

Anhöriga som ger omsorg till närstående

Fördjupad studie av omfattning
och konsekvenser

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnummer 2014-10-10

Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2014

Förord

Anhörigas omsorgsinsatser till närstående är omfattande. Närmare var femte person över 18 år ger omsorg till en närstående minst en gång i månaden på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder. Det visade resultatet av en enkätundersökning som genomfördes av SCB på uppdrag av Socialstyrelsen under perioden januari – mars 2012.

Myndigheten har haft i uppdrag av regeringen att vidare undersöka anhörigomsorgens konsekvenser för hälsa, sysselsättning och livskvalitet. Den här rapporten redovisar resultaten av fördjupade analyser av den nämnda enkätundersökningen tillsammans med resultaten av en intervjustudie som Göteborgs universitet genomfört på Socialstyrelsens uppdrag under 2014. Intervjustudien genomfördes av forskaren Manuela Sjöström vid Göteborgs universitet.

Data från de två studierna har analyserats och bearbetats av Socialstyrelsens projektgrupp bestående av Susanna Dellans, Anders Järleborg och Susanna Kanmert. Marcus Gry var ansvarig enhetschef för projektet. Socialstyrelsen vill rikta ett särskilt tack till de intresseorganisationer och enskilda anhöriga som gjort intervjustudien möjlig.

Rapporten vänder sig till beslutsfattare på nationell nivå, organisationer och myndigheter som kommer i kontakt med anhöriga omsorgsgivare och kan tillsammans med rapporten från 2012 användas som kunskapsunderlag för att skapa förståelse för anhörigas situation.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Uppdrag, syfte och frågeställningar	9
Disposition	9
Metod	11
Enkätundersökning 2012	11
Intervjustudie 2014	11
Bakgrund	13
Att kombinera förvärvsarbete med omsorg	13
Stöd från kommunen enligt SoL	13
Unga anhöriga	14
2012 års enkätundersökning	14
Omsorgens omfattning och riktningar	16
Omfattning	16
Vem ger stöd till vem?	17
Omsorgsgivares hälsa	20
Tidigare studier	20
Hälsofrågorna 2012 och 2014	20
Konsekvenser för omsorgsgivares hälsa	21
Sammanfattande diskussion om hälsa	25
Omsorgsgivares sysselsättning och ekonomi	27
Tidigare studier	27
Frågor om sysselsättning och ekonomi 2012 och 2014	28
Konsekvenser för omsorgsgivares sysselsättning och ekonomi	30
Sammanfattande diskussion om sysselsättning och ekonomi	35
Omsorgsgivares livskvalitet	36
Tidigare studier	36
Frågor om livskvalitet 2012 och 2014	37
Konsekvenser för omsorgsgivares livskvalitet	38
Sammanfattande diskussion om livskvalitet	44
Diskussion och slutsatser	45
Referenser	47
Bilaga 1. Enkätundersökning 2012	49
Bilaga 2. Enkät befolkningsstudie 2012	60
Bilaga 3. Intervjustudien 2014	72
Bilaga 4. Intervjuguide 2014	77

Sammanfattning

De flesta människor hamnar någon gång i en situation där de behöver ge omsorg till en närstående på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder. Det finns många olika omsorgssituationer med varierande omfattning, komplexitet, varaktighet och innehåll. Ibland är det flera personer som hjälps åt att ta hand om en familjemedlem, släkting eller granne och ibland är den som ger omsorg ensam med sitt ansvar. Gemensamt är att de är anhöriga som ger omsorg till en närstående.

Socialstyrelsen genomförde 2012 en pilotundersökning för att kartlägga anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser. Den visade bland annat att nästan var femte person äldre än 18 år ger omsorg till en närstående och att omfattande omsorg kan få stora konsekvenser för omsorgsgivarnas hälsa, sysselsättning och livskvalitet. Den här rapporten redovisar resultaten från två studier om dessa konsekvenser: Socialstyrelsen har gjort fördjupade analyser av 2012 års data och de analyserna har kompletterats med en intervjuundersökning för att illustrera vad olika situationer av anhörigomsorg kan innebära. Sammanfattningsvis kan Socialstyrelsen konstatera följande:

- Omsorg som ges av anhöriga till närstående har en samhällsbärande funktion och är inte bara ett komplement till hälso- och sjukvård och socialtjänst. I vissa fall ersätter anhörigomsorgen samhällets insatser för att de berörda vill ha det så, eller för att insatserna inte upplevs vara tillräckliga.
- I de flesta fall är omsorgsgivandet ett frivilligt åtagande men omfattningen och formerna är inte alltid självvalda. Det finns brister i samordningen av insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst för personer med stora vård- och omsorgsbehov, vilket ökar belastningen för de anhöriga som nödgas kompensera för det.
- Omsorgens omfattning har stor betydelse för graden av påverkan hos anhöriga. Ett stort omsorgsåtagande riskerar att försämra hälsan och livskvaliteten hos de anhöriga samt möjligheterna att förvärvsarbeta och studera, medan ett mindre omfattande åtagande kanske inte har någon negativ påverkan alls. Resultatet visar också att olika konsekvenser för hälsa och förvärvsarbete hänger nära samman och att de i sin tur formar livskvaliteten.
- Relationen mellan den som ger och den som tar emot omsorg har betydelse för hur givaren upplever situationen. De som ger omsorg till ett barn tycks påverkas i högre grad när det gäller förvärvsarbete, ekonomi och livskvalitet, medan den som ger omsorg till en make, maka eller partner tycks påverkas i högre grad vad gäller hälsa. Anhöriga i åldrarna 30–44 år som ger omsorg till en närstående tycks påverkas mer än andra åldersgrupper vad gäller psykisk och fysisk hälsa, ekonomi och möjligheter till förvärvsarbete.
- För att säkerställa att omsorg som ges av anhöriga är frivillig behöver flera olika aktörer mer kunskap om anhörigas behov. Det gäller bland annat hälso- och sjukvården, socialtjänsten, arbetsgivare, Försäkringskassan och skolan. Stöd och information som erbjuds anhöriga omsorgsgivare behö-

ver vara individuellt utformat och anpassat till både den som ger och tar emot omsorg. Patient- och anhörigorganisationer kan bidra med viktig kunskap i behovsinventeringar och vid utformande av stöd till anhöriga omsorgsgivare.

- Det är angeläget att fortsätta följa upp omfattningen och konsekvenserna av anhörigomsorg. Närmare en femtedel av den vuxna befolkningen ger omsorg till närstående. De omsorgsgivare som ger omfattande omsorg drabbas av konsekvenser vad gäller såväl hälsa som förvärvsarbete och livskvalitet och är därmed en utsatt grupp. Kommande uppföljningar bör ha fokus på att identifiera de grupper som i högre utsträckning påverkas negativt av att ge omsorg för att kartlägga vilka särskilda behov de har samt hur samhället på bästa sätt kan möta dessa personers behov och stödja dem i omsorgsarbetet. Därtill är det angeläget att följa upp anhöriga omsorgsgivare som är utrikes födda, eftersom tidigare studier inte lyckats fånga denna grupp.

Inledning

Uppdrag, syfte och frågeställningar

I februari 2013 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att göra fördjupade analyser av anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser. Bakgrunden är att Socialstyrelsen 2012 genomförde en pilotundersökning för att kartlägga den omfattande omsorg som ges människor emellan på grund av långvarig sjukdom, ålderdom eller funktionsnedsättning. Syftet med denna fördjupade studie har varit att mer djuplodande undersöka hur omsorgsgivandet påverkar de anhörigas hälsa, livskvalitet och möjligheter att förvärvsarbeta och studera, genom att analysera och bearbeta data från 2012 års befolkningsundersökning. Studien är tänkt att bidra till att uppfylla regeringens mål att säkerställa att den omsorg som ges av anhöriga till närstående sker är frivillig och inte upplevs som påtvingad eller övermäktig.

Enkätundersökningen 2012 riktade sig till personer 18 år eller äldre i befolkningen, som hjälper, stödjer eller vårdar en närstående mer än en gång i månaden.

För att illustrera det som statistiken beskriver har Socialstyrelsen gett Göteborgs universitet i uppdrag att göra en intervjustudie med fokus på anhörigomsorgens konsekvenser för hälsa, sysselsättning och livskvalitet. Även denna studie omfattade personer äldre än 18 år som ger omsorg till en närstående mer än en gång i månaden.

För uppdraget har Socialstyrelsen särskilt undersökt på vilket sätt omsorgsåtagandet påverkar anhörigas:

- hälsa
- sysselsättning (möjligheter till förvärvsarbete och studier)
- ekonomi och
- livskvalitet.

Vidare har Socialstyrelsen också undersökt hur ålder, kön, relation mellan omsorgstagaren och givaren och andra omständigheter inverkar på hälsa, sysselsättning, ekonomi och livskvalitet.

Disposition

Rapporten inleds med en definition av centrala begrepp. Sedan följer ett metodavsnitt och en bakgrundsbeskrivning som sätter anhörigomsorg i en samhällelig och rättslig kontext. Därefter redovisas resultatet av de två studierna i fyra kapitel som tar upp omsorgens riktningar och omfattning, respektive konsekvenser för hälsa, sysselsättning och ekonomi samt livskvalitet. Rapporten avslutas med en sammanfattande diskussion och slutsatser.

Centrala begrepp

Rapporten utgår från fyra centrala begrepp: *omsorg* (ibland även anhörigomsorg), *omsorgsgivare* (ibland även anhörig), *omsorgstagare* (ibland även närstående) samt *omsorgssituation*. Nedan följer en definition av begreppen så som de uttolkats för den aktuella studien med ledning av regeringens proposition 2008/09:82 ”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående” [1].

Omsorg (anhörigomsorg) används genomgående i denna rapport som ett samlingsbegrepp för vård, hjälp, stöd och annan omsorg som ges till en närstående person som är långvarigt sjuk, är äldre eller har en funktionsnedsättning. Mer konkret kan detta handla om personlig omsorg eller tillsyn, praktiska sysslor såsom inköp, transporter, skötsel av hus och hem eller hjälp i kontakten med myndigheter, sjukvård och kommunala socialtjänst. Det kan också vara hjälp med att sköta ekonomi, post, räkningar eller liknande.

Omsorgsgivare – den anhöriga – är den person som ger omsorg till en närstående person som är långvarigt sjuk, är äldre eller har en funktionsnedsättning. Av proposition 2008/09:82 framgår att en anhörig är en person som bistår en annan inom familje- eller släktkretsen, det vill säga förälder, far- och morförälder, barn och barnbarn, annan släkting, maka eller make, sambo, särbo, eller annan person såsom granne eller vän.

Omsorgstagare – enligt propositionen *närstående* – är den person som tar emot omsorg av en anhörig eller annan person på grund av långvarig sjukdom, hög ålder eller funktionsnedsättning. Det kan alltså även röra sig om en förälder, far- och morförälder, barn och barnbarn, annan släkting, maka och make, sambo, särbo, granne eller vän.

Med begreppet **omsorgssituation** avses de omständigheter som formar ett omsorgsåtagande, det vill säga orsaken till ett omsorgsbehov samt relationen mellan den som behöver omsorg och den som ger omsorgen. Det kan exempelvis gälla vuxna barn som regelbundet behöver se till sina åldrande föräldrar, föräldrar som behöver ge särskild omsorg till ett barn på grund av funktionsnedsättning, personer som vårdar sin partner på grund av sjukdom, barnbarnen som hjälper farföräldrarna praktiskt med att handla och betala räkningar, eller någon som skjutsar en god vän till rehabiliteringen två gånger i veckan och hämtar medicin på apoteket.

