ganska väl spritt över Norden. När det gäller hjälpmedel ligger vi i Norden långt framme. Mycket spännande händer inom ramen för välfärdsteknologi, allt från larm till appar för smartphones. Det kan också handla om webbaserade självhjälpstjänster och anhöriggrupper som kan vara tillgängliga via nätet dygnet runt.

Lennarth Johansson underströk vikten av att stötta de anhöriga.

– Anhöriga blir berörda, oavsett hur mycket de vårdar. Det gäller inte bara anhöriga till äldre, utan även till exempel föräldrar till barn med funktionsnedsättning får svårt att få sitt livspussel att gå ihop.

Ett annat exempel är aktuell svensk forskning som rör makar till dem som drabbats av cancer. Sjukligheten hos de anhöriga har ökat dramatiskt ett år senare.

Han uppmanade till en bredare samhällelig satsning för att fånga upp stödbehoven.

– Tidigare har frågan varit ett ansvar för socialtjänsten, men nu måste vi fråga oss: Var finns hälso- och sjukvården? Vad gör skolan som till exempel upptäcker att ett barn med funktionsnedsättning blir mobbat? Går det att skapa ett arbetsliv som fungerar för anhöriga? Diskussionen behöver handla om hela samhället.

VÅRD OCH STÖD TILL ANHÖRIGA I SVERIGE

Hur många anhörigvårdare finns det?

Närmare var femte vuxen vårdar, hjälper eller stödjer en närstående, vilket motsvarar 1,3 miljoner personer. 900 000 av dem är i förvärvsaktiv ålder. Största gruppen anhöriga är 45–65 år.

Hur mycket tid lägger de ner och hur påverkas förvärvsarbetet?

1–10 timmar i veckan är vanligast. Var tionde har gått ner i arbetstid, var tjugonde har slutat att arbeta på grund av vård till närstående.

Vilka skillnader finns mellan kvinnor och män?

De ger lika mycket stöd räknat i timmar, män mer praktiskt och ekonomiskt, kvinnor mer socialt och vårdande, vilket kan vara svårare att kombinera med yrkesarbete.

Vilket stöd kan de som vårdar få?

Alla kommuner erbjuder samtalsstöd, anhöriggrupper och avlösning i olika former. I ett fåtal kommuner kan man få anhörigbidrag, vilket är en mindre kontant-ersättning för merkostnader för vården i hemmet. Inom socialförsäkringssystemet kan anhöriga till svårt sjuka personer få s.k. närståendepenning, vilket gör det möjligt att lämna arbetet med ersättning under 100 dagar för att stödja en svårt sjuk familjemedlem. Likaså kan föräldrar som vårdar ett sjukt barn eller ett barn med funktionsnedsättning få vårdbidrag från Försäkringskassan.

Anhöriga blir berörda, oavsett hur mycket de vårdar.

FINLANDS NÄRSTÅENDELÄGSTIFTNING,
ANNI VILKKO, INSTITUTET FÖR HÄLSA OCH VÄLFÄRD, THL, FINLAND

Unikt system – men stödet har brister



Finland är det enda nordiska landet som gör ett avtal med anhöriga som stöttar sina närstående, berättade Anni Vilkkö från Institutet för Hälsa och Välfärd, THL.

Finland har på flera sätt en särställning när det gäller anhörigas roll. Till skillnad från övriga nordiska länder finns en separat lag: Lag om stöd för närståendevård (937/2005).

Men lagen fungerar inte så bra som den borde, menar Anni Vilkkö, seniorforskare vid Enheten för äldreservice, Institutet för Hälsa och Välfärd, THL.

– Bland annat är skillnaderna mellan olika kommuners praxis allt för stor, sa Anni Vilkkö.

*Bild vänster:
Anni Vilkkö,
forskningschef, THL.*

Landet är också ensamt om att upprätta regelrätta avtal med anhöriga som vill vårda sina nära. Kommunerna fattar beslut om stöd för närståendevård och vilka tjänster som kan ingå. Kommunen ingår ett särskilt avtal med den anhöriga, som inte måste vara släkt utan även kan vara någon annan som står nära. Som bilaga till avtalet gör kommunen, den vårdbehövande och den anhöriga tillsammans upp en vård- och serviceplan, där anhörigvård och offentliga social- och hälsovårdstjänster ingår.

Den anhöriga får ett vårdarvode (minimivärde 2013: 374 euro/månad, 749 euro/månad vid extra tung period), ledighet tre dagar i månaden för heltidsvårdare, pensions- och olycksfallsförsäkring och social service. Den vårdbehövande får social service efter behov.

– Systemet passar inte så bra för heltidsarbetande yrkesverksamma, men fungerar bra för dem som har gått i pension eller som jobbar deltid, menade Anni Vilkkö.

Kriterierna för anhörigvården är bland annat att den tillsammans med andra insatser måste vara tillräcklig för att den vårdbehövande ska må bra samt, före att hemmet ska vara lämpligt för vården.

