

## **Anhöriga som vårdar och stödjer – ett samhällsintresse**

### **Bakgrund**

1,3 miljoner i Sverige vårdar, stödjer eller hjälper regelbundet en närstående. De flesta av dem är i yrkesverksam ålder. Deras insatser sparar samhället 177 miljarder kronor varje år. Det är många gånger tungt och svårt, men också något som många gör, om man får rätt förutsättningar och stöd.

Det mest grundläggande anhörigstödet är vård och omsorg med god kvalitet för de närstående, som anhöriga kan känna sig trygga med. Bl. a. ska flera boenden av olika typer byggas och man ska kunna välja boende. Nyckelfaktorer är tillräckligt med välutbildad personal, personalkontinuitet och att statusen för vård- och omsorgsarbete höjs. Kunskaper om anhörigas roll och villkor måste också ingå i alla berörda personalgruppers grundutbildning. De stödinsatser och den vård som anhöriga ger måste vara frivilliga när det gäller vuxna, inte en plikt.

Barnperspektivet måste finnas med också när det gäller anhöriga, annars kan deras liv och utvecklingsmöjligheter hämmas. Vårt samhälle blir också alltmer mångkulturellt vilket ställer krav på kunskap om olika synsätt på anhörigroller och att människor med olika bakgrund får information, så de har möjlighet att ta del anhörigstöd.

Det kommer att bli allt fler i alla åldrar som behöver samhällets stöd och hjälp och det blir allt färre yngre som kan stå för såväl skatteunderlag som vård- och omsorgsinsatser. Behovet av att anhöriga bidrar med att vårda, stödja eller hjälpa en närstående kommer därmed att öka. Sverige måste därför på allvar se till att villkoren blir goda eftersom det krävs av ett mänskligt samhälle, av folkhälsoskäl och av samhällsekonomiska skäl. Sverige har inte råd med 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 inte bara för de anhöriga utan också för deras närstående, för arbetslivet och för hela samhället. Detta är en stor framtidsfråga!

Anhörigas Riksförbundet har identifierat fem områden som nödvändiga att förändra.

### **1. Verka för alla målgruppers rätt till kommunalt stöd**

Enligt Socialtjänstlagen ska kommunerna ge stöd för att underlätta till dem som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller stödjer en närstående som har funktionshinder. Här brister det på många håll. Inspektionen för vård och omsorg (IVO) bör följa upp kommunernas insatser.

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. Alla kommuner måste komma till insikt om att rätten gäller alla anhängiga som vårdar eller stödjer en närstående. Det behövs mycket större flexibilitet, där man utgår från den anhöriges behov. Det behövs också klarläggande av den skeva situationen, som finns i ramlagstiftningen, att även om kommunerna har skyldighet att ge stöd innebär det faktiskt inte att den enskilde har rätt till ett visst stöd.

Insatserna behöver anpassas eftersom behov och situation kan se olika ut om ens närstående är t.ex. barn eller äldre. Många slits rent fysiskt och möjlighet till friskvård för anhängiga 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 anhängiga och ska ges, liksom allt annat stöd, efter behov. Rätten till 20 avgiftsfria timmar per månad ska ses som en miniminivå, men många måste kunna 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 kostsamt på sikt för samhället.

#### Åtgärder:

- Förtydliga kap 5 § 10 i Socialtjänstlagen.
- Rätt till avgiftsfri avlösning minst 20 timmar i månaden utan att den anhörige måste uppge vad hen ska göra.
- Metoder för anhängigstöd och –kontakter samt dokumentation av dem behöver utvecklas till en individuell anhängigplan. Uppföljning och uppdatering måste ingå. En möjlighet kan vara att koppla den individuella anhängigplanen till den samordnade individuella planen (SIP).
- Anhöriga ska ges möjlighet till friskvård.
- Inskränkningar, som inte har stöd i lagstiftningen om rätten för stöd till anhängiga, ska förhindras.
- I Socialstyrelsens riktlinjer för olika diagnosgrupper måste också anhängigperspektivet finnas med.
- Ge anhängiga rätt att vara delaktiga i förskrivning av och få kunskaper om tekniska hjälpmedel och välfärdsteknik samt i utvecklingsarbete.
- I alla kommuner inrätta anhängigråd eller motsvarande organ där anhängiga kan påverka.
- Inrätta en funktion som koordinator som anhängiga kan vända sig till.

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

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

Idag finns det inget gemensamt, strukturerat sätt att ge stöd till anhöriga, eller ta vara på 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, och kan leda till att de bokstavligen blir sjuka av oro, eller får en orimligt stor börda. 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 närståendes 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 den närstående som den anhörige och sjukvårdspersonalen 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. Samarbetet mellan olika huvudmän inom vård och omsorg måste vara tydligt, så ingen hamnar i en gråzon, där ingen tar ansvar.