Metod

Enkätundersökning 2012

De kvantitativa data som ligger till grund för denna rapport insamlades genom en enkätundersökning som Statistiska centralbyrån (SCB) genomförde på uppdrag av Socialstyrelsen under perioden januari–mars 2012. En postenkät skickades ut till ett urval av 15 003 individer som vid tidpunkten representerade Sveriges befolkning över 18 år. Enkätens 35 frågor utformades av Socialstyrelsen i samarbete med SCB. Enkätundersökningen beskrivs mer detaljerat och kvalitetsdeklarerar i bilaga 1. I bilaga 2 återges enkäten i sin helhet.

Materialets begränsningar

Studien var en urvalsstudie vilket medför att resultaten omgärdas av en viss osäkerhet. Skattningarna från urvalet kan innehålla olika typer av fel såsom slumpfel, bortfallsfel och mätfel. Dessutom var svarsfrekvensen lägre än väntat, 55 procent, vilket medför att bortfallsfelet i vissa fall kan vara betydande. En begränsad bortfallsanalys redovisas i bilaga 1.

I flera fall är underlaget inte tillräckligt stort för att möjliggöra några säkra analyser. Detta gäller framför allt bakgrundsvariabeln ”födelseland” eftersom svarsfrekvensen bland utrikes födda var mycket låg.

Bortfallet varierar i olika åldersgrupper och är till exempel störst i åldersgruppen 18–29 år varför rapporten inte innehåller några enskilda analyser av den gruppen. I åldersgruppen 30–44 år var bortfallet också ganska stort. Det finns analyser för den åldersgruppen men resultaten är inte lika säkra som för grupperna 45–64 år eller 65–80 år. Bortfallet skiljer sig också beroende på kön där 42 procent av kvinnorna och 48 procent av männen valt att inte besvara enkäten. Det interna bortfallet för varje enskild fråga i enkäten varierar mellan 3 och 20 procent. Det största interna bortfallet har frågan om ekonomisk påverkan.

Intervjustudie 2014

Under våren 2014 har Göteborgs universitet gjort en intervjustudie med 13 omsorgsgivare, i syfte att illustrera vad omsorgsgivande kan innebära för enskilda individer, hur det kan påverka hälsa, sysselsättning och livskvalitet. På grund av svårigheter att rekrytera tillräckligt många intervjupersoner inom avsatt tid har Socialstyrelsen intervjuat ytterligare två anhöriga i tillägg till de 13 personer som intervjuades av Göteborgs universitet. Socialstyrelsen använde samma intervjufrågor som i universitets studie och omsorgssituationen för de två intervjupersonerna presenteras tillsammans med de personer som intervjuades i universitetets studie.

De sammanlagt 15 personerna som intervjuades representerar olika omsorgssituationer, åldersgrupper och kön.

Det finns anledningar till att urvalet inte är representativt för omsorgsgivare i riket. En anledning är att det endast täcker in ett fåtal av alla de om-

sorgssituationer som förekommer i befolkningen. Dessutom rekryterades intervjupersonerna genom olika anhörigorganisationer¹, vilket gör att inbjudan om att delta i studien framför allt nådde personer som har haft möjlighet att reflektera över sin situation som omsorgsgivare och formulera sig kring den samt har förmåga, kunskap och tid att söka stöd till exempel från anhörigorganisationer.

Intervjustudien har i det här uppdraget inte använts för att dra några generella slutsatser om möjliga konsekvenser av omsorgsgivande, utan för att illustrera individuella exempel på hur omsorgsgivare påverkas av att ge omsorg till en närstående. Citat som presenteras i denna rapport är hämtade från intervjustudierna och enkätens frisvar.

En närmare beskrivning av intervjustudien och dess genomförande finns i bilaga 3. Namnen på intervjupersonerna är fingerade.

¹ De nio organisationer som ingår i Socialstyrelsens referensgrupp om stöd till anhöriga: Alzheimerföreningen, Anhörigas Riksförbund, Autism- och Aspergerförbundet, Demensförbundet, FUB, Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande diagnoser, Parkinsonförbundet, Strokeförbundet och Sveriges Fontänhus, NSPH. Vi har även rekryterat intervjupersoner genom Organisationen Maskrosbarn, som inte ingår i Socialstyrelsens referensgrupp.

Bakgrund

Många människor behöver hjälp för att de på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder inte klarar vardagen på egen hand. Samhällets insatser genom den offentliga vården och omsorgen har stor betydelse för människors möjligheter att leva ett bra liv trots sjukdom och behov av hjälp. Samtidigt har familjen och de anhöriga alltid haft en grundläggande betydelse som omsorgsgivare.

Idag finns inga juridiska krav på att man ska ge omvårdnad och stöd till sina närstående, förutom att föräldrar enligt föräldrabalken (1949:381) är skyldiga att ta hand om sina barn tills de fyller 18 år samt att makar enligt äktenskapsbalken (1987:230) ska hjälpa varandra med sysslor och utgifter. I stället är det samhällets ansvar att ge stöd i form av olika välfärdstjänster. Trots detta ges en stor del av omsorgen av just anhöriga.

För många är omsorgen en del av livet och sociala relationer och ett resultat av förväntningar som finns på vissa relationer. Till exempel kan vissa uppleva att det ”hör till” att ge stöd till sina föräldrar, precis som de tagit hand om sina barn. En del barn växer upp med föräldrar som behöver stöd och för de barnen finns det kanske inga andra val. Vissa anhöriga tar på sig hela omsorgsåtagandet och väljer således bort hjälp från samhället eftersom de inte litar på att den närstående får rätt hjälp annars.

För de allra flesta känns det bra att ge omsorg [2]. Samtidigt kan omsorgen medföra betydande belastningar och få omfattande konsekvenser, vilket denna rapport handlar om.

Att kombinera förvärvsarbete med omsorg

Det finns få lagstadgade rättigheter att ta ledigt från arbetet för att ge omsorg till andra närstående. I huvudsak används närståendepenning som ger ersättning från Försäkringskassan i maximalt 100 dagar (20 veckor) till den som är närstående till en person som lider av en livshotande sjukdom (lagen [1988:1465] om ledighet för närståendevård och 47 kap. socialförsäkringsbalken [2010:110]). Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har möjlighet att få vårdbidrag som ersättning för de merkostnader och det merarbete som uppstår på grund av att barnet behöver särskild vård och tillsyn (22 kap. socialförsäkringsbalken [2010:110]).

Riksrevisionen pekade i sin rapport ”Stödet till anhöriga omsorgsgivare” 2014 på anhöriga arbetstagares svaga ställning. I sin rekommendation skriver Riksrevisionen att regeringen bör överväga att anpassa delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen för att underlätta för anhöriga att förena anhörigomsorg med arbete [3].

Stöd från kommunen enligt SoL

Sedan 2009 finns en bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL. Den anger att ”socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de

personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”.

Socialstyrelsen har i uppdrag att vägleda kommunerna i hur de ska tillämpa bestämmelsen och att årligen följa upp de konsekvenser lagändringen får för enskilda personer [1]. I Socialstyrelsens uppföljningar under åren 2010–2013 samt Riksrevisionens granskning av stöd till anhöriga omsorgsgivare konstateras att kommunernas stöd till anhöriga inte är tillräckligt flexibelt samt att det brister i kvalitet [3, 4]. Riksrevisionen pekar även på vikten av att utveckla stödet så att det bättre tillgodoser enskilda individers behov [3].

Unga anhöriga

Denna rapport undersöker enbart anhöriga omsorgsgivare som är 18 år eller äldre. Det är dock viktigt att uppmärksamma att en del barn växer upp i familjer med missbruk, psykisk sjukdom, funktionsnedsättning eller allvarlig fysisk sjukdom och på grund av det måste ta på sig en omsorgsgivande roll. Omsorgsgivandet fortsätter ofta även efter 18 års ålder.

2012 års enkätundersökning

Den studie som genomfördes 2012 ville fånga omsorgens omfattning, det vill säga hur vanlig anhörigomsorg är bland befolkningen i allmänhet, samt hur omsorgsgivandet skiljer sig åt i olika livssituationer beroende på personens kön, ålder och relation till den som får omsorg. Dessutom skulle studien undersöka vilka konsekvenser omsorgsgivandet får för personen som ger omsorg, när det gäller hälsa, livskvalitet och möjligheterna att förvärvsarbeta eller studera. Studiens avslutande del gällde om man som omsorgsgivare hade fått något stöd av det offentliga, det vill säga socialtjänsten och sjukvården. Det fanns också frågor som fångade omsorgsgivarnas attityder till att ge omsorg.

De huvudsakliga resultaten av Socialstyrelsens befolkningsundersökning 2012 publicerades i rapporten ”Anhöriga som ger omsorg till närstående” [2] och kan sammanfattas på följande vis:

- Omsorgsgivandet är omfattande i befolkningen. När man omvandlar enkätundersökningens skattningar till att gälla hela befolkningen, uppskattas drygt 1,3 miljoner personer, närmare var femte person i vuxen ålder, vårda, hjälpa eller stödja en närstående. Minst 900 000 av dessa är i förvärvsaktiv ålder. Omsorgsgivande är vanligt i alla åldrar men förekommer mest i åldersgruppen 45–64 år.
- Män och kvinnor ger omsorg i ungefär lika stor omfattning men det finns skillnader i vilken typ av omsorg som ges.
- De negativa konsekvenserna av att ge omsorg ökar i takt med omfattningen.
- Hälsa och livskvalitet påverkas av att man ger omsorg, men hur och varför beror på många olika faktorer.
- Omsorgsgivande försämrar möjligheterna att förvärvsarbeta och studera, särskilt i åldersgruppen 30–44 år, och i högre grad för kvinnor än för män.

- De som ger omsorg får ofta stöd från familjen och andra och de flesta säger sig inte behöva något stöd från det offentliga.
- Endast var fjärde person som ger omsorg känner till att kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående. Samtidigt uppger drygt tre fjärdedelar att de inte behövde något stöd.
- Många är motiverade att ge omsorg till närstående, men anser samtidigt att den offentliga omsorgen ska ta huvudansvaret för att tillgodose behovet av vård och omsorg

Mot denna bakgrund konstaterade Socialstyrelsen att omsorgen som ges människor emellan har en samhällsbärande funktion. För de flesta anhöriga får omsorgen inga större konsekvenser för livskvaliteten, men studien visar att de som ger mycket omfattande omsorg löper en stor risk för att ha en sämre livskvalitet. Socialstyrelsen konstaterade ytterligare att hälso- och sjukvården och socialtjänsten därför måste uppmärksamma omsorgsgivarnas situation i ett tidigt skede och aktivt erbjuda stöd och hjälp.

Omsorgens omfattning och riktningar

Det här kapitlet redovisar hur stor del av befolkningen som berörs av anhörigomsorg och till vem den riktas, det vill säga vilka relationer omsorgsgivarna har till omsorgstagarna. Avsnittet redogör också för hur fördelningen ser ut inom och mellan olika åldersgrupper samt skillnader och likheter mellan mäns och kvinnors omsorgsåtaganden.

Omfattning

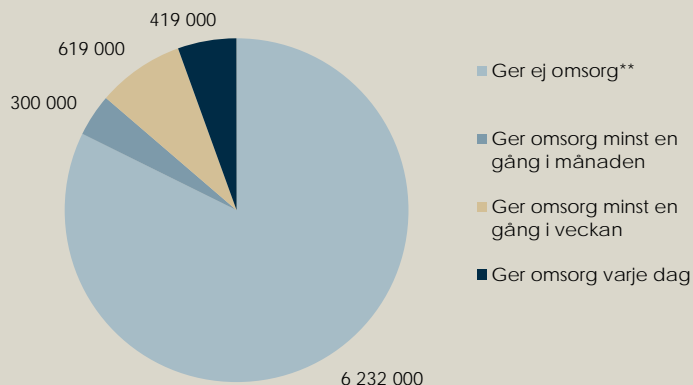
Var femte person i befolkningen ger omsorg

2012 års enkätundersökning visade att nästan var femte svensk i vuxen ålder, 18 procent av befolkningen äldre än 18 år, regelbundet ger omsorg till en närstående med anledning av dennes långvariga sjukdom, höga ålder eller funktionsnedsättning. Uppräknat på hela befolkningen är det drygt 1,3 miljoner personer, varav ungefär 900 000 är i förvärvsaktiv ålder.

Omsorgen som ges är omfattande och tar mycket tid i anspråk för omsorgsgivaren. Ungefär 30 procent av dem som regelbundet ger omsorg till en närstående gör det varje dag och 46 procent ger omsorg minst en gång i veckan medan 23 procent gör det minst en gång i månaden. Figur 1 nedan illustrerar antal omsorgsgivare i befolkningen och hur ofta de ger omsorg.

Figur 1. Fördelningen av insatser i befolkningen

Omfattning uppräknad på befolkningen *18 år eller äldre.



* De skattningar som presenteras är omgärdade av en viss osäkerhet på grund av att studien är baserad på ett urval.

** De som ger omsorg mer sällan än en gång i månaden ingår i gruppen "ger ej omsorg"

Totalt 18 procent är alltså identifierade som omsorgsgivare. Utöver dem var det ytterligare sex procent som uppgav att de ger omsorg till en närstående

men mer sällan än en gång per månad. Dessa personer har dock inte besvarat huvuddelen av enkätens frågor och det är därför oklart vilka konsekvenser deras omsorgsåtagande får. Inte desto mindre bör den gruppen omnämnas i det här sammanhanget eftersom den består av drygt 400 000 personer uppräknat på hela befolkningen.

Omsorgsgivarkategorier

Enkätundersökningen har gjort det möjligt att mäta omsorgsgivandet, i såväl frekvens (hur ofta?) som i tidsomfattning (hur länge?). För att kunna göra meningsfulla analyser av materialet har omsorgsgivarna delats in i tre kategorier utifrån omsorgens ”tyngd” räknat i tid.

Kategori 1: omfattar dem som ger vård hjälp och stöd till en närstående mindre än 1 timme per vecka – måttligt omsorgsgivande. I denna kategori ingår cirka 180 000 individer uppräknat till hela befolkningen.

Kategori 2: omfattar dem som ger vård, hjälp och stöd 1–10 timmar per vecka – omfattande omsorgsgivande. I denna kategori ingår cirka 850 000 individer uppräknat till hela befolkningen.

Kategori 3: omfattar dem som ger vård, hjälp och stöd i 11 timmar eller mer per vecka – mycket omfattande omsorgsgivande. Denna kategori består av tre undergrupper: de som ger omsorg 11–29 timmar per vecka; 30–59 timmar per vecka samt mer än 60 timmar per vecka. Dessa svarsgrupper var relativt små var för sig och kommer därför i de flesta frågor att redovisas tillsammans. I vissa fall finns dock betydande skillnader mellan undergrupperna och då redovisas de separat. I denna samlade kategori ingår cirka 270 000 individer uppräknat till hela befolkningen.

Vem ger stöd till vem?

Enkätundersökningen som genomfördes 2012 försökte kartlägga vem omsorgsgivaren är och vilka relationer som finns mellan omsorgsgivare och omsorgstagare. Resultaten återger en mängd olika livssituationer och förutsättningar. Till exempel kan det röra sig om en förälder till ett barn med funktionsnedsättning, en make som vårdar sin demenssjuka hustru, systemen som sköter logistiken kring sin cancersjuka brors vård, dottern som varje dag ser till sin åldrande pappa eller en ung vuxen som vuxit upp med en missbrukande förälder. Inte sällan ger en person omsorg till fler än en person samtidigt. I andra fall är det flera anhöriga som har omsorgsansvar om en och samma närstående.

Den vanligaste riktningen för anhörigomsorg är att barn ger omsorg till sina föräldrar. Nästan hälften av alla omsorgsgivare hjälper en förälder och drygt en fjärdedel ger omsorg till en make, maka eller partner². Barn är den tredje vanligaste mottagaren av omsorg; ungefär 20 procent av omsorgs-

² I fortsättningen åsyftas ”make, maka eller partner” när det i rapporten står ”partner”.

varna ger omsorg till ett barn. Omsorg som ges till en partner eller ett barn tar mest tid i anspråk.

Skillnader mellan åldersgrupper

Den yngsta åldersgruppen, 18–29 år, som kan förväntas ha relativt unga föräldrar och ännu inte har hunnit skaffa egen familj och barn, ger i störst utsträckning omsorg till ett syskon eller en annan släkting. I den gruppen omsorgsmottagare utgör mor- och farföräldrar en stor del.

Nästa åldersgrupp, 30–44 år, ger i störst utsträckning omsorg till en förälder, 36 procent, men en stor del, 27 procent, ger omsorg till ett barn. Omsorg till ett barn är vanligast i den åldersgruppen.

Bland 45–64-åringarna är föräldrar de vanligaste omsorgstagarna och 61 procent av omsorgsgivarna i åldersgruppen ger omsorg till en förälder.

I nästa åldersgrupp, 65–80 år, är partnern den vanligaste omsorgstagaren, 33 procent. Personer äldre än 80 år tar i ännu högre utsträckning hand om en partner. Här gäller det 73 procent av alla omsorgsrelationer. Tabell 1 nedan visar på ett översiktligt sätt omsorgens riktningar utifrån omsorgsgivarnas åldrar.

Tabell 1. Omsorgens riktningar sett utifrån omsorgsgivarens ålder

Åldersgrupper omsorgsgivare	Främsta omsorgsmottagaren
18–29 år	Syskon eller annan släkting (45 %)
30–44 år	Förälder (36 %), barn (27 %)
45–64 år	Förälder (61 %)
65–80 år	Make, maka eller partner (33 %), förälder (24 %)
> 80 år	Make, maka eller partner (73 %)

Omsorgsgivande är vanligast förekommande i åldersgruppen 45–64 år och cirka 24 procent i den åldersgruppen ger omsorg. Minst vanligt är det i de yngre åldersgrupperna 18–29 och 30–44 år med 12 respektive 13 procent.

Bland dem som ger omsorg varje dag är den vanligaste mottagaren en partner, 48 procent, och ett barn, 25 procent. Detta visar att den omsorg som ges till partner eller barn generellt sett är mer intensiv än omsorgen som ges till föräldrar, andra släktingar eller vänner och grannar.

Omsorgstagarnas åldrar

Majoriteten av omsorgsgivarna, 71 procent ger omsorg till någon som är 65 eller äldre. Nästan hälften av alla omsorgsgivare, 48 procent, ger omsorg till en person som är 80 år eller äldre. Av dessa äldre omsorgstagare är ungefär 61 procent föräldrar, 19 procent syskon eller annan släkting och ungefär 11 procent är partner till den som ger omsorg. Omsorg till en förälder, ett syskon, annan släkting eller god vän eller granne är vanligare ju äldre omsorgstagaren är.

Omsorg till en partner ges i störst utsträckning från 45 års ålder medan omsorg till ett barn främst gäller när barn under 18 år. Sedan verkar barnens behov av omsorg från en förälder minska i takt med att barnet blir äldre. Tabell 2 nedan visar fördelningen av omsorgsgivare utifrån omsorgstagarens relation till givaren och omsorgstagarens ålder.

Tabell 2. Omsorgsgivare fördelade i procent utifrån relationen till omsorgstagaren och omsorgstagarens ålder*

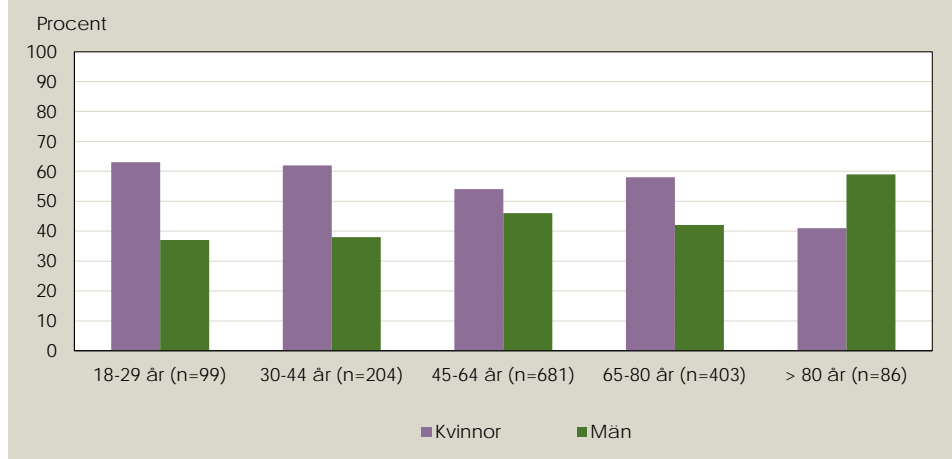
Omsorgstagarens relation till omsorgsgivaren	Omsorgstagarens ålder						Totalt (%)
	< 18 år	18-29 år	30-44 år	45-64 år	65-79 år	> 79 år	
Make/maka/partner	0	1	6	24	40	28	100
Barn	44	29	18	8	1	0	100
Förälder	0	0	1	6	24	69	100
Syskon, släkting	2	6	4	6	19	63	100
Vän/granne	2	7	4	15	29	42	100

* De skattningar som presenteras i tabellen är omgärdade av en viss osäkerhet på grund av att studien är baserad på ett urval.

Kvinnor och män

Det var 20 procent av kvinnorna och 16 procent av männen som svarade att de regelbundet ger omsorg. Sett till hela gruppen omsorgsgivare är det generellt sett fler kvinnor än män som ger omsorg med 53 procent kvinnor mot 47 procent män. Vad gäller omsorgens riktning ur ett könsperspektiv är det mycket vanligare att ge omsorg till en kvinna än en man och två tredjedelar av alla omsorgssituationer rör omsorg till en kvinna. Det är också vanligare att en man ger omsorg till en kvinna än att en kvinna ger omsorg till en man. Detta beror i viss utsträckning på att kvinnor har högre genomsnittlig livslängd än män. Bland yngre omsorgsgivare i åldrarna 18–44 år är andelen kvinnor betydligt större än andelen män, medan det motsatta gäller bland omsorgsgivare äldre än 80 år. Figur 2 nedan visar könsfördelning inom respektive åldersgrupp.

Figur 2. Omsorgsgivande fördelat på kön inom respektive åldersgrupp. Andel i procent.



Boendesituationen

Bland dem som ger omsorg till en partner bor 89 procent tillsammans med omsorgstagaren, medan 8 procent av omsorgstagarna bor i egen bostad och 4 procent i särskilt boende. Bland dem som ger omsorg till ett barn är 56 procent sammanboende med det omsorgstagande barnet, men i 29 procent av fallen har barnen egen bostad och 14 procent särskilt boende.

Omsorgsgivares hälsa

Tidigare studier

Tidigare studier visar på flera exempel där ett omsorgsåtagande har haft en negativ påverkan på omsorgsgivarnas hälsa. Bland de rapporterade hälsoproblemen nämns exempelvis depressiva symtom [5–7], huvudvärk, muskelvärk [5, 7], högt blodtryck, magproblem [5], nedsatt aptit [7] psykisk och fysisk trötthet och utmattning [8–15] samt sömnstörningar [10, 12, 16] och emotionella och sexuella problem [15]. Anhörigomsorg har också visats utgöra en riskfaktor för ökad dödlighet [17].

Samtidigt är det möjligt att omsorgsarbetet har olika inverkan på mäns och kvinnors hälsa. I en amerikansk studie visade sig omsorgsarbetet ha mer negativ betydelse för kvinnors hälsa i familjer där kvinnan förvärvsarbetar [18] och i en svensk studie om anhörigomsorg bland personer 45–66 år var det nästan dubbelt så många kvinnor som upplevde fysisk och psykisk påfrestning jämfört med män [19].

Hälsofrågorna 2012 och 2014

Enkätundersökningen 2012

I Socialstyrelsens enkätundersökning 2012 ställdes tre frågor som rör omsorgsgivarens hälsotillstånd.

Självskattad hälsa

Den första frågan gäller omsorgstagarens generella hälsotillstånd utan koppling till omsorgssituationen: ”Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?” Svaren som kunde anges var: ”mycket gott”, ”ganska gott”, ”någorlunda”, ”ganska dåligt” eller ”mycket dåligt”. Bland anhöriga omsorgsgivare har Socialstyrelsen tidigare noterat att svaret ”någorlunda” varierar på samma sätt som svaren ”ganska dåligt” eller ”mycket dåligt” mellan de tre omsorgsgivarkategorierna i enkätundersökningen, det vill säga ju mer omfattande omsorg som ges, desto vanligare är det att ange något av de tre nämnda svarsalternativen. Socialstyrelsens tolkning är att svaret ”någorlunda” indikerar en upplevelse av nedsatt hälsa. I analysen har vi valt att lägga samman dem som svarade ”någorlunda”, ”dåligt” och ”mycket dåligt” i en kategori som vi fortsättningsvis benämner ”nedsatt hälsa”. Det här sättet att analysera resultaten skiljer sig från 2012 och har för analysen inneburit att fler omsorgsgivare beskrivs ha nedsatt hälsa 2014 jämfört med 2012.

Psykisk och fysisk påfrestning

De två andra frågorna i enkäten som avser mäta hälsa handlar om vilka konsekvenser omsorgsåtagandet har fått för personens psykiska och fysiska hälsa. Frågorna lyder: ”Att du regelbundet ger vård, hjälp eller stöd, medför det att det är psykiskt (respektive fysiskt) påfrestande för dig?” Svaren som kunde anges var ”alltid/nästan alltid”, ”ofta”, ”ibland” eller ”sällan/aldrig”. I analyserna som följer klassificeras de som svarade ”alltid/nästan alltid”,

”ofta” och ”ibland” som en grupp som har påverkats negativt av omsorgsåtagandet, psykiskt eller fysiskt.

Intervjustudien 2014

Intervjustudien från 2014 tog upp flera frågor om hälsa:

- Hur skulle du beskriva din psykiska och fysiska hälsostatus just nu?
- Hur skulle du beskriva din psykiska och fysiska hälsa innan du började ge omsorg?
- Har ditt omsorgsåtagande påverkat din hälsa?
- På vilket sätt främjar du/skulle du vilja främja din egen hälsa nu och i framtiden?
- Påverkas beslutet om att komma igång/fortsätta med hälsofrämjande aktiviteter av att du hjälper en närstående?

Konsekvenser för omsorgsgivares hälsa

Självskattad hälsa i enkätundersökningen

Ungefär 30 procent av alla omsorgsgivare skattar sitt hälsotillstånd som nedsatt³. Detta avviker något från den totala befolkningen i jämförbara studier, till exempel SCB:s ”Undersökning om levnadsförhållanden” där drygt 20 procent skattar sin hälsa som nedsatt [20]. Den största avvikelserna bland omsorgsgivare gäller svarsalternativet ”någorlunda”: 24 procent av omsorgsgivarna angav det svarsalternativet men endast 16 procent av respondenterna i SCB:s undersökning. Bara 5 procent av omsorgsgivarna skattar sin hälsa som ”ganska dålig” jämfört med 4 procent i genomsnittsbefolkningen. För svarsalternativet ”mycket dåligt” är det ingen skillnad, 1 procent i bägge grupperna.

Det skiljer en eller ett fåtal procent mellan de bägge könen inom respektive svarsalternativ, vilket motsvarar skillnaderna i befolkningen.

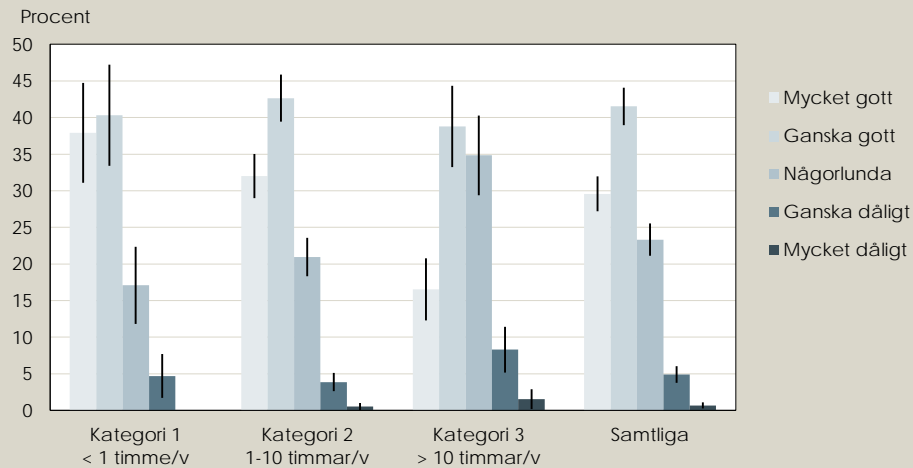
Omfattande omsorg ger större konsekvenser för hälsa

Den självskattade ohälsan ökar med ett mer intensivt omsorgsåtagande och det gäller både omsorgsåtagandets frekvens och tidsomfattningen. I figur 3 nedan presenteras den självskattade hälsan fördelad på de tre omsorgsgivarkategorierna (indelade efter antal timmar per vecka som omsorg ges).

³ Det vill säga att de skattar det egna hälsotillståndet som ”någorlunda”, ”dåligt” eller ”mycket dåligt”.

Figur 3. Självskattat hälsotillstånd

Andelar inom respektive omsorgskategori (antal timmar per vecka). Felstaplar anger 95-procentigt konfidensintervall.



Sammantaget har omsorgsgivarna övervägande god hälsa och bland dem som rapporterar ganska dålig eller mycket dålig hälsa är variationen endast fem procentenheter mellan den omsorgsgivarkategori som ger minst omsorg (kategori 1) och den som ger mest omsorg (kategori 3). Skillnaderna blir tydliga först när man presenterar dem som svarade ”någorlunda” tillsammans med dem som svarade ”ganska dåligt” och ”mycket dåligt”, vilket fortsättningsvis beskrivs som nedsatt hälsotillstånd. Av omsorgsgivarna i kategori 3 rapporterar 46 procent att de har nedsatt hälsa, jämfört med 26 procent i kategori 2 och 22 procent i kategori 1.

Omsorgsgivare i förvärvsaktiv ålder, det vill säga 18–64 år, skattar sin hälsa som sämre än vad genomsnittsbefolkningen gör i samma åldersgrupper i den totala befolkningen. Omsorgsgivare i åldrarna 65–80 år skattar sin hälsa enligt samma mönster som genomsnittsbefolkningen medan den äldsta gruppen, 81 år och äldre skattar sin hälsa som bättre än genomsnittsbefolkningen [20].

Större hälsopåverkan att ta hand om en partner

Vissa grupper utmärker sig om man särskilt studerar omsorgsgivare som har nedsatt hälsa och som alltså svarade ”någorlunda”, ”ganska dåligt” eller ”mycket dåligt” på frågan om det egna hälsotillståndet. Bland annat är de som tar hand om en partner överrepresenterade, medan de som tar hand om en förälder är underrepresenterade bland dem med nedsatt hälsotillstånd.

Boendesituationen påverkar hälsan

De som bor tillsammans med omsorgstagaren har generellt ett sämre hälsotillstånd än andra, medan omsorgsgivare vars närstående bor i eget boende är underrepresenterade bland dem med nedsatt hälsotillstånd. Samtidigt visar analysen att personer som bor ihop med sin partner och ger omfattande omsorg till densamme (omsorgsgivarkategori 3) inte mår sämre än andra personer i samma omsorgskategori.

Ytterligare en faktor som inverkar på hälsotillståndet är upplevelsen av att få tillräckligt med hjälp för egen del. Omsorgsgivare som får sämre stöd för egen del rapporterar ett sämre hälsotillstånd.

Faktorer som bidrar till nedsatt självskattat hälsotillstånd *

Omfattande omsorg
 Att ge omsorg till en partner
 Sammanboende med omsorgstagaren
 Att ibland eller sällan/aldrig få tillräcklig hjälp för egen del
 Att vara mellan 18 och 64 år

*Faktorena är inte rangordnade efter hur stor inverkan de har på det självskattade hälsotillståndet.

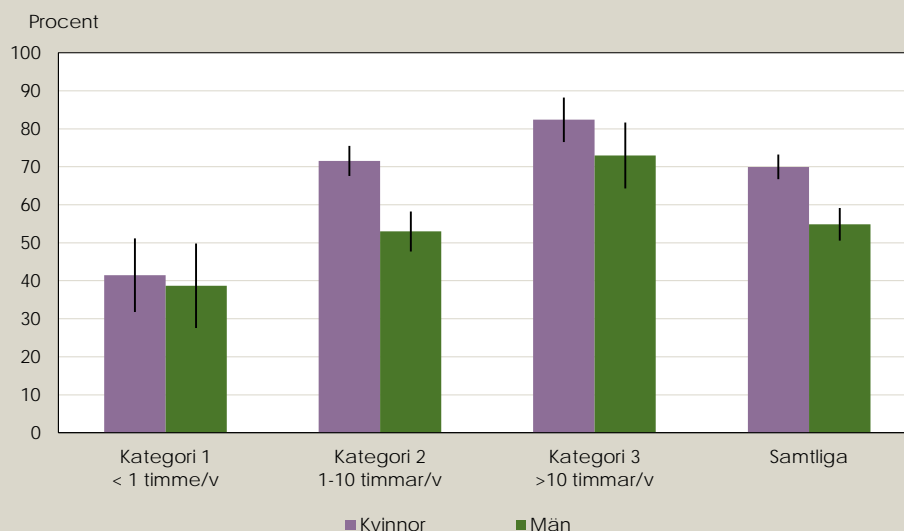
Psykisk påfrestning

Det är relativt många som rapporterar någon grad av psykisk påfrestning till följd av omsorgsåtagandet. Omkring två tredjedelar, eller 63 procent av alla omsorgsgivare rapporterar att de alltid, nästan alltid, ofta eller ibland känner psykisk påfrestning.

Den psykiska påfrestningen är högre ju mer omsorg man ger (figur 4). Bland de som ger omsorg 1 timme eller mer per vecka (kategori 2) är det något vanligare att kvinnor känner psykisk påfrestning än att män gör det.

Figur 4. Psykisk påfrestning till följd av omsorgsåtagande

Andel kvinnor och män som alltid/nästan alltid, ofta eller ibland känner att omsorgen medför psykisk påfrestning, inom respektive omsorgskategori (antal timmar per vecka). Felstaplar anger 95-procentigt konfidensintervall.



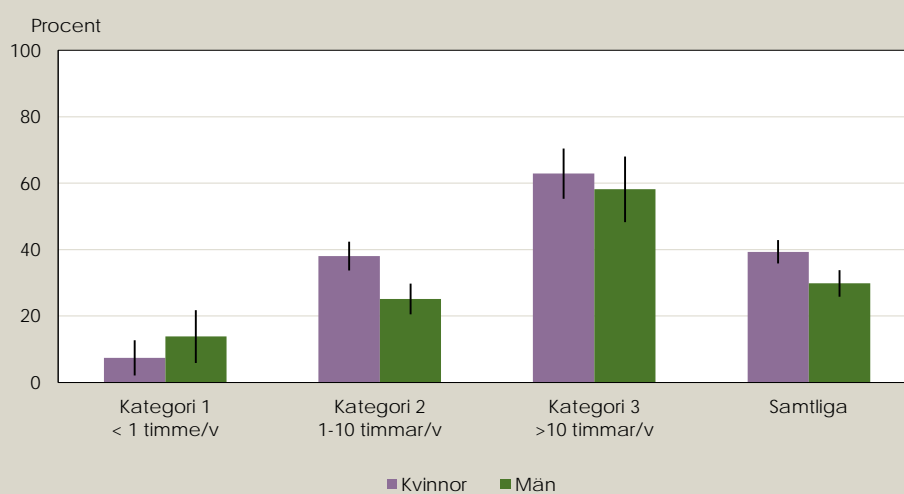
Den psykiska påfrestningen är störst bland omsorgsgivare i åldersgruppen 30–44 år där 74 procent i någon utsträckning känner att omsorgsåtagandet är psykiskt påfrestande. De äldre omsorgsgivarna, äldre än 64 år, och de allra yngsta, 18–29 år, rapporterar psykisk påfrestning i betydligt lägre grad.

Fysisk påfrestning

Totalt 35 procent av alla omsorgsgivare angav att åtagandet påverkat dem fysiskt. Samtidigt finns det betydande skillnader beroende på hur mycket omsorg man ger, på så sätt att fysiska påfrestningar är vanligare ju mer omsorg man ger (figur 5). Även här finns det en viss skillnad mellan män och kvinnor i kategori 2, då kvinnor rapporterar fysiska påfrestningar i något högre grad.

Figur 5. Fysisk påfrestning till följd av omsorgsåtagande

Andel kvinnor och män som alltid/nästan alltid, ofta eller ibland känner att omsorgen medför fysisk påfrestning, inom respektive omsorgskategori (antal timmar per vecka). Felstaplar anger 95-procentigt konfidensintervall.



Även här rapporterar omsorgsgivare i åldersgruppen 30–44 år mer fysisk påfrestning än andra åldersgrupper.

Symtom på ohälsa – exempel från intervjustudien

Detta avsnitt utgår från intervjustudien och ger några individuella exempel på hur ett omsorgsåtagande kan påverka hälsan.

Av de femton omsorgsgivare som intervjuades var det endast två som uppgav att deras hälsa inte påverkats av omsorgsåtagandet. Tre personer i undersökningsgruppen har varit eller är sjukskrivna på hel- eller deltid till följd av sitt omsorgsarbete. Flera av de intervjuade berättade också att de har varit sjukskrivna i omgångar under den period då de gett omsorg men att det inte alltid har berott på omsorgen utan även haft andra orsaker.

Flera omsorgsgivare berättade att de är mer eller mindre överviktiga och en person angav att hon under en period hade alkoholproblem som var relaterade till omsorgsansvaret. Några berättade om smärta och ledpåverkan orsakat av tunga lyft, olika stressrelaterade eksem, förhöjt blodtryck, magkatarr, panikångest och sömnsvårigheter.

Kroppen har ju opponerat sig emellanåt. Ibland kände jag att nu går kroppen av. Ibland var den så trött att den inte visste var den hörde

hemma i princip. Jag hade ont i axlar, fick ibland migrän. Några enstaka gånger kunde jag få näsblod. Men jag fick framförallt ont i kroppen, i nacke, axlar.

Några intervjupersoner beskriver hur de har prioriterat omsorgstagaren och satt sin egen sjukdom åt sidan. Till exempel berättade en intervjuperson att han själv behövt avstå från nödvändig medicinsk behandling.

Av de unga vuxna som vuxit upp med en omsorgsbehövande förälder beskriver samtliga en rad olika fysiska och psykiska hälsoproblem. De som tidigt i barndomen fick ta ett stort ansvar berättar om mer allvarliga hälsoproblem än de unga vuxna vars föräldrar utvecklat ett omsorgsbehov senare under intervjupersonernas uppväxt. Linda, vars mamma lider av både psykisk sjukdom och missbruk, beskriver att hon drabbats av magkatarr och panikångest:

Jag har haft många fysiska symtom. Jag fick allvarlig magkatarr när jag var 22 år och fick söka akut läkarvård [...]. Jag har egentligen mått väldigt dåligt i perioder, alltid. Jag har jättemycket panikångestattacker och så. Jag har också haft andra psykiska problem i form av ätstörningar. [...] När jag blir stressad går mina larmsignaler på och det gör att min kropp inte fungerar. [...] Jag är väldigt känslig för att mitt nervsystem hittills i mitt liv alltid har varit väldigt belastat.

När det gäller den psykiska hälsan nämner många att de känner en sorg över förväntningar och mål med livet som inte gått i uppfyllelse. Merparten av de intervjuade känner sig psykiskt trötta, orkeslösa och depressiva. Det kan vara tungt att inse att en närstående, som man hittills har känt som frisk och pigg, inte längre är det. För vissa omsorgsgivare har detta lett till långa perioder av nedstämdhet. Andra berättar att de har haft omsorgsrelaterade utmattningssymtom eller att de har "gått in i väggen" och blivit sjukskrivna. Några uppger att de medicinerar med antidepressiva läkemedel eller sömntabletter. Ulrika förklarar sitt behov av medicinering på följande sätt:

Jag har under perioder fått sömntabletter för att kunna sova på nätterna. När kroppen går på högvarv och konstant är beredd att rycka ut och mobilen ligger påslagen bredvid sängen så är det svårt att komma till ro.

Sammanfattande diskussion om hälsa

Det tydligaste resultatet är att det verkar finnas ett samband mellan omsorgens omfattning och det självskattade hälsotillståndet samt den upplevda påverkan på fysisk och psykisk hälsa. Ju mer omsorg man ger, desto större är risken att drabbas av ohälsa. I enkätundersökningen rapporterar cirka 30 procent av alla omsorgsgivare att de har nedsatt hälsa, vilket är något mer än genomsnittsbefolkningen, där cirka 20 procent uppger att de har nedsatt hälsa. Intervjustudien omfattar personer som ger eller har gett omfattande omsorg, och den bekräftar den bild som enkätundersökningen har gett. Det var få av intervjupersonerna som menade att deras hälsa inte alls har påverkats av omsorgsåtgärderna.

En annan tendens är att åldersgruppen 30–44 år verkar vara särskilt drabbad av ohälsa relaterad till omsorgsgivande, och dessa personer upplever i högre grad än andra att anhörigomsorgen är både psykiskt och fysiskt påfrestande. Graden av psykisk påfrestning är också anmärkningsvärt hög för personerna i åldersgruppen 30–44 år.

Både kön och omsorgsomfattning har betydelse för graden av psykisk påfrestning, och fler kvinnor än män upplever omsorgssituationen som psykiskt påfrestande.

För flera av de intervjuade blir förvärvsarbetet en tillflyktsort som ger ett avbrott i omsorgsarbetet, vilket tyder på att det kan ha en hälsoskyddande effekt. Samtidigt kan förvärvsarbete i kombination med ett omfattande omsorgsåtagande utgöra ytterligare belastning på omsorgsgivarnas hälsa.

Enkätundersökningen visar att den självskattade hälsan påverkas av det sammantagna stöd som omsorgsgivaren får, vilket pekar på vikten av ett fungerande anhörigstödsarbete såväl inom hälso- och sjukvården som socialtjänsten.

De äldsta omsorgsgivarna har en bättre hälsa än genomsnittsbefolkningen i samma ålder. Det gäller i huvudsak de allra äldsta, men även i viss mån åldersgruppen 65–80 år. En förklaring är att man kan anta att flera av omsorgssituationerna bygger på en selektion, där de allra sjukaste inte åtar sig ett omsorgsansvar. En annan tänkbar förklaring är att de äldsta omsorgsgivarna, vars omsorg oftast riktas till en partner, skattar sin egen hälsa i relation till omsorgstagarens hälsa och därför upplever sig som friskare än om de inte haft ett omsorgsansvar. Detta hänger samman med en möjlig förklaring som rör föreställningen om att man måste vara frisk för att orka ge omsorg, och att omsorgsgivare kanske därför inte uppmärksammar sin egen ohälsa. Ytterligare en förklaring kan vara att omsorgsgivandet är positivt för den psykiska hälsan. Ett omsorgsåtagande bidrar till att omsorgsgivaren känner sig behövd och uppskattad, vilket gör att hen också mår bättre.

De intervjuade yngre omsorgsgivarna som vuxit upp med föräldrar eller andra nära släktingar med missbruk, långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning skiljer sig från de vuxna omsorgsgivarna. Alla unga omsorgsgivare som intervjuats berättar om stora konsekvenser för såväl den fysiska som den psykiska hälsan. Detta indikerar en större sårbarhet hos den gruppen jämfört med de vuxna omsorgsgivarna.

Omsorgsgivares sysselsättning och ekonomi

Tidigare studier

Förvärvsarbete

Omsorgsåtagandet har olika inverkan på anhörigas möjligheter att arbeta och studera och det finns flera svenska och internationella studier om detta. En svensk studie av omsorgsgivare 45–66 år visar att 13 procent av kvinnorna och 8 procent av männen har gått ner i arbetstid, gått i pension tidigare än planerat eller sagt upp sig från arbetet till följd av omsorgsansvaret [19]. Två svenska enkätundersökningar av intresseorganisationen Attention visade att drygt hälften av de svarande föräldrarna till barn i skolåldern med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning hade behövt gå ner i arbetstid på grund av barnens omsorgsbehov [21, 22]. Därtill visar ovan nämnda studie av omsorgsgivare 45–66 år att anhörigomsorgen medför arbetsrelaterade problem, med svårigheter att: fokusera på arbetet, hålla arbetstider, hinna med arbetsuppgifter, tacka ja till övertid eller nya uppdrag samt delta i möten, kurser och tjänsteresor [19]. Studien visar också att det är vanligt att ha tagit ledigt från jobbet för att hjälpa en närstående. Ungefär hälften har tagit komplement eller använt flexitid för att ge omsorg och omkring en tredjedel har använt sig av semesterdagar. Annan betald eller obetald ledighet förekommer, men i betydligt lägre utsträckning [19].

Arbetsgivare har en central roll när det gäller att skapa förutsättningar för anhöriga att kombinera förvärvsarbete och omsorg. Riksrevisionen konstaterade 2014 att den nuvarande lagstiftningen som reglerar arbetsmarknad och socialförsäkring inte tar hänsyn till de behov som anhöriga omsorgsgivare har [3].

Förvärvsarbete kan ha både positiv och negativ inverkan på den betungande livssituation som ett omsorgsåtagande kan innebära. Förvärvsarbetet kan ge en känsla av stabilitet och mening i livet och kan samtidigt bidra till stress vilket kan öka risken för ohälsa [23].

En faktor som påverkar anhörigas situation är i vilken utsträckning de behöver samordna insatser för sin närstående. De anhöriga kan nämligen påverkas i mycket hög grad av brister i samordningen av stödet till personer med långvarig sjukdom, hög ålder eller funktionsnedsättning. Fackförbundet Kommunal påvisar exempelvis i en studie från 2014 att anhöriga tvingas koordinera insatser för sina närstående när vård och omsorg kring sjuka äldre brister i samordning [24].

Socialstyrelsen konstaterade i sin tematiska rapport om barn och unga från 2013 att det finns brister i samverkan mellan aktörer inom LSS-området och kommunernas individ- och familjeomsorgsenheter [25]. Detta kan direkt försämra kvaliteten av stödet till funktionshindrade barn och riskerar också att drabba de anhöriga som tvingas ta ett större ansvar för att samordna stödet.

Studier

Omsorgsgivares möjligheter att studera är ett område som det inte finns så mycket forskning inom. Enligt en brittisk intervjustudie med unga omsorgsgivare är det svårt att kombinera omsorgsåtagande med studier, med sämre studieprestationer och försämrade studie- och karriärmöjligheter som följd [26]. En brittisk befolkningsundersökning från 2001 visar också att unga omsorgsgivare i åldrarna 16–24 år i lägre utsträckning studerar på högskolenivå jämfört med övriga befolkningen i samma åldersgrupp. Särskilt stor var skillnaderna bland unga kvinnor [27].

Ekonomi

Flera studier visar att ett omsorgsåtagande kan leda till ekonomiska problem [15, 28, 29]. Det handlar om såväl omedelbar som långsiktig påverkan. En svensk studie av omsorgsgivare 45–66 år visar att 16 procent av kvinnorna och 11 procent av männen i hög grad eller i viss mån fått minskade inkomster till följd av omsorgsgivandet [19].

Försämrad ekonomi behöver inte nödvändigtvis bero på minskade möjligheter att arbeta eller på ett inkomstbortfall. Istället kan själva omsorgssituationen belasta de anhörigas ekonomi, vilket en rapport från Riksförbundet för bar, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) ger exempel på. Studien visar att de ersättningar och bidrag som ges till personer med utvecklingsstörning i många fall inte täcker levnadsomkostnaderna och att många anhöriga därför ser sig tvingade att hjälpa till ekonomiskt [30].

Frågor om sysselsättning och ekonomi 2012 och 2014

Enkätundersökningen 2012

I Socialstyrelsens enkät 2012 ställdes tre frågor som gällande omsorgsåtagandets konsekvenser för omsorgsgivarens sysselsättning och ekonomi.

Förvärvsarbete

Den första frågan rörde omsorgsgivarnas möjligheter att arbeta och löd: ”Har dina möjligheter att arbeta påverkats av att du regelbundet vårdar, hjälper eller stödjer någon?”. Svartalternativen var följande:

1. Ja, jag har gått ner i arbetstid
2. Ja, jag har blivit tvungen att lämna mitt arbete
3. Ja, det har medfört svårigheter att få ett arbete
4. Ja, jag är sjukskriven
5. Nej, inte alls
6. Frågan är inte aktuell för mig.

Det finns en stor osäkerhet i hur man kan tolka svaren ”nej, inte alls” och ”frågan är inte aktuell” (som utgör 60 procent respektive 25 procent av alla svar) eftersom de kan tänkas vara relevanta vid flera möjliga situationer. I analyserna har Socialstyrelsen därför valt att inkludera svaren ”frågan är inte aktuell”, istället för att hantera dessa svar som internt bortfall.

Ett problem med enkätfrågan är huruvida den mäter konsekvenserna av den nuvarande omsorgssituationen. Inom åldersgruppen 65–80 år har en betydande andel angett att omsorgsåtagandet påverkat deras sysselsättning. Det tyder på att vissa respondenter även har svarat om händelser tidigare i livet, vilket likväl kan gälla respondenter yngre än 65 år. I analyserna inkluderas endast svar från respondenter i förvärvsaktiv ålder (18–64 år).

Studier

Den andra enkätfrågan angående omsorgens påverkan på sysselsättning och ekonomi rörde anhörigas möjligheter att studera: ”Har dina möjligheter att studera påverkats av att du regelbundet vårdar, hjälper eller stödjer någon?”. Svartalternativen var följande:

1. Ja, jag har gått ner i studietakt
2. Ja, jag har blivit tvungen att avstå från studier
3. Nej, inte alls
4. Frågan är inte aktuell för mig.

De allra flesta, 79 procent, svarade att frågan inte är aktuell. Eftersom det tycks vara mindre vanligt att studera än att arbeta hanteras dessa svar som internt bortfall, trots att respondenterna även här kan ha tvekat om de skulle svara ”nej, inte alls” eller att frågan inte är aktuell.

Ekonomi

Den tredje frågan som analyseras här handlade om omsorgsåtagandets konsekvenser för den enskildas ekonomi. Frågan löd: ”Att du regelbundet ger vård, hjälp eller stöd, medför det att du får ekonomiska problem?”. Svaren som kunde anges var ”alltid/nästan alltid”, ”ofta”, ”ibland” eller ”sällan/aldrig”. I analyserna som följer klassificeras de som svarade ”alltid/nästan alltid”, ”ofta” och ”ibland” som en grupp vars ekonomi har påverkats negativt av omsorgsåtagandet.

Intervjustudien 2014

Intervjustudien 2014 tog upp flera frågor som rör sysselsättning och ekonomi:

- Vilken sysselsättning har du haft under omsorgsåtagandet?
- Vilken sysselsättning hade du innan du började ge omsorg?
- På vilket sätt kommer din sysselsättning i framtiden påverkas av att du ger/har gett omsorg?
- Vilka möjligheter och hinder ser du för att kunna kombinera sysselsättning och omsorgsåtagande på det sätt och i den omfattning du önskar?
- På vilket sätt har din relation till arbetet och arbetskamrater påverkats på grund av att du ger omsorg?
- Har din ekonomi förändrats sedan du började ge omsorg? På vilket sätt?
- Vem står för utgifter i samband med stödet (till exempel resekostnader för dig, medicin)?
- Har du tankar om hur din ekonomi (besparingar, pension, lön) i framtiden kommer att förändras på grund av att du ger omsorg?

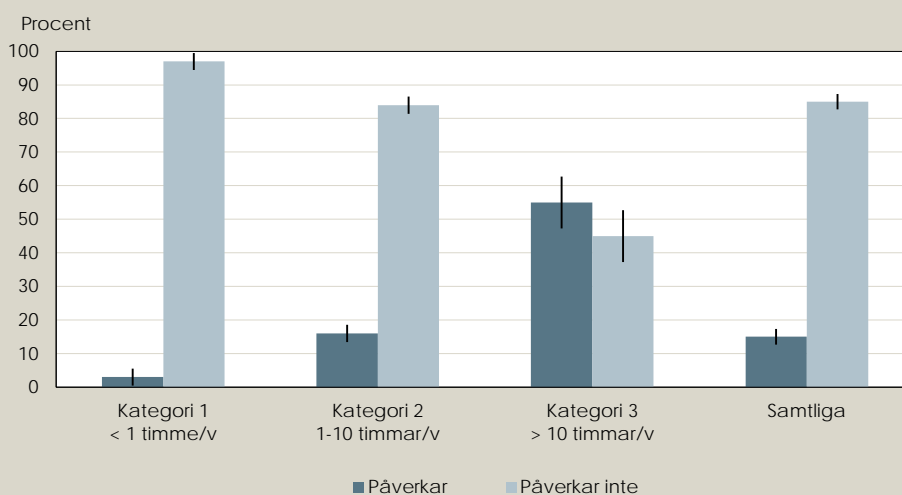
Konsekvenser för omsorgsgivares sysselsättning och ekonomi

Arbete

Sammantaget angav 15 procent av omsorgsgivarna något av de fyra svarsalternativ som indikerar att deras arbetsliv har påverkats av omsorgsåtagandet. Konsekvenserna för arbetslivet blir större ju mer intensiv omsorg man ägnar sig åt. Bland dem som ger omsorg mer än tio timmar i veckan, och alltså tillhör omsorgsgivarkategori 3, är det mer än hälften som någon gång har gått ner i arbetstid, varit tvungna att lämna sitt arbete, haft svårigheter att få ett arbete eller blivit sjukskrivna till följd av omsorgsarbetet (figur 6).

Figur 6. Påverkan på möjligheten till förvärvsarbete för personer i förvärvsaktiv ålder

Andel i inom respektive omsorgskategori (antal timmar per vecka) för personer 18-64 år. Felstaplar anger 95-procentigt konfidensintervall.



* "Påverkar ej" omfattar svarsalternativen "nej" och "inte aktuellt"

En något större andel kvinnor än män angav att de har fått sämre möjligheter att arbeta till följd av omsorgsåtagandet och allra vanligast är det i åldersgruppen 30–44 år, följt av svarande i åldersgruppen 45–64 år (tabell 3).

Bland dem i förvärvsaktiv ålder (18–64 år) som är anställda eller egna företagare har 9 procent behövt gå ner i arbetstid på grund av sitt omsorgsåtagande. Av de arbetssökande uppgav 17 procent att de hade svårt att få arbete på grund av sitt omsorgsåtagande. I de fördjupade analyserna har Socialstyrelsen särskilt undersökt dem som svarade att de har gått ner i arbetstid, varit tvungna att lämna sina arbeten, haft svårt att få ett arbete eller blivit sjukskrivna och som tillhör de mest påverkade åldersgrupperna, 30–44 år, respektive 45–64 år.

Som tidigare har beskrivits kan åldersgruppen 30–44 år antas vara mer drabbad när det gäller arbetslivet än gruppen 45–64 år. Inom åldersgruppen 30–44 år verkar konsekvenserna vara särskilt märkbara för dem som ger om-

sorg till ett barn och i ännu högre grad om omsorgstagaren är yngre än 18 år. Däremot påverkas arbetslivet mindre för dem som ger omsorg till en förälder i lägre utsträckning av konsekvenser i arbetslivet. Inom åldersgruppen 30–44 verkar kvinnor vara överrepresenterade bland dem som drabbats av konsekvenser i arbetslivet.

Tabell 3. Påverkan på möjligheten att arbeta

Svar på frågan "Har dina möjligheter att arbeta påverkats av att du regelbundet vårdar, hjälpar eller stödjer någon?", redovisat i andelar i procent och fördelat på kön, ålder och sysselsättningsform (enbart anställda/egna företagare respektive arbetssökande). Avser svarande i förvärvsaktiv ålder (18-64 år).*

	Ja, gått ner i arbetstid (%)	Ja, tvingats lämna arbete (%)	Ja, svårt att få ett arbete (%)	Ja, sjuk-skriven (%)	Nej, inte alls (%)	Ej aktuellt (%)	Totalt (%)	Antal svar**
Totalt	8	3	2	2	60	25	100	952
KÖN								
Kvinna	9	3	3	2	57	26	100	564
Man	6	3	2	1	66	22	100	388
ÅLDER								
18-29	2	1	2	-	67	28	100	95
30-44	13	4	2	3	56	22	100	200
45-64	7	4	2	1	61	25	100	657
SYSSELSÄTTNING								
Anställd eller egen företagare	9	4	1	1	66	19	100	744
Arbetssökande	-	2	17	2	40	39	100	57

* De skattningar som presenteras i tabellen är omgärdade av en viss osäkerhet på grund av att studien är baserad på ett urval.

** Kolumnen "antal svar" är korrigerad jämfört med motsvarande tabell i Socialstyrelsens rapport, 2012 [].

De i åldersgruppen 45–64 år som ger omsorg till en partner eller ett barn förefaller vara överrepresenterade bland dem vars arbetsliv påverkats negativt, medan de i samma åldersgrupp som tar hand om en förälder verkar vara underrepresenterade. De som ger omsorg till en person yngre än 18 år verkar också vara överrepresenterade bland dem som påverkats negativt. Även för åldersgruppen 45–64 år tycks konsekvenserna vara större för kvinnor än för män, men skillnaderna är mindre än i gruppen 30–44-åringar.

Bland dem vars arbetsliv påverkats negativt verkar det också finnas en större otillfredsställelse vad gäller att få tillräcklig hjälp för egen del.

Faktorer som bidrar till negativa konsekvenser inom arbetslivet*

Omfattande omsorg

Att ge omsorg till ett barn, bland 30–44-åringar.

Att ge omsorg till en partner eller ett barn bland 45–64-åringar

Att ge omsorg till någon som är yngre än 18 år

Att ibland eller sällan/aldrig få tillräcklig hjälp för egen del.

*Faktorerna är inte rangordnade efter hur stor inverkan de har på negativa konsekvenser i arbetslivet.

Kombination av arbete och omsorg – exempel från intervjustudien

Att kunna kombinera arbete och omsorg är någonting de flesta intervjuade omsorgsgivarna eftersträvar, oavsett om de uppfattar sin omsorgssituation som livslång eller som en undantagsperiod i livet. Många av de intervjuade beskriver förvärvsarbetet som en möjlighet att lämna omsorgsarbetet och för en stund komma undan ett krävande omsorgsansvar.

Flera av de intervjuade uppger att de gått ner i arbetstid eller slutat arbeta helt. De som var egenföretagare minskade antalet uppdrag och begränsade sina tjänsteresor för att underlätta kombinationen av arbete och omsorgsgivande.

Många uppfattar det som att de är oattraktiva på arbetsmarknaden så länge de är omsorgsgivare. Särskilt intervjupersonerna i den övre medelåldern upplever sig ha svårt att få arbete samtidigt som de har ett omsorgsåtagande som motsvarar en heltidstjänst. Barbro är 64 år gammal och har en dotter med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Hon svarade såhär på frågan om möjligheterna att arbeta:

Det kan ju ha påverkats en hel del. Man sökte ju jobb, men eftersom situationen var som den var så var det ju svårt att söka ett heltidsjobb, så jag vet ärligt talat inte hur länge jag hade haft det. [...] Jag hoppas ju att jag kan få ett nytt jobb, det är nog viktigt för min hälsa. Man tänker ju mycket på det när man går hemma.

Stödjande och hindrande faktorer

Det finns ett antal faktorer som omsorgsgivarna i intervjustudien upplever som stödjande eller hindrande när det gäller att kombinera omsorgsgivande och arbete. En sådan faktor är omsorgsåtagandets omfattning i tid räknat. En annan faktor är förutsägbarhet och möjlighet att kunna planera omsorgsinsatser. En tredje är förutsättningarna för att kunna lämna omsorgstagaren ensam, en fjärde är graden av emotionell påfrestning. Ytterligare en viktig faktor är huruvida omsorgstagaren har en diagnos som omsorgsgivaren kan hänvisa till för att legitimera sina önskemål inför en arbetsgivare. Flera av de intervjuade omsorgsgivarna berättar att de mer eller mindre ofrivilligt har fått byta arbetsuppgifter för att kunna kombinera omsorgsgivande och arbete, antingen permanent eller under vissa perioder. Monika berättar om omplacementen som hennes arbetsgivare genomförde på eget initiativ:

Och jag fick ju den tjänsten för att jag skulle kunna jobba hemifrån. Så den är ju skraddarsydd för mig. Annars hade jag ju varit arbetslös och utförsäkrad idag, då hade jag inte haft någon annan inkomst än vårdbidraget. Så jag har haft en enorm tur.

Flera intervjupersoner pekar på omsorgstagarens inställning till att de arbetar och att den kan vara ett stöd eller hinder för att kunna fortsätta arbeta. Vissa typer av arbeten är svårare än andra att kombinera med ett omsorgsåtagande, till exempel arbetsuppgifter som inte tillåter att arbetstagaren spontant lämnar arbetet. De intervjuade berättar också om situationer där de upplevt förvänt-

ningar på sig från arbetsgivarens och kollegornas sida, där det upplevt sig själva som opålitliga och ansvarslösa för att de uteblivit från jobbet eller plötsligt behövt lämna jobbet på grund av att en nödsituation kopplat till omsorgsåtagandet uppstått. Flexibilitet vad gäller arbetets innehåll samt var och när arbetet ska utföras är faktorer som gör det lättare för omsorgsgivarna att förvärvsarbeta. Därtill upplevs det som stödande att en arbetsgivare bryr sig om och tar hänsyn till omsorgsgivarens situation.

De två egenföretagarna i undersökningsgruppen har av naturliga skäl inte haft tillgång till en stödande arbetsmiljö med arbetskamrater och chefer på samma sätt som anställda arbetstagare. De beskriver till exempel en ambivalens mellan kravet att finna nya uppdrag och inkomster till företaget samtidigt som de behöver ta ansvar för sin egen psykiska och fysiska arbetsmiljö och hälsa. Dessutom finns det luckor i försäkringssystemet som gör det svårt för egenföretagare att trappa ner sin arbetstid på liknande villkor som en anställd arbetstagare kan när omsorgsbehovet hos den närstående ökar.

Studier och skolgång

Resultaten från 2012 års enkätundersökning visar att omsorgsgivande även påverkar möjligheten att studera. Frågan var aktuell för drygt 300 omsorgsgivare och av dem uppgav 5 procent att de har gått ner i studietakt och 10 procent att de har tvingats avstå från studier.

Precis som för förvärvsarbete finns vissa skillnader mellan kvinnor och män: 6 procent av kvinnorna uppgav att de har fått gå ned i studietakt jämfört med 2 procent av männen. Vidare svarade 11 procent av kvinnorna svarade att de har tvingats avstå från studier, liksom 8 procent av männen.

Unga omsorgsgivares skolgång – exempel från intervjuerna
Skolgången för de unga vuxna i intervjustudien som behövt ta hand om sina föräldrar redan i tidig ålder har påverkats på olika sätt. En av de intervjuade fick tidigt ta hand om sin pappa och hon beskriver skolan som en sorts fristad dit hon efter pappans insjuknande sökte sig i större utsträckning än tidigare, ungefär på samma sätt som de vuxna omsorgsgivarna ovan har beskrivit sina arbetsplatser som fristäder. För två av de andra unga omsorgsgivarna innebar de stökiga hemförhållandena att det blev svårt att följa undervisningen i skolan och nå utbildningsmålen. Linda, nu 26 år, berättar:

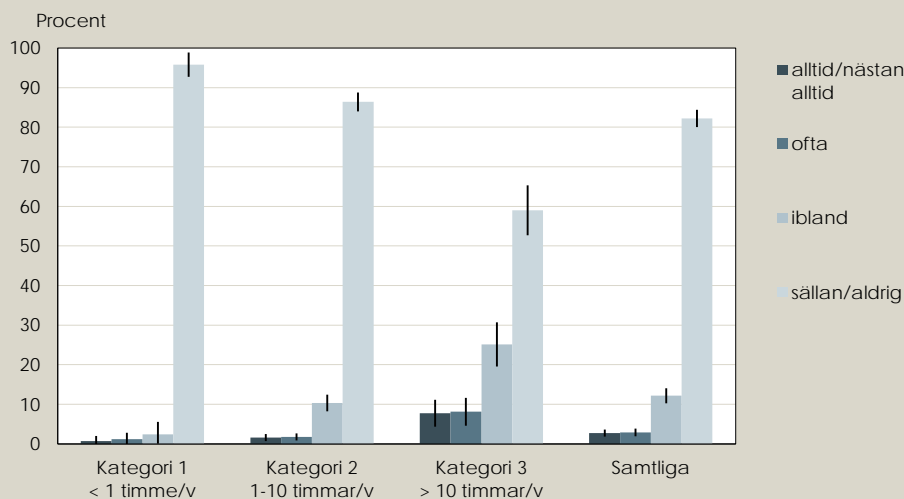
Gymnasiet fick jag gå om ett år men klarade det ändå inte utan fick gå på folkhögskola för att komplettera mina gymnasiebetyg. Så jag ju har fullgjort gymnasium men med lite "roliga" studieskulder. Jag kan inte vidareutbilda mig för att jag redan har behövt använda mina studiemedel till att komplettera min gymnasieutbildning.

Ekonomi

I enkätundersökningen rapporterar 18 procent av alla omsorgsgivare att de har haft ekonomiska problem i samband med omsorgsåtagande, i någon utsträckning. Samtidigt ökar de ekonomiska problemen ju mer intensivt omsorgsåtagande man ägnar sig åt. Bland omsorgsgivare i kategori 3 rapporterar 41 procent någon form av ekonomisk påverkan, medan endast 4 procent gör det i kategori 1 (figur 7).

Figur 7. Ekonomiska problem till följd av omsorgsåtagande

Andelar inom respektive omsorgskategori (antal timmar per vecka). Felstaplar anger 95-procentigt konfidensintervall.



Omsorgsgivare i åldersgruppen 30–44 år uppger i högst utsträckning att de alltid/nästan alltid, ofta eller ibland får ekonomiska problem på grund av sitt omsorgsåtagande – 28 procent, jämfört med 18 procent av alla omsorgsgivare. Det är ännu större risk att drabbas av ekonomiska problem om man ger omsorg till ett barn. I denna omsorgsgrupp rapporterar 39 procent ekonomiska problem i någon utsträckning. Bland dem som tar hand om en partner har 29 procent någon form av ekonomiska problem. Vidare är det mycket vanligt att drabbas av ekonomiska problem om man ger omsorg till en person som är yngre än 18 år: hela 46 procent av den gruppen rapporterar ekonomiska problem i någon utsträckning.

Faktorer som bidrar till ekonomiska problem i samband med omsorg*

- Omfattande omsorg
- Att ge omsorg till ett barn eller en partner
- Att vara mellan 30 och 44 år
- Att ge omsorg till någon yngre än 18 år

*Faktorerna är inte rangordnade efter hur stor inverkan de har på ekonomin.

Omsorgsgivares reflektioner kring den egna ekonomin

Intervjustudien ger flera exempel som understryker sambandet mellan omfattande omsorg och ekonomisk påverkan. Inte minst kan ett plötsligt insjuknande hos en närstående person innebära direkta negativa ekonomiska konsekvenser för omsorgsgivaren om denne lever tillsammans med omsorgstagaren. Till exempel berättar Agneta, vars mans alzheimer debuterade tidigt, att de fick ställa om hela sin tillvaro när maken förlorade sin inkomst i samband med sjukdomen:

Vi fick ju flytta i och med att min man blev sjuk och inte kunde jobba mer. Vi hade ju planerat att bo kvar, men nu fick jag se till att vi kunde flytta

snabbt för att helt enkelt kunna klara ekonomin. Det är ju jag som ensam drar runt allting nu och ja, det är många saker som har förändrats på så många plan.

Vad gäller familjeekonomin så menar några av de intervjuade att den inte har påverkats särskilt mycket på grund av omsorgsgivandet. Däremot tar de upp att deras sparkapital har krympt. Det är inte ovanligt att man har fått lägga ihop sin ekonomi med omsorgstagarens för att få det att gå ihop. Rolf, som vårdar sin demenssjuka mamma, berättar:

Socialtjänsten har ju inte tagit till sig de uppgifter som jag har lämnat och då får brorsan och jag bidra ekonomiskt. Men hellre det än att ha en massa bråk.

Intervjupersonerna uttrycker oro för sin framtida ekonomiska situation och nämner uteblivna karriärmöjligheter, långa perioder av deltidsarbete utan ersättning för omsorgsättagandet, perioder av tjänstledighet på grund av omsorgsarbete, långa sjukskrivningsperioder eller tidigarelagd pension. En annan typ av ekonomisk påverkan nämns bland enkätens frisvar där en kvinna beskriver att hon blev av med sin anhängigvårdanställning vid 65 års ålder eftersom hon då var berättigad till ålderspension. I praktiken betydde det att hon fortsatte utföra samma arbete med att vårda sin make men med lägre ersättning: ålderspension istället för anhängigvårdarlön.

Sammanfattande diskussion om sysselsättning och ekonomi

Enkätundersökningen visar att 15 procent av omsorgsgivarna upplevt svårigheter i arbetslivet, till följd av att de ger omsorg. Påverkan på sysselsättningen är också troligtvis större än vad enkätstudien visar, eftersom enkätens enda fråga om förvärvsarbete inte rymmer alla aspekter av påverkan på arbetssituationen.

Omfattningen av omsorgsgivandet spelar stor roll för möjligheterna att förvärvsarbeta och den ekonomiska situationen. Konsekvenserna är störst för åldersgruppen 30–44 år, för dem som tar hand om ett barn och framför allt för dem som ger omsorg till en person som är yngre än 18 år.

Förvärvsarbete och utbildning kan ha olika betydelser för en omsorgsgivare. Det kan ha en avlastande funktion och ge en känsla av stabilitet och mening. Samtidigt kan förvärvsarbete öka känslan av stress och därmed risken för ohälsa. Om arbetsgivaren och arbetskamraterna är mindre stödjande kan dock arbetsplatsen också upplevas som en arena där omsorgstagarens roll och identitet omförhandlas, och rollen som omsorgsgivare kan komma i konflikt med förväntningarna på personen som arbetstagare och kollega.

Unga omsorgsgivare som tagit hand om sina föräldrar under uppväxten är särskilt sårbara eftersom det kan orsaka problem redan för den tidiga skolgången. Detta kan få långtgående effekter med försämrade chanser i arbetslivet och svårigheter att genomföra högre studier.

Omsorgsgivares livskvalitet

Livskvalitet är ett sammansatt och övergripande mått som är avsett att spegla enskildas subjektiva värdering av sitt fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Upplevelsen av livskvalitet varierar över tid och mellan olika livssituationer och ska enligt WHO [31] förstås mot bakgrund av rådande kulturella och normativa sammanhang och i förhållande till personens individuella mål, förväntningar, värderingar och intressen. Faktorer som har betydelse för den sammantagna uppfattningen av livskvalitet omfattar bland annat hälsa, sociala relationer, sysselsättning och fritid, ekonomi och boende. Eftersom tidigare kapitel redan har beskrivit omsorgens påverkan på hälsa, sysselsättning och ekonomi avgränsas detta kapitel till att undersöka sociala relationer, fritid, egen tid och upplevelser av att ge omsorg till en närstående.

Tidigare studier

Omsorgsarbete kan vara förknippat med vissa positiva känslor, till exempel ökat välbefinnande och känslan av att omsorgsarbetet gör livet mer meningsfullt [15, 18]. Samtidigt rapporterar många omsorgsgivare belastningar på grund av att omsorgsansvaret begränsar deras möjligheter att resa eller för att de känner sig utnyttjade eller oroliga inför framtiden [28]. Andra inskränkningar omfattar social isolering och känslor av hopplöshet, hjälplöshet och maktlöshet [15, 29].

Upplevelsen av omsorgens belastning kan variera beroende på typen av omsorg som ges och det stöd som står tillbuds från samhället eller andra anhöriga. Exempelvis kan omsorg som rör mat och hygien kännas mer belastande än annan, mindre personlig omsorg [15], medan större sociala nätverk och möjlighet till mer flexibel arbetssituation tycks ha en avlastande inverkan [15, 18]. Samtidigt visar en svensk studie av omsorgsgivare 45–66 år att omkring en femtedel har svårt att hinna umgås med vänner och att en fjärdedel har svårt att hinna ägna sig åt fritidsaktiviteter [19].

Förutsägbarhet och möjligheten att planera sina omsorgsinsatser är också viktiga faktorer för en god livskvalitet. Känslan av att inte ha kontroll kan leda både till ökad stress och ökade depressiva symtom [32, 33].

Mödrar som ger omsorg till ett vuxet barn med långvarig psykisk funktionsnedsättning har i intervjuer berättat att omgivningens negativa reaktioner eller avvisande beteende medför stigmatisering, osynliggörande och utanförskap [34]. Även relationer inom familjen kan belastas av omsorgsåtaganden. I två enkätundersökningar av intresseorganisationen Attention rapporterade till exempel mer än hälften av föräldrarna till barn i skolåldern med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning att de har upplevt slitningar i förhållandet till den andra föräldern [21, 22].

Frågor om livskvalitet 2012 och 2014

Enkätundersökningen 2012

I Socialstyrelsens enkät 2012 ställdes ett flertal frågor som kan kopplas till begreppet livskvalitet. De respondenter som ger omsorg till fler än en person ombads tänka på dem alla och allt de hjälper dem med, när de besvarade frågorna. Följande frågor ingick:

- Att du regelbundet ger vård, hjälp eller stöd medför det att du har svårt att hinna umgås med dina vänner?
- Känns det krävande att ge vård hjälp eller stöd?
- Upplever du att den vård, hjälp eller stöd du ger är tillräcklig?
- Känns det bra för dig att ge vård, hjälp eller stöd?
- Har du en bra relation till den/de du stödjer?
- Känner du dig uppskattad för att du ger vård, hjälp eller stöd?
- Sammantaget, får du som stödjande person tillräcklig hjälp för egen del?

Svarsalternativen var: "alltid/nästan alltid", "ofta", "ibland", "sällan/aldrig" respektive "inte aktuellt".

I redovisningen nedan presenteras de svar som rapporterar en mer negativ upplevelse av omsorgsåtagandet. Det innebär svaren "alltid/nästan alltid", "ofta" samt "ibland" för frågorna om möjligheten att hinna umgås med vänner och om det känns krävande att ge omsorg. För övriga frågor anses svaren "ibland" och "sällan/aldrig" beskriva en negativ upplevelse. För frågan om sammantaget stöd för egen del fanns också möjlighet att svara "ej aktuellt".

Intervjustudien 2014

Intervjustudien hade flera frågor som behandlar livskvalitetsbegreppet:

- På vilket sätt deltog du i samhällslivet innan du började hjälpa din närstående?
- På vilket sätt deltar du i samhällslivet idag?
- Vilka möjligheter och hinder finns det för dig för att delta i samhällslivet i den omfattningen du önskar?
- Har du tankar om hur dina möjligheter att vara delaktig i samhällslivet i framtiden kommer att förändras på grund av att du ger omsorg?
- Hur ser ditt eget privata nätverk ut?
- Har du någon som kan hoppa in och ta över om det skulle behövas (till exempel om du skulle bli sjuk)?
- Stöttar ditt sociala nätverk dig i din situation?
- Vad gör du, vad gör eventuellt andra?
- Vad gör att ni väljer den uppdelningen?
- Har det privata nätverket förändrats på grund av att du började hjälpa din närstående?
- Hur många personer är inblandade i hjälpen till din närstående?
- Upplever du att din insats för din närstående är frivillig?

Konsekvenser för omsorgsgivares livskvalitet

Upplevelser av omsorg i enkätundersökningen

Svaren på enkätundersökningens frågor om upplevelsen av att ge omsorg är mestadels positiva. De allra flesta tycker att det känns bra att ge omsorg och bara 14 procent upplever att det endast ibland, sällan eller aldrig känns bra att ge omsorg.

Omsorgens omfattning spelar inte någon betydande roll för om omsorgsgivandet känns bra eller inte. Däremot verkar relationen mellan omsorgsgivare och omsorgstagare ha betydelse. De som ger omsorg till en partner är överrepresenterade bland dem som uppgav att det endast ibland, sällan eller aldrig känns bra att ge omsorg, medan de som tar hand om en person 80 år eller äldre är underrepresenterade. Bland dem som i lägre grad upplever att det känns bra att ge omsorg är det också fler som känner att de bara ibland, sällan eller aldrig får tillräcklig hjälp för egen del.

Av samtliga omsorgsgivare upplever 59 procent att det alltid, nästan alltid, ofta eller ibland känns krävande att ge omsorg. Ju mer omfattande omsorg man ger, desto vanligare är det att uppleva omsorgsåtagandet som krävande.

Totalt 41 procent upplever att omsorgen de ger endast ibland, sällan eller aldrig känns tillräcklig. Bland dem är det också fler som känner att de inte får tillräcklig hjälp för egen del. Det finns däremot inga skillnader mellan de tre omsorgsgivarkategorierna vad gäller upplevelsen av att omsorgen är tillräcklig.

De allra flesta har en bra relation till den eller dem de ger omsorg och bara 5 procent upplever att de endast ibland, sällan eller aldrig har en bra relation.

Av omsorgsgivarna är det 18 procent som upplever att de ibland, sällan eller aldrig känner sig uppskattade för den omsorg de ger. Känslan av uppskattning minskar också något med ett mer omfattande omsorgsåtagande. De som ger omsorg till en partner eller ett barn är överrepresenterade bland dem som endast ibland, sällan eller aldrig känner sig uppskattade, medan de som ger omsorg till en förälder, ett syskon eller annan släkting eller god vän eller granne i högre grad känner sig uppskattade. Det är mindre vanligt att känna sig uppskattad om man samtidigt bor ihop med omsorgstagaren. Bland dem som känner sig mindre uppskattade för sin omsorg är det också fler som inte tycker att de får tillräcklig hjälp för egen del.

Svårt att hinna göra egna saker

Av samtliga omsorgsgivare upplever 44 procent att de alltid, nästan alltid, ofta eller ibland har svårt att hinna träffa vänner till följd av omsorgsåtagandet. I kategori 3 (fler än 10 timmar i veckan) uppger 75 procent att de i någon utsträckning har svårt att hinna umgås med vänner. Bland dem i kategori 2 (1–10 timmar i veckan) gäller det 40 procent och i kategori 1 är det 16 procent (mindre än 1 timme i veckan).

Personer som ger omsorg till en partner eller ett barn är överrepresenterade bland dem som i någon utsträckning har svårt att hinna umgås med vänner, vilket indikerar att den sortens omsorg är lite mer hindrande än andra omsorgssituationer. Vidare är personer som bor tillsammans omsorgstagaren överrepresenterade bland dem som har svårt att hinna umgås med vänner.

Stöd från familj och samhälle

Av samtliga omsorgsgivare uppger 35 procent att de endast ibland, sällan eller aldrig får tillräcklig hjälp för egen del. Dessa svar är vanligare ju mer omfattande omsorg man ger: 53 procent av dem som ger omsorg fler än 10 timmar i veckan (kategori 3) svarar så, liksom 32 procent av dem som ger omsorg 1-10 timmar i veckan (kategori 2) och 19 procent av dem som ger omsorg mindre än 1 timme i veckan (kategori 1).

De som ger omsorg till en partner eller ett barn är något överrepresenterade bland dem som svarade att det finns brister i hjälpen. Det är också vanligare bland dem som ger omsorg till en person under 18 år respektive dem som bor tillsammans med omsorgstagaren.

Upplevelser av omsorg i intervjustudien

Intervjustudien illustrerar att upplevelsen av omsorgsåtagandet påverkas av när i livet behovet uppstår, orsaken till behovet samt om omsorgsåtagandet förväntas bli permanent eller om behovet är tydligt avgränsat i tid.

Såväl enkätundersökningen som intervjustudien pekar på att det ofta känns lättare att ge omsorg till en äldre person. Det kan tolkas bero på flera olika saker. Framförallt är funktionsnedsättningar som beror på hög ålder förväntade på ett annat sätt än funktionsnedsättningar hos yngre personer samt att samhällsnormen inte heller kräver att äldre generationer bor tillsammans med sina yngre släktingar, vilket innebär att yngre personer som ger omsorg till äldre inte behöver göra det i sitt hem.

Stöd från omgivningen

De flesta omsorgsgivare i intervjustudien har blivit erbjudna och tagit emot olika insatser som ska ge stöd och hjälp åt omsorgstagaren och