

Anhöriga som vårdar och stödjer – ett samhällsintresse

Inledning

1,3 miljoner vuxna i Sverige vårdar, stödjer eller hjälper regelbundet en närstående. De flesta av dem är i yrkesverksam ålder. Deras insatser sparar samhället 183 miljarder kronor varje år, enligt en räknemodell framtagen av Nka, Nationellt kompetenscentrum för anhöriga. Det är dock minst lika viktigt att titta på kostnaderna för såväl den enskilda anhöriga som för samhället när arbetsbördan blir för tung och stödet för dåligt eller uteblir helt. Många barn och unga gör också anhöriginsatser. T.ex. utför 7 procent av alla elever i årskurs 9 omfattande omsorgsarbete.

Anhörig är en person inom familjen, släkten eller vänkretsen som hjälper någon som på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning inte klarar av vardagen på egen hand. Närstående är den som tar emot stöd, hjälp och omsorg.

Det mest grundläggande anhörigstödet är vård och omsorg av god kvalitet för de närstående som anhöriga kan känna sig trygga med. Nyckelfaktorer är tillräckligt med välutbildad personal och att statusen för vård- och omsorgsarbete höjs. Kunskaper om anhörigas roll och villkor måste ingå i **alla** vård- och socialarbetsutbildningar på **alla** nivåer.

Barnperspektivet måste finnas med även när det gäller barn som anhöriga, annars kan deras liv och utvecklingsmöjligheter hämmas. Här måste också syskon till barn/unga med sjukdom eller funktionsvariation uppmärksammas.

Vårt samhälle blir alltmer mångkulturellt vilket ställer krav på kunskap om olika sätt att se på anhörigroller och att människor med olika bakgrund får information, så att de har möjlighet att ta del av anhörigstöd.

Självklart måste de lagar som finns respekteras och tolkas på det sätt lagstiftaren avsett. Det gäller t.ex. Socialtjänstlagen 5 kap 10§ om att Socialnämnden ska erbjuda stöd för de personer som vårdar en närstående och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Hälso- och sjukvårdslagen innehåller i dagsläget mycket lite om anhöriga. Lagstiftningen om skyldighet att informera och stötta anhöriga bör samordnas i Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen och LSS. Barnkonventionen är upphöjd till lag och måste också beaktas. Det är angeläget att terminologin för anhörig och närstående blir gemensam för socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

Andelen äldre i vårt samhälle ökar samtidigt som allt färre yngre ska stå för såväl skatteunderlag som vårdinsatser. Behovet av att anhöriga bidrar med att vårda, stödja eller hjälpa en närstående kommer därmed att vara fortsatt stort, sannolikt även öka. Sverige måste därför på allvar se till att villkoren blir goda eftersom det krävs av ett mänskligt samhälle, av såväl folkhälsoskäl som av samhällsekonomiska

skäl. Sverige har inte råd att slita ut anhöriga. Det krävs en helhetssyn där man ser att anhöriga inte är något sekundärt, och att rimliga villkor för dem är till nytta för såväl deras närstående som för arbetslivet och för hela samhället. Detta är en stor framtidsfråga! För att säkerställa detta och klargöra samhällets ambitioner behövs en nationell anhörigstrategi.

Frivillighet måste alltid vara utgångspunkten

I Sverige är det enligt lag frivilligt att ge vård och stöd till vuxna närstående. Det finns ingen skyldighet för makar att ge varandra omsorg vad gäller de grundläggande behoven. Barn har ingen skyldighet att vårda eller hjälpa åldriga eller sjuka föräldrar. Däremot har föräldrar skyldighet att ta vård om sina barn så länge de är i skolåldern. Här behöver dock tydliggöras vad som rimligtvis kan ingå i normalt föräldraansvar. Möjligheten till hjälp och assistans har beskurits hårt vilket har lett till en helt ohållbar situation för många familjer.

Principen om frivillighet omfattas av de allra flesta. I praktiken förutsätts dock ofta att anhöriga gör stora insatser utan att ens tillfrågas. I takt med att kommuners och regioners ekonomi blivit alltmer ansträngd har större ansvar överlåtits på anhöriga. Även övergången till att ge avancerad sjukvård i hemmet påverkar anhöriga i mycket hög grad. Det är inte självklart att alla anhöriga är beredda på vård i det egna hemmet, kanske t o m i det egna sovrummet.

Med rätt förutsättningar och stöd är dock många anhöriga beredda att göra insatser för sin närstående. Det är också en viktig resurs att ta vara på och helt nödvändig för att samhället ska klara den vård och omsorg som behövs. Det får dock inte tas till intäkt för att tumma på frivilligheten, som alltid är utgångspunkten. Det behövs ett uttryckligt samtycke från den anhörige för vad hen är beredd att åta sig.

Villkoren och stödet till anhöriga måste förbättras samtidigt som frivilligheten alltid måste inte bara respekteras utan vara just den självklara utgångspunkten.

Åtgärder:

- Anhörigas rätt till eget liv respekteras
- Likvärdigt anhörigstöd erbjuds oavsett bostadsort och ålder
- Anhörigaspekten beaktas alltid i alla steg
- Rutiner utarbetas för hur och när samtycke ges och dokumenteras
- Anhöriga involveras i alla delar av vården, om de önskar det och blir påverkade av den
- Handlingsplan för systematiska anhörigkontakter med krav på dokumentation utarbetas
- Särskilda insatser erbjuds för barn som är anhörigvårdare samt för syskon till barn i behov av särskilda insatser.
- Hänsyn tas till att en gemensam bostad är till för alla familjemedlemmar, och inte kan förvandlas till en vårdarbetsplats.
- En nationell anhörigstrategi tas fram.

Anhörigas Riksförbundet har identifierat fem områden där förändring är nödvändig.

I. Alla kommuner erbjuder lagstadgat stöd till anhöriga

Enligt Socialtjänstlagen ska kommunerna ge stöd för att underlätta för dem som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller stödjer en närstående som har funktionshinder. Här brister det på många håll.

Kommunernas insatser ser mycket olika ut, är ofta alltför standardiserade, ibland avgiftsbelagda och främst riktade till äldre. Självklart är äldre en mycket viktig grupp, där många behöver stöd och avlastning i en tung vårdssituation. Men det är inte tillräckligt. Rätten gäller alla anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående oavsett ålder. Det behövs mycket större flexibilitet, där man utgår från den anhöriges behov.

Insatserna behöver anpassas efter att behoven ser olika ut om ens närstående är t.ex. barn eller äldre. Många slits rent fysiskt och möjlighet till friskvård för anhöriga som önskar det är mycket angeläget. Den uppsökande verksamheten behöver utvecklas mer så att informationen om rättigheter och möjligheter till stöd når dem som behöver det. Rätten till avlösning är också mycket olika utformad i kommunerna. Detta är ett nödvändigt andningshål för anhöriga och ska ges, liksom allt annat stöd, efter behov. Rätten till 20 avgiftsfria timmar per månad ska ses som en miniminivå. Många kan behöva få fler timmar.

Om detta inte fungerar får det stora konsekvenser för den anhörige, som riskerar sämre livskvalitet, ekonomi och hälsa. Det riskerar också att drabba den som behöver vården och stödet, om den anhörige får alltför stor börda. Detta är inhumant och på sikt kostsamt för samhället.

Skyldigheten att ta fram en samordnad individuell plan (SIP) har funnits i Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen sedan 2010. Trots att verktyget funnits länge har det inte använts i särskilt stor utsträckning. I den nya lagen om samverkan vid utskrivning från slutet hälso- och sjukvård från 2018 och motsvarande lag för utskrivning från psykiatri från 2019 har SIP betonats. Utöver att SIP kan ge bättre och effektivare vård innebär den en avlastning för anhöriga, som annars får stå för samordning, så det är viktigt att en sådan plan görs och att anhöriga känner till att de kan begära en sådan.

Barn som också är anhöriga måste få möjlighet att utvecklas precis som andra barn, och inte hindras av anhörigskapet. Skolan och elevhälsan, som möter alla barn, har en nyckelroll men vi vet att de idag oftast inte känner till alla elever, som också har en anhörigroll. Syskon till barn, som är långvarigt, allvarligt sjukt eller har en funktionsvariation, kan vara mycket utsatta. Insatser och uppmärksamhet riktas till barnet med stora behov, och föräldrarna orkar inte riktigt med de friska syskonen. Detta kan sätta spår som de bär med sig hela livet, om inte också deras situation uppmärksammas.

Åtgärder:

- Kap 5 § 10 i Socialtjänstlagen förtydligas.
- Rätt till avgiftsfri avlösning minst 20 timmar i månaden utan att den anhörige måste uppge vad hen ska göra införs.
- Individanpassat anhörigstöd med individuell anhörigplan utvecklas.
- SIP används för samordning för såväl anhörig som närstående.
- Anhöriga ges möjlighet till friskvård.
- En funktion som koordinator som anhöriga kan vända sig till inrättas.
- Anhörigperspektivet finns med i Socialstyrelsens riktlinjer för olika diagnosgrupper.
- Anhöriga ges rätt att vara delaktiga i förskrivning av och få kunskaper om tekniska hjälpmedel och välfärdsteknik samt i utvecklingsarbete.
- Elevhälsan ges en nyckelroll för att upptäcka och stödja barn som är anhöriga.
- Nationell uppföljning av kvaliteten på kommunernas anhörigstöd och hur anhörigas behov tillgodoses säkerställs.
- Anhörigråd eller motsvarande organ, där anhöriga kan påverka, inrättas i alla kommuner.

2. Tydliggör hälso- och sjukvårdens ansvar för att involvera anhöriga

Idag finns det inget gemensamt, strukturerat sätt att ge stöd till anhöriga, eller ta tillvara deras kunskaper inom hälso- och sjukvården. I stället ser man ibland med viss misstro på anhöriga och använder sekretesslagen som ett skäl att hålla dem utanför. Detta leder till stor frustration hos anhöriga. De bästa lösningarna för den närstående uppnås inte lika bra som om man ser anhöriga som samarbetspartners. För att förebygga att anhöriga får problem med sin egen hälsa, eller stora svårigheter att förena sin omsorg om den närstående med yrkesarbete, måste det därför till rutiner för att vården ska ta hänsyn till detta. Givetvis måste patientens vilja och integritet respekteras. Men med rätt kunskaper och tydligt uppdrag till vårdpersonalen behöver detta i de allra flesta fall inte vara en motsättning. Tvärtom leder det till en bättre situation för såväl patient som anhörig och sjukvårdspersonal och också för samhällsekonomin.

Det är inte acceptabelt att det är upp till vårdgivarnas eget intresse i vilken grad man vill involvera och stödja anhöriga. Generellt finns nog de allra största problemen inom den psykiatriska vården, vilket är allvarligt med tanke på att så många drabbas av psykisk ohälsa. Det händer inte sällan att anhöriga totalt stängs ute när den närstående finns i sluten vård. Vid utskrivningen lämpas sedan allt ansvar över på anhöriga, utan att de alls får något stöd eller ens information.

Anhöriga tvingas ofta ha en betungande samordnarroll mellan olika aktörer som är involverade i vården och omsorgen om deras närstående. Här behövs avlastning. Många anhöriga vittnar om att detta är mer energikrävande än övriga insatser man gör för sin närstående. Här måste det förtydligade ansvaret för att ta fram en samordnad individuell plan (SIP) användas systematiskt.

Åtgärder:

- Lagstiftning och/eller riktlinjer till hälso- och sjukvården görs tydliga så att anhöriga ska involveras i alla delar av vården om de önskar och påverkas av den.
- Anhörigas roll belyses i utbildning och fortbildning av vårdens personal.
- Metoder för systematiska anhörigkontakter liksom för dokumentation av dem utvecklas.
- Hälso- och sjukvårdslagen förtydligas med skyldighet för medarbetare att informera och stötta anhöriga
- Också anhörigperspektivet finns med i Socialstyrelsens riktlinjer för olika diagnosgrupper.
- SIP används systematiskt som ett redskap för samordning för såväl anhöriga som närstående.
- Anhörigråd eller motsvarande organ där anhöriga kan påverka inrättas i alla landsting/regioner.

3. Förening anhörigomsorg/vård med förvärvsarbete

Av Sveriges 1,3 miljoner anhöriga, var femte vuxen, som vårdar eller stödjer en närstående är de allra flesta i yrkesverksam ålder. Det handlar om 900 000 personer som ibland med stor svårighet försöker förena yrkesarbete med vården och omsorgen. En del klarar inte av detta. Bland anhöriga i åldern 45-64 år har 32 procent av kvinnorna och 27 procent av männen minskat sin arbetstid, sagt upp sig eller gått tidigare i pension som en konsekvens av sitt anhörigskap. Det gäller för c:a 100 000 personer. 70 procent uppger att de gjort det mot sin vilja.

Detta leder för många till stor press och stress. Tvingas man minska arbetstiden, eller helt sluta arbeta, påverkas förstås ekonomin starkt både direkt i hushållskassan men också långsiktigt med lägre pension. Minskade karriärmöjligheter får också sådana konsekvenser.

Detta är inte rimligt i ett land där arbetslinjen antagits som överordnad princip. Då måste det gå att förena anhörigstöd med förvärvsarbete. Det behövs mer flexibla arbetsplatser som gör det möjligt att klara de åtaganden som anhörigvården och –stödet för med sig. Det innebär t.ex. flexibel arbetstid som tillåter myndighetskontakter, läkarbesök och ibland akuta insatser på hemmaplan, på samma sätt som det idag anses självklart att man ska kunna förena föräldraskap och yrkesarbete.

Om detta inte fungerar får det stora konsekvenser för den anhörige, som riskerar sämre livskvalitet, ekonomi och hälsa. Det drabbar också arbetsgivarna om medarbetare får stor frånvaro eller inte kan arbeta fullt ut. Det är alltså ett intresse för arbetsgivarna som får mindre stressade och mer effektiva medarbetare. De offentliga arbetsgivarna har många medarbetare och bör vara föredömen. Arbetsmarknadens parter har all anledning att ta ett större ansvar för att anhöriga har rimliga förutsättningar och rättigheter. De behöver medverka till att kunskaperna om anhörigskap ökar på arbetsplatserna.

Samhällsekonomiskt har vi inte råd med att människor tvingas gå ner i arbetstid eller t.o.m. sluta arbeta för att inte arbetsmarknaden är anpassad efter att allt fler också behöver stödja närstående. Det leder till minskade skatteintäkter och större ohälsa – eller till att kraven på samhällsinsatser blir allt större, om inte anhöriga klarar av det.

Det måste också vara möjligt att få ekonomisk ersättning för Vård Av Närstående (VAN). Se vidare under punkt 4 Ekonomiska rättigheter och trygghet för anhöriga.

Åtgärder:

- Inför rätt till ekonomisk ersättning i 30 dagar per år för VAN (Se vidare under punkt 4)
- Inför rätt till tjänstledighet för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående. *Uppflyttat*
- Arbetsmarknadens parter tar större ansvar för anhörigas situation i arbetslivet.
- Forskning och kunskapsutveckling kring metoder för ett mer flexibelt arbetsliv som tar hänsyn till medarbetare som vårdar eller stödjer närstående prioriteras.

4. Ekonomiska rättigheter och trygghet för anhöriga

Som redan beskrivits riskerar anhörigas ekonomi att påverkas starkt negativt av deras insatser för närstående. Även i detta sammanhang påverkas också hälsan och livskvaliteten starkt. Det finns alltså all anledning för samhället att medverka till mer rimliga ekonomiska villkor.

Insatserna är ofta långvariga, och gäller inte bara under vård i livets slutskede, som idag är nästan den enda möjligheten att få ersättning. I stället får det bli semesterdagar eller tjänstledigt utan lön vilket inte är rimligt för en så samhällsnyttig insats. Här finns sannolikt också en dold orsak till sjukskrivning. Det är olyckligt av flera skäl. Det ger en felaktig bild av sjukskrivningar, som inte är tänkt att användas så. Det döljer också anhörigas situation och behov. Det kan redan idag finnas kostnader här som försäkringskassan har, och som kan användas till del av finansieringen av ekonomisk ersättning för VAN.

Anhörigas insatser är oerhört viktiga för samhället precis som det är ett samhällsintresse att barn och deras föräldrar ges goda förutsättningar. Vi vill därför ge rätt till ekonomisk ersättning för Vård Av Närstående, efter samma modell som för rätten till vård av barn. Vi är beredda att diskutera en stegvis utbyggnad, liksom rätten till vård av barn byggts ut steg för steg. Det arbetet måste påbörjas omgående genom att närmare utreda villkoren. Målet är samma antal dagar per år som för vård av barn (120 dagar för närvarande).

Frågan om anhöriganställningar är komplex, där olika problem med inlåsnings effekter för anhöriga, och även bedrägerier, används som skäl för att vara alltmer återhållsam med detta. Det finns alltid anledning att noggrant överväga vad som är den bästa lösningen. När det är att en närstående står för vården måste en anhöriganställning kunna göras utan hinder av generella riktlinjer i kommunen.

Föräldrar till barn med långvarig, allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning riskerar i hög grad att drabbas ekonomiskt. Det betyder också att även friska syskon påverkas ekonomiskt av familjens situation. Enligt kronofogdens erfarenhet är sjukdom och död tillsammans med arbetslöshet och skilsmässa de vanligaste orsakerna till att människor hamnar på ekonomiskt obestånd.

Försäkringskassans allt hårdare villkor drabbar också anhöriga hårt. Många gånger tvingas de till och med att bidra till sin närståendes försörjning, när försäkringskassans stöd uteblir eller dras ner väsentligt. Ofta

kan det uppfattas som att det sker på godtyckliga grunder, där den behandlande läkarens synpunkter inte tillmäts någon stor betydelse. Konsekvenserna blir svåra med många frustrerande kontakter med handläggare och domstolar. En del blir helt utförsäkrade och hänvisas till försörjningsstöd. Men inte heller det bevilja säkert t.ex. om man äger en bostadsrättslägenhet. Den ekonomiska situationen för närstående och anhöriga kan slås sönder totalt i en redan svår situation med sjukdom eller funktionsnedsättning.

Anhöriga som drabbas av olyckshändelser eller sjukdom på grund av sina anhöriginsatser bör omfattas av grundläggande sjuk- och olycksfallsförsäkring.

Åtgärder:

- Villkoren för anhörigas rätt till ekonomisk ersättning utreds. Inför ett första steg med rätt till ersättning upp till 30 dagar per år.
- Anhöriga omfattas av grundläggande sjuk- och olycksfallsförsäkring i omvårdnadssituationer.
- Vilket ekonomiskt stöd som kan behövas för familjer där ett barn drabbas av långvarig, svår sjukdom eller funktionsnedsättning utreds.
- Försäkringskassans regelverk ändras så att sjuka och deras anhöriga ges ekonomisk trygghet på ett rättssäkert sätt grundat på medicinsk bedömning och erfarenhet.
- Inkomster för vårdrelaterat arbete är pensionsgrundande för anhöriga.

5. Uppmärksamma jämställdhetsaspekterna

Fler kvinnor än män ägnar sig åt vård av närstående. Framförallt gäller det när den närstående har stora och långvariga behov. Detta drabbar kvinnors hälsa och ekonomi på både kort och lång sikt. Det får förstås konsekvenser också för den framtida pensionen.

Forskning visar att medelålders kvinnor som stödjer närstående, har lägre inkomst och sämre position på arbetsmarknaden än medelålders män. Den visar också att kvinnor mår sämre än män, även om båda könen medverkar i anhörigvården.

90 000 kvinnor och drygt 50 000 män i åldrarna 45-66 år har gått ner i arbetstid eller slutat arbeta helt för att de ger omsorg till en närstående. 40 procent av kvinnorna och 25 procent av männen, som hjälper minst en gång i månaden, har upplevt svårigheter att hinna med fritidsaktiviteter eller att umgås med vänner på grund av omsorgsgivandet.

Drygt 5 procent av kvinnorna och drygt 2 procent av männen, som ger anhörigomsorg minst en gång i månaden, har blivit sjukskrivna mer än två veckor på grund av omsorgsgivandet. 114 000 kvinnor och 75 000 män i åldrarna 45-66 år har fått minskade inkomster på grund av att de ger omsorg till en närstående.

Därför är anhörigfrågan också en fråga om jämställdhet. Insatser för att ge mer rimliga villkor till den som vårdar eller stödjer närstående är därför också insatser för ökad jämställdhet. Här gäller det förstås också

att ha i åtanke de grundläggande förutsättningarna; att vård och omsorg med god kvalitet är det bästa också för anhöriga. Det måste också poängteras att det är ett frivilligt åtagande att vårda och stödja en närstående. Efter en period med utbyggnad av äldreomsorg och rättigheter på funktionshinderområdet, ser vi nu åtstramningar. Inom äldreomsorgen har det under flera decennier pågått en neddragning av vårdplatser som inte alls har kompenseras med tillräcklig utbyggnad av hemtjänsten. Det glapp som uppstått har fått fyllas av anhörigas – och till största delen kvinnors - insatser även om det syns en ökande andel män också. Allra störst insatser görs av kvinnor med låg utbildning och låga inkomster.

Jämställdhetsaspekterna måste därför finnas med i all lagstiftning, alla riktlinjer och i all utbildning på anhörigområdet.

Åtgärder:

- Alla åtgärder och förändringar vilar på evidensbaserad kunskap.
- Kontinuerlig anpassning av anhörigstöd sker utifrån nya forskningsrön.
- Ytterligare forskning om anhöriga och jämställdhet uppmuntras.
- Jämställdhetsaspekterna finns alltid med i alla riktlinjer.
- Konsekvenserna för jämställdheten vid beslut som rör anhöriga beaktas.
- Anhörigas situation i arbetslivet ses utifrån ett jämställdhetsperspektiv

Siffrorna i det här dokumentet är hämtade från:

Socialstyrelsen (2012): Anhöriga som ger omsorg till närstående - omfattning och konsekvenser, artikelnummer 2012-8-15, Stockholm.

Szebehely, Marta, Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014): Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? (Arbetsrapport, 2014:1), Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.