### Åtgärder:

- Tydligare lagstiftning och/eller riktlinjer till hälso- och sjukvården som ger anhöriga möjlighet/rätt att delta i planering av vården.
- Anhörigas roll måste komma in i all berörd personals grundutbildning och fortbildning.
- Utveckla metoder för systematiska anhörigkontakter och dokumentation av dem.
- Hälso- och sjukvårdens personal ska informera om anhörigstöd.
- I Socialstyrelsens riktlinjer för olika diagnosgrupper ska också anhörigperspektivet finnas med.
- Förbättra information och kommunikation mellan vårdens olika instanser, t.ex. mellan slutenvård och primärvård och med kommunernas omsorg, för att avlasta anhöriga en samordnarroll. Utveckla Case Manager-koncept, som innebär att någon professionell har ett samordnings- och lotsansvar.
- Ge anhöriga rätt att vara delaktiga i förskrivning av och få kunskap om tekniska hjälpmedel och välfärdsteknik samt i utvecklingsarbete.

- Inrätta anhörigråd eller motsvarande organ där anhöriga kan påverka i alla landsting/regioner.

### **3. Föreana anhörigomsorg/vård med förvärvsarbete**

Av Sveriges 1,3 miljoner anhöriga 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 föreana yrkesarbete med vården och omsorgen. En del klarar inte av detta utan tvingas gå ner i arbetstid eller sluta arbeta helt och hållet. Det gäller för så många som 140 000 personer.

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 samt lägre sjukersättning vid egen sjukdom. Minskade karriärmöjligheter får också sådana konsekvenser.

Detta är inte rimligt i ett land där arbetslinjen antagits som överordnad princip. Då måste det gå att föreana 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 föreana föräldraskap och yrkesarbete.

Om detta inte fungerar får det stora konsekvenser för den anhörige, som riskerar sämre hälsa, ekonomi och livskvalitet samt ökad risk för familjesplitring. Det drabbar också arbetsgivarna om medarbetare får stor frånvaro eller inte kan arbeta fullt ut. Det är alltså också ett intresse för arbetsgivarna som får mindre stressade och mer effektiva medarbetare. De offentliga arbetsgivarna har många medarbetare och bör vara föredömen

Samhällsekonomiskt har vi inte råd med att människor tvingas gå ner i arbetstid eller t.o.m. tvingas sluta jobba 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.

#### Åtgärder:

- Följa, implementera och initiera forskning och kunskapsutveckling kring metoder och åtgärder för ett mer flexibelt arbetsliv som tar hänsyn till medarbetare som vårdar eller stödjer närstående.
- Ge rätt till tjänstledighet för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående.
- Stimulera information och diskussion på arbetsplatserna om anhörigas villkor.
- Intensifiera kontakter mellan myndigheter och arbetsmarknadens parter om anhörigas villkor.

#### **4. Lagstiftad rätt till ersättning för Vård av Närstående VAN**

Som redan beskrivits riskerar också anhörigas ekonomi att påverkas starkt negativt av deras insatser för sin närstående. Även i detta sammanhang påverkas också hälsan och livskvaliteten starkt. Det finns alltså all anledning för samhället att medverka också 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. Dock kan det här finnas kostnader som försäkringskassan har redan idag, och som kan användas till del av finansieringen av ekonomisk ersättning för Vård Av Närstående.

Frågan om anhöriganställningar är komplex, där olika skäl används 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 anhörig står för vården måste en anhöriganställning kunna göras utan hinder av generella riktlinjer i kommunen som hindrar.

Med tanke på att anhöriga årligen sparar samhället 177 miljarder kronor är det verkligen rimligt att de får något tillbaka. 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 det är för vård av barn (120 dagar för närvarande).

##### Åtgärder:

- Utred villkoren för anhörigas rätt till ekonomisk ersättning med succesiv utökning. Inför ett första steg med rätt till ersättning upp till 30 dagar per år.

#### **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 av bl. a. Petra Ulmanen 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.

Därför är anhörigfrågor 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 insatser – och till största delen av kvinnor, 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 utbildning på anhörigområdet.

#### Åtgärder:

- Fortsatt forskning om anhöriga och jämställdhet.
- Jämställdhetsaspekterna måste alltid finnas med i alla riktlinjer.
- Beakta konsekvenserna för jämställdheten vid beslut som rör anhöriga.
- Anhörigas situation i arbetslivet ska beaktas utifrån ett jämställdhetsperspektiv.