– Det är också viktigt att betona att alla inte vill att de som står dem nära vårdar. Personen själv måste vilja.

Det är trots den särskilda lagen inte så många som vårdas med stödet för närstående vård i Finland, omkring 40 000 människor i olika åldrar. Många som vårdar är över 65 år, det vill säga make/maka som tar hand om annan äldre person. Den största gruppen som vårdas är 75–84 år.

– Kommunens uppgift är att kontrollera att allt går bra. Det borde göras regelbundet och inte bara när det händer något. Men hemtjänsten som personerna oftast får innebär också en slags kontroll. Då finns möjlighet att prata med den anhöriga.

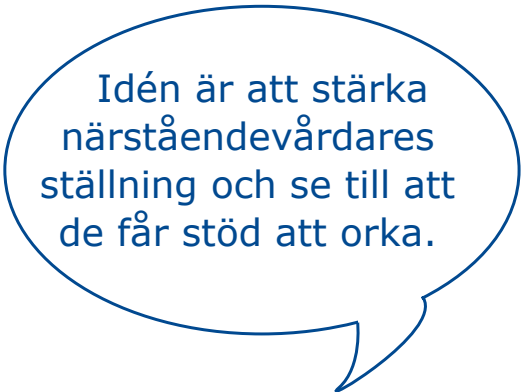
Det händer mycket när det gäller äldreomsorg i Finland för tillfället, sa Anni Vilkkö. Det har just kommit en lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre, den så kallade ålderslagen.

Det finns ett nationellt utvecklingsprogram för närståendevården, som är ute på snabbremiss.

– Idén är att stärka närståendevårdares ställning och se till att de får stöd att orka.

Grunderna för att beviljas stöd ska bli mer enhetliga och eventuellt ska beskattningen av stödet till anhöriga tas bort. Det ska utvecklas stödtjänster och nya alternativ som att kunna ta lediga dagar och att utveckla regelbundna hälsokontroller. Det ska komma en paragraf om närståendes ställning i socialtjänstlagstiftningen.

– Det finns anledning att stödja personer som tar hand om sina anhöriga. En viktig sak är att göra lagstiftningen mer omfattande än den varit tidigare.



Idén är att stärka
närståendevårdares
ställning och se till att
de får stöd att orka.

VÅRD OCH STÖD TILL ANHÖRIGA I FINLAND

Hur många räknas som anhörigvårdare?

År 2011 fanns 39 131 officiella anhörigvårdare (av dem är 20 383 över 65 år) som hade ingått avtal med kommunen. De informella anhörigvårdarna beräknas vara över 300 000 personer.

Vilka skillnader syns mellan kvinnor och män som ger eller tar emot hjälp?

Närståendevård enligt lag om stöd för närståendevård fördelas enligt följande:

Vårdbehövande: kvinnor 42 procent, män 58 procent.

Anhörigvårdare: kvinnor 69 procent, män 31 procent.

FÖRHÅLLET MELLAN ANHÖRIGAS INSATSER OCH OFFENTLIG OMSORG, SIGURVEIG H. SIGURÐARDÓTTIR, INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE VID ISLANDS UNIVERSITET

Män får mest hjälp av anhöriga



Island behöver mer kunskap om anhörigas villkor
och om äldre som bor hemma, anser forskaren
Sigurveig H. Sigurðardóttir.

Island har en yngre befolkning än övriga Norden. Ungefär 13 procent är 65 år eller äldre. Men även på Island finns det hemmaboende äldre som behöver hjälp och vård av sina nära. 21 procent får hemtjänst, 8 procent bor på någon form av institution.

– Kunskapen om samspelet mellan den offentliga omsorgen och anhörigvården har varit begränsad, konstaterade Sigurveig H. Sigurðardóttir, docent vid Fakulteten för socialt arbete, Islands universitet, som disputerat vid Hälsohögskolan i Jönköping, Sverige, med avhandlingen Patterns of care and support in old age.

*Bild vänster:
Sigurveig H. Sigurðar-
dóttir, Institutionen för
socialt arbete vid Islands
universitet.*

Det står ingenting om stöd till anhöriga i de isländska lagarna, varken i lagen om äldreomsorgen eller i lagen om socialt stöd. Det går dock att få en låg ekonomisk ersättning för att man stöttar sina närstående och då inte kan arbeta. Det finns också avlastning, dagcenter och hemhjälp, som kan betraktas som stöd till anhöriga som vårdar sina äldre.

– Det är viktigt att informera om vilket stöd som finns, även om det inte är direkt definierat som stöd till anhöriga, sa Sigurveig H. Sigrurdardottir.

Det har gjorts en större studie, The ICEOLD study, bland äldre personer över 65 år, som inte bor på sjukhem. Syftet var att undersöka samspelet mellan informell och formell hjälp. Hjälp från anhöriga visade sig vara vanligare än den från stat och kommun. Majoriteten fick hjälp med hushållssysslor, mer sällan med personlig omvårdnad. De som behövde hjälp med sysslor som städning, inköp och matlagning fick antingen informell eller formell hjälp, sällan båda.

Balansen mellan informell och formell hjälp ser olika ut för kvinnor och män, berättade Sigurveig H. Sigurðardóttir. När behoven ökar får männen mer informell hjälp, medan kvinnor i samma situation får lika mycket som tidigare. Däremot ökar den formella hjälpen för kvinnor vid större behov. För männen minskar hjälpen från stat och kommun. Vad kan man då dra för slutsatser av dessa könsskillnader? – Kvinnorna hjälper sina män när de blir sjukare. De gör till och med så stora insatser att den offentliga hjälpen minskar. Detta kan bero på att männen får mer sympati och därmed stöd som anhörigvårdare, medan kvinnorna anses kunna klara sig själva i samma situation.

Studien visar också att kvinnor, makar och döttrar, är de viktigaste hjälparna för sina män, föräldrar och andra anhöriga. Sönerna hjälper i första hand sina ensamboende mammor.

Länk till Sigurveig H. Sigurðardóttirs avhandling *Patterns of care and support in old age*: <http://hj.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:605385>

– Sammanfattningsvis kan man säga att samspelet mellan informell och formell hjälp inte verkar vara så stort. De två formerna ersätter varandra, särskilt när det gäller männen. Sigurveig H. Sigurðardóttir önskar sig mer diskussion om dessa frågor.

– Jag skulle vilja att vi pratade mer om att de äldre är beroende av sina anhöriga. Vi försöker också hitta en förklaring till varför så många är på sjukhem, jämfört med i våra grannländer. Fungerar ideologin att de äldre ska få stöd att bo hemma? Kan det vara så att hjälpen inte räcker till för att man ska kunna vårda sina äldre hemma om man skulle vilja? Frågan är om de äldre väljer att åka in på sjukhem i stället för att få mer hjälp från det offentliga i hemmet.

– Vi tror att attityden är att det är bättre att vårdas på sjukhem, för där får de stöd. Anhöriga riskerar inte att hamna i att ha dem hemma utan att få tillräckligt stöd. Det krävs mer forskning om vilket stöd som de anhöriga skulle behöva.

Några begrepp i ICEOLD-studien:

- IADL (Instrumental Activities of Daily Living) = hjälp med städning, tvätt, inköp och matlagning.
- PADL (Personal Activities of Daily Living) = hjälp med att stiga i och ur säng, duscha, påklädning, toalettbesök.
- Informell hjälp: ges av familj, vänner och andra närstående.
- Formell hjälp: ges av stat och kommun.

VÅRD OCH STÖD TILL ANHÖRIGA PÅ ISLAND

Hur många räknas som anhörigvårdare?

Det finns ingen säker information om hur många eller vilka som ger anhörigvård, eller om vilka som tar emot stöd.

Skillnader mellan kvinnor och män

Enligt studien ICEOLD ger kvinnor oftare hjälp till andra, och de är oftare ensamma i rollen som vårdare.

Finns det skillnader mellan män och kvinnor?

Det finns ingen signifikant skillnad i antal mellan män och kvinnor som får hjälp. Men medan männen oftare klarar sig med praktisk hjälp som t ex städning och inköp (Instrumental Activities of Daily Living) behöver kvinnorna i större utsträckning även mer personlig hjälp med sådant som att duscha och klä på sig (Personal Activities of Daily Living). De som behöver denna typ av hjälp är oftast kvinnor som är 80 år och äldre.

Kvinnorna hjälper sina män när de blir sjukare. De gör till och med så stora insatser att den offentliga hjälpen minskar.

"MORGENDAGENS OMSORG – FRA USYNLIG TIL VERDSATT OG INKLUDERT", GERD JUEL HOMSTVEDT, NORGE

Anhöriga vill yrkesarbета



Omsorgen från anhöriga är viktig och omfattande, men ofta osynlig. Det måste bli tydligt vilket stöd som finns för omsorgsgivarna, menade Gerd Juel Homstvedt från Helse- og omsorgsdepartementet i Norge.

*Bild vänster:
Gerd Juel Homstvedt,
Helse- og omsorgs-
departementet i Norge.*

Anhörigas insatser i Norge är omfattande, berättade Gerd Juel Homstvedt från norska Helse- og omsorgsdepartementet. Enligt en så kallad melding till Stortinget, "Den usynlige omsorgen" görs det omkring 100 000 årsarbetstider inom den informella, oftast familjebaserade omsorgen i Norge, att jämföra med 130 000 inom den offentliga omsorgen.

– Det är på tiden att synliggöra och värdesätta omsorgen från familjer, vänner och andra. Med tanke på arbetslinjen borde omständigheterna anpassas för att det ska vara möjligt att kombinera arbete och omsorg. En del föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättning tycker i dag att det är svårt.

Kommunen kan efter individuell bedömning besluta att ge omsorgslön. Stödet gäller dem som har särskilt tunga uppgifter, som kommunen annars skulle utföra.

– Det är inte så att du kan få betalt för att handla och gå ut med soporna när du är hos din gamla mor. Det förväntas från politiskt håll att du ska ta vanligt familjeansvar.

Det är också kommunen som ansvarar för att se till att den anhöriga är lämplig som vårdare.

– Den som är alkoholberoende bör kanske inte se efter en närstående, till exempel. Det gäller att se till att det blir bra för båda parter.

Ett dilemma som har diskuterats är också risken att den som tar emot omsorgen blir för beroende av den anhöriga.

– Där behövs kontroll och insyn.

Omsorgslönen har fått kritik för att motverka jämställdhet, genom att det framför allt är kvinnor som blir kvar i hemmen och ger omsorg.

– Det finns en risk att omsorgslön förstärker socioekonomiska skillnader. Därför är det viktigt att de som går in i detta under lång tid ska kunna upparbeta även en formell kompetens. Det finns förslag på att utveckla åtgärder för hur detta ska kunna göras. Det är viktigt inte minst i förhållande till delar av befolkningen med invandrarbakgrund.

Majoriteten av föräldrarna till barn med kronisk sjukdom och/eller funktionshinder önskar vara i arbetslivet, men det finns undantag, berättade Gerd Juel Homstvedt.

– Forskningsprojekt har visat att mödrar till barn med omfattande funktionsnedsättning i stor utsträckning är och vill vara i arbete. Det finns dock några sociala skillnader, som att de med låg utbildning och invandrarbakgrund i större utsträckning föredrar att vara hemma. Därför är det viktigt att skapa system som både ger stöd och möjligheter, men som inte ökar risker för segregering, sa Gerd Juel Homstvedt.

Rör det sig om allvarligt sjuka barn under 18 år kan föräldrarna få ledigt för att vårda dem i perioder då deras hälsotillstånd är instabilt. Kravet är att föräldern är yrkesverksam, ersättningen från Folketrygden (jmf Försäkringskassan) motsvarar sjukpenning och beräknas på samma sätt. Folketrygden kan även ge upp till 60 dagars ersättning för dem som vårdar vuxna anhöriga vid livets slut.

Kommunen ansvarar för hemsjukvård och personlig assistans för invånare i alla åldrar, samt för avlastning för anhöriga. Det görs alltid en individuell bedömning.

– De kommunala tjänsterna ska så långt som möjligt göra att anhörigas omsorgsuppgifter inte blir för omfattande för att de ska kunna arbeta. Men särskilt när det gäller barn, och om barnets tillstånd förvärras, så att det krävs sjukhus, speciell medicinering, eller att barnet måste vara hemma från skola, kan det vara svårt för kommunen att ge all den hjälpen på ett bra sätt.

En offentlig utredning (NOU 2011:17), Når sant skal sies om pårørendeomsorg, har sett över reglerna för anhöriga med särskilt tunga omsorgsplikter, samt studerat gränsen mellan offentligt och privat ansvar. I betänkandet beskrevs problem som att en ökad anhörigomsorg skulle kunna bli på bekostnad av deltagandet i arbetsmarknaden. Men omvänt kan yrkesarbete leda till att man inte kan ge sina anhöriga stöd och omsorg. Utredarna betonade vikten av att anhöriga som ger omfattande omsorg ska ha en god situation totalt sett, och möjlighet att delta i samhälls- och arbetslivet.

VÅRD OCH STÖD TILL ANHÖRIGA I NORGE

Hur många räknas som anhörigvårdare?

9 388 anhöriga, ca 80 procent kvinnor, mottog år 2012 omsorgslön från kommunen för vård av barn, vuxna eller äldre. 834 fick vårdpeng för att ta hand om någon vid livets slut och 2012 7 973 personer för att vårda barn med allvarlig sjukdom.

Hur mycket tid lägger de ner och hur påverkas förvärvsarbetet?

Den informella omsorgen motsvarade kring år 2000 ungefär 100 000 årsarbetstider. En undersökning från 2011 bland mödrar till barn med omfattande funktionsnedsättning visade att 25 procent av dem stod utanför arbetslivet, en mindre andel, 4 procent av dessa, studerade. Av de 75 procent som arbetade var det 31 procent som arbetade heltid. (Källa: NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg.)

Skillnader mellan kvinnor och män?

Cirka en tredjedel av dem som har informellt omsorgsansvar är män. Kvinnor lägger överlag mest tid på att ge omsorg till vuxna i det egna hushållet, men i vissa grupper har män passerat kvinnor både i andel och i tidsåtgång. Gruppen män 67–74 år lägger i genomsnitt 50 procent mer tid på sådan omsorg, jämfört med kvinnor. (Källa: Meld. St. 29 (2012–2013) Morgondagens omsorg.)

Det finns
en risk att
omsorgslön förstärker
socioekonomiska
skillnader.

”ANHÖRIGAS BEHOV AV ATT BÅDE VÅRDA OCH ARBETA”, ÁSA OLSEN

Föräldrar och barn behöver bättre stöd



Det finns ett visst stöd dem som vårdar sina äldre på Färöarna, men föräldrar till barn med funktionsnedsättning skulle behöva betydligt bättre hjälp, menar Ása Olsen från funktionshinderrörelsen MBF.

På Färöarna hänger bostäder, förvärvsarbete och anhörigvård ihop, förklarade Ása Olsen från funktionshinderorganisationen MBF, Meginfelag teirra brekaðu í Føroyum.

*Bild vänster:
Ása Olsen, Meginfelag
teirra brekaðu í Føroyum
(MBF) funktionshinder-
organisation, Färöarna.*

De flesta måste köpa eller bygga sitt hus, det går inte att hyra.

– Familjen blir sårbar ekonomiskt om någon måste gå ner i arbetstid för att ge omsorg till en familjemedlem. När man köper hus tänker man inte på att man kan få ett barn med funktionsnedsättning eller en äldre förälder som behöver hjälp.

Det går att få ekonomiskt stöd om man tar hand om äldre familjemedlemmar, de som är över 67 år. Men villkoret är att personen behöver hjälp dygnet runt. Ersättningen motsvarar den förtidspension man får om man har mist 75 procent av sin arbetsförmåga (2011 var ersättningen 10 519 DKK). Den anhörige kan vara äkta hälft, barn, svärson/svärdotter, eller någon annan som Socialförvaltningen godkänner.

För att få stöd ska man yrkesarbeta högst tjugo timmar i veckan, vid sidan om att ge omsorg till den närstående. När det ges ekonomisk hjälp går det inte att få hemtjänst.

– Det betyder att man är mycket bunden och har liten tid för sig själv. Det finns möjlighet till avlastning, men bara när det finns plats på sjukhem. Man känner som anhörig att det är antingen eller: antingen arbetar man, eller så är man anhörig på heltid. Många vågar inte ta hem närstående äldre.

Situationen ser olika ut beroende på vilken diagnos den närstående har, berättade Ása Olsen. När det gäller alzheimersjuka finns det på Färöarna i dag flera dag-institutioner och specialiserade vårdhem. Alzheimerföreningen har nätverksgrupper och telefonrådgivning.

– Bara detta att en anhörig kan ringa in och tala med någon som förstår är en stor sak. Man förlorar den sjuke lite mer för varje dag. Det hjälper om andra som har varit med om samma sak berättar.

När det handlar om barn och unga med autismspektrum-diagnos fungerar systemet mindre bra, menar Ása Olsen. Stödet är beroende av diagnos, som tar alltför lång tid att komma fram till. Det kan ta lång tid mellan att upptäcka att något är fel till att få tid hos barnpsykolog, upp till ett och ett halvt år. Sedan diagnos- och behovsutredning i sex månader, efter det kommer hänvisning till Socialförvaltningen.

– De får ingen hjälp från den offentliga sektorn innan barnen har fått en diagnos.

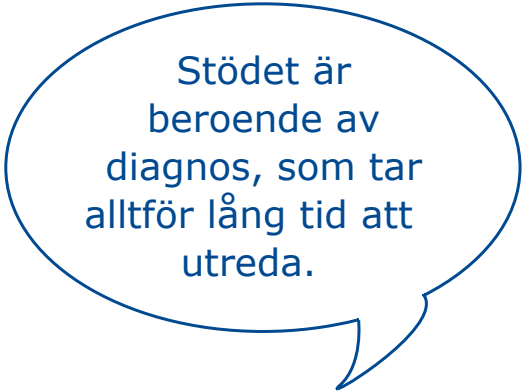
Efter en diagnos är Socialförvaltningen rätt snabb på att ge stöd, men barnen kommer efter de andra i skolan på grund av den långa väntetiden. Och skolan är inte rustad att ge barn med autism rätt stöd.

Det stöd som erbjuds är stödpersoner ett antal timmar i veckan, samt stöd i skolan. Men i praktiken kan det ta upp till ett år innan stödet kommer i skolan.

– Det som saknas är någon att prata med före och efter en diagnos. Många har misstankar, letar på nätet, går till läkare som kanske inte heller vet.

Ása Olsen skulle önska att det gick att få ekonomiskt stöd under en period, så att en förälder kunde arbeta nedsatt tid medan barnet blir diagnosticerat. Men kanske skulle det vara till än större hjälp om skolan kunde erbjuda annat stöd.

– Det finns de som flyttar till Danmark på grund av detta. Sektorer samarbetar inte. Lärare saknar information och kunskap att hantera och undervisa dessa barn. Det är inte säkert att det som psykologen föreslår blir verklighet, sa Ása Olsen.



Stödet är
beroende av
diagnos, som tar
alltför lång tid att
utreda.

VÅRD OCH STÖD TILL ANHÖRIGA PÅ FÄRÖARNA

Hur många anhörigvårdare finns det?

Under 2013 räknar man med att 127 anhöriga får stöd från det offentliga för att ta hand om familjemedlemmar som är 67 år eller äldre, och som behöver varaktig hjälp. Vårdarna kan vara äkta makar, barn eller deras makar.

Vilket stöd får anhörigvårdarna?

Stödet till anhörigvårdarna är ekonomisk hjälp, motsvarande genomsnittlig förtidspension (2011: 10 519 DKK/månad). De kan även få ersättning för tandläkare, sjukgymnastik, kiropraktor, bland annat.

Föräldrar till barn som har en funktionsnedsättning eller allvarlig sjukdom kan få ersättning för merutgifter som de får i samband med att de vårdar barnet i hemmet. De kan även få ersättning för minskad arbetsintäkt.

"OMSORG OCH ARBETE", MYRA LEWINTER,
SOCIOLOGISKA INSTITUTIONEN, KÖPENHAMNS UNIVERSITET

Viktigt att vara vaksam på ojämlikhet



Att yrkesarbete och ge omsorg kan vara svårt att förena, konstaterar forskaren Myra Lewinter.

Allt fler arbetar högt upp i åldrarna. Samtidigt förväntas de ge omsorg, sa Myra Lewinter, external lecturer, Sociologiska Institutionen, Köpenhamns universitet.

– Den nordiska välfärdsmodellen har byggt på full sysselsättning för både män och kvinnor. Men när allt fler lever längre blir också behoven av omsorg större.

*Bild vänster:
Majlis Lundgren, Myra
Lewinter och Susanna
Siitonen*

Myra Lewinters egen forskning handlar om den omsorg som ges till äldre, sköra personer. Men hon menar att resone-
mangen i princip även kan gälla personer med funktions-
nedsättning.

En av de studier hon gjort bland personer i åldrarna mellan
45 och 64 år visade att 74 procent av kvinnorna och 82
procent av männen yrkesarbetade. Var tionde kvinna och
nästan var tredje man arbetade till och med mer än heltid.
– Andelen omsorgsgivare som arbetar är den samma som
bland befolkningen i stort. Det verkar vara så i resten av
Norden också.

Alltså bör vi räkna med att människor såväl yrkesarbetar
som ger stöd till närstående, betonade hon.

– I mina studier uttrycker omsorgsgivarna framför allt två
önskemål: mer och bättre offentlig omsorg och större flexi-
bilitet i arbetslivet, sa Myra Lewinter.

Danmark är känt för att vara generöst med omsorg, men allt
färre får hjälp i hemmet. Detta har inte kompensrats genom
någon ökning av antalet platser på sjukhem.

– Konsekvensen blir osäkerhet och frustration. Många skriver
till kommunen och kämpar för att få hjälp till sina närstående.

Enligt en av rapporterna från det internationella forsknings-
projektet SHARE får danska pensionärer med god ekonomi
mindre hemtjänst från det offentliga än pensionärer med
sämre ekonomi. Detta kan ha olika förklaringar, enligt Myra
Lewinter.

– En är att det är välkänt att personer med god ekonomi ofta
har bättre hälsa, och att det skulle avspeglas i detta. En
annan förklaring skulle kunna vara att pensionärer med god
ekonomi köper hjälp privat – något de gör även innan de blir
pensionärer – och att de därför inte har samma behov av
hjälp från det offentliga. Om förklaringen är den sistnämnda
tyder det på en ojämlikhet mellan rika och fattiga pension-
ärer. I så fall är det viktigt att undersöka denna skillnad.

De personer som Myra Lewinter själv intervjuade hade förslag
på vad som bör göras för att förbättra situationen. Det första
förslaget är att man måste stoppa nedskärningar i den
offentliga hjälpen, eftersom hjälpen inte bara stöttar de äldre
utan även de anhöriga som ger omsorg.

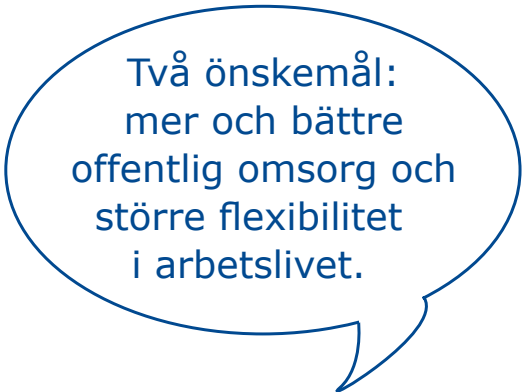
Lagstiftningen gällande arbetsmarknaden i Danmark är mindre omfattande än i övriga nordiska länder, eftersom mycket avtalas mellan fackföreningar och arbetsgivarorganisationer, konstaterade Myra Lewinter. Det vore bra att bli mer medveten om skillnaderna mellan länderna, ansåg hon. En idé vore att göra en gemensam undersökning så att det blir tydligare att man behöver olika argument för att höja medvetenheten om anhängvårdare i respektive land.

Det går heller inte att använda samma strategier för att underlätta för anhänga i alla yrkesgrupper, påpekade hon.

- En lärare kan inte bara gå iväg fyra timmar för att följa sin mor till sjukhus, utan måste hitta en ersättare. Någon som jobbar på kontor kan däremot planlägga, gå iväg och sedan ta igen arbetet.

Ett perspektiv som Myra Lewinter saknar i debatten om anhängvård är mottagarnas, det vill säga de som tar emot vård, omsorg och stöd.

- Deras röster måste också få höras. Har de verkligen ett val, fördelas omsorgen som de vill mellan anhänga och det offentliga? Med offentligt stöd får man en inblick i situationen, som kan minska om anhängvården ökar. Det finns en risk för missförhållanden och övergrepp.



Två önskemål:
mer och bättre
offentlig omsorg och
större flexibilitet
i arbetslivet.

VÅRD OCH STÖD TILL ANHÖRIGA I DANMARK

Omfattning av anhörigvård:

Det finns inga exakta uppgifter om antalet informella omsorgsgivare.

Hur mycket tid lägger de anhöriga ner och hur påverkas deras förvärvsarbete?

Generella uppgifter saknas. De som deltagit i Myra Lewinters studier är yrkesarbetande i lika hög grad som övriga i befolkningen. Tidsåtgången är svår att mäta, påpekar Myra Lewinter: hur beräknar man t ex att man tvättar en närståendes tvätt samtidigt som sin egen, ska ett dagligt telefonsamtal räknas eller ett vanligt socialt besök då man samtidigt gör något praktiskt?

Vilka skillnader syns mellan kvinnor och män som ger eller tar emot hjälp?

Anhörigvårdarna har hittills oftast varit kvinnor, men männen kan komma att få en större roll i framtiden.

"ETT ANHÖRIGVÄNLIGT ARBETSLIV, HUR KAN NORDEN INSPIRERAS AV ERFARENHETER FRÅN ENGLAND?" ELIZABETH HANSON OCH CHARLOTTE JONASSON FALK

Arbetsgivares inställning viktig för anhöriga



Nätverk i Storbritannien och Sverige vill hjälpa arbetsgivare att skapa ett arbetsliv som fungerar för anhöriga som ger omsorg.

Frågan om hur yrkesverksamma anhöriga ska kunna ha en god hälsa är inte bara av intresse för individen, påpekade Elizabeth Hanson, Forsknings- och utvecklingsledare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka.

– Den återspeglar sig också i samhället, som folkhälsa. För arbetsgivare handlar det om närvaro, effektivitet och lönsamhet.

*Bild vänster:
Elizabeth Hanson,
Forsknings- och
utvecklingsledare vid
Nationellt kompetens-
centrum anhöriga, Nka.*

Elizabeth Hanson brukar fråga arbetsgivare hur det ser ut på deras arbetsplats, hur många av de anställda som lägger tid på att stötta sina närstående.

- Hittills har jag inte träffat någon arbetsgivare som kan svara på det. De tror att medarbetarna berättar, men nej, det är inte självklart att säga att man måste tacka nej till ett möte för att man ska till doktorn med mamma.

Elizabeth Hanson beskrev Employers for Carers, Efc, ett nätverk för arbetsgivare som vill bidra till ett anhängivänligt arbetsliv i Storbritannien. Organisationen är en förebild för det svenska Arbetsgivare för anhöriga (mer om det längre fram i texten).

Det behöver inte handla om stora insatser, påpekade hon. I mycket går det att använda strukturer som redan finns, och att medvetandegöra arbetsgivare och arbetstagarorganisationer.

- Det gäller att lyfta in anhöriga i det systematiska arbetsmiljöarbetet, i personalhandbok, jämställdhets- och krishanteringsplaner.

Nätverket kan till exempel hjälpa till med aktiviteter på arbetsplatsen om relevanta ämnen, "Lunch and learn" kallas sådana lunchträffar i Storbritannien. Arbetsledare kan få checklistor och tips.

Elizabeth Hanson pekade också på olika affärsmässiga fördelar för arbetsgivare som satsar på anhängivänlighet.

- Det underlättar vid rekrytering, behåller erfarenhet och expertis, ger friska och produktiva medarbetare och ett bra arbetsresultat.



*Charlotte Jonasson Falk,
Nationellt kompetens-
centrum anhöriga,
Sverige.*

Charlotte Jonasson Falk är projektledare för den svenska, regeringsfinansierade satsningen Arbetsgivare för anhöriga, ett samarbetsprojekt mellan Anhörigas Riksförbund och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Målet är ett attraktivt, hållbart arbetsliv i livets alla faser. Det nystartade nätverket kommer att erbjuda arbetsgivare rådgivning, erfarenhetsutbyte, seminarier, stöd i utvecklingsarbete samt en webbplats för arbetsgivare och anställda. De arbetsplatser som ansluter sig erbjuds också att göra en analys av nuläget, med hjälp av medarbetarenkäter.

– På sikt ska det bli en nationell, självfinansierad organisation för stöd till arbetsgivare och deras anställda, berättade Charlotte Jonasson Falk.

Hon gav också ett konkret exempel på hur en liten åtgärd kan vara till stor hjälp för den som stöttar en närstående:

– En person som hade ett barn med missbruksproblem hade länge kämpat med att klara jobbet, hälsan och sin son. Under medarbetarsamtalet fick hon frågan om det var något mer hon ville berätta. Chefen hörde om problemen och föreslog: "Ska vi pröva att du under tre månader tar ledigt när du behöver?" När perioden var slut hade mamman tagit ut nio timmar totalt. Hon sa: "Det gjorde att jag kunde jobba och inte bränna ut mig. Att veta att arbetsgivaren vet, och att jag kan få gå ifrån när jag behöver."

Vem räknar sig som anhörig?

Många tänker nog som jag gjorde: 'Jag är inte anhörig, jag tar bara hand om mina föräldrar'. Man identifierar sig inte automatiskt som anhörig i den meningen att man skulle ha rätt till stöd. Jag visste inte att det fanns något som hette avlösning.

Ulf Wickbom, moderator



Vad händer nu?



Deltagarna på seminariet önskar sig ett fortsatt nordiskt samarbete. Till att börja med behövs en djupare kunskap om likheter och skillnader i Norden.

Karin Hellqvist, kansliråd på svenska Socialdepartementet och ansvarig för seminariet, lyfte fram möjligheten att skapa ett projekt med arbetsgrupper från länderna.

– Ämnen att ta upp kunde vara vilket stöd man behöver för att känna sig trygg som anhörig, lagstiftning, villkor för förvärvs- arbetande anhöriga.

Lennarth Johansson från svenska Socialstyrelsen, konstaterade

att det hittills varit svårt att få medel till forskning om anhöriga och att det därför saknas en hel del kunskap.

– Vi behöver gräva där vi står. Vi lever mitt i en verklighet där anhöriga finns. En väg är att föra samman organisationer som är företrädare för anhöriga.

Sigurveig H. Sigurðardóttir från Islands universitet hoppades på framtida samarbete och menade att Island definitivt skulle ha nytta av det:

– Island är lite efter er andra. Vi har ganska mycket jobb kvar för att kartlägga situationen bland anhöriga. Det finns mycket som det skulle behövas forskas om.

Anni Vilkkko från finska Institutet för Hälsa och Välfärd, THL, ville se expertgrupper på nordisk nivå.

– Vi behöver komma samman och diskutera vad som händer. Men om vi ska börja driva forskning behövs pengar och tid, det är en helt annan nivå.

Myra Lewinter från Köpenhamns universitet ville se fler undersökningar.

– Det är stora skillnader gällande arbetsmarknaden i de nordiska länderna. Där behöver vi samla in likheter och olikheter. Vi behöver också se närmare på ojämlikhet när det gäller tillgång på omsorg, samt utveckla övertygande argument för vikten av offentlig omsorg för att stötta anhöriga på arbetsmarknaden.

Majlis Lundgren från Anhörigas Riksförbund tyckte att det var intressant att höra om Finlands lösning med en lag.

– Vi kan inte direkt implementera varandras lösningar, men det går att få tips på vägen.

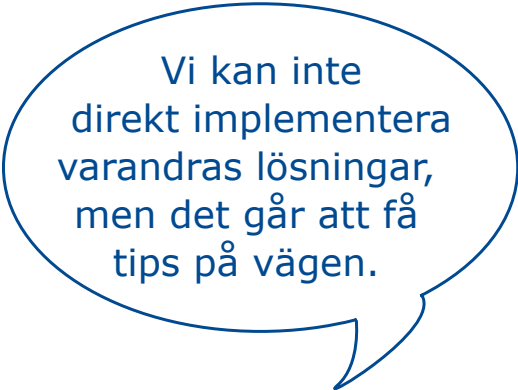
Gerd Juel Homstvedt från norska Helse og omsorgsdepartementet frågade sig varför Storbritannien ligger steget före när det gäller att stötta anhöriga.

– Kanske för att vi i Norden är vana att sådant tas omhand av välfärdsmodellen? Det är bra att skapa en solidaritet där även arbetsgivare tar ansvar.

Karin Hellqvist avslutade med att säga att hon tyckte att det hade varit två lärorika och inspirerande dagar, där anhörigfrågor belysts ur ett brett perspektiv.

– Det har varit hela spektrat, handlat om anhöriga till såväl barn som äldre. Jag har suttit och reflekterat: ska man ha lagstiftning som ger rätt att ha ledigt tio dagar? Men då kanske det offentliga till exempel inte skickar ledsagare? Man måste belysa konsekvenserna.

Hon pekade också på möjligheterna att söka medel för fortsatt forskning, via Nordiska ministerrådets projekt för *Hållbar nordisk välfärd 2013–2015*.



Vi kan inte
direkt implementera
varandras lösningar,
men det går att få
tips på vägen.



www.nordicwelfare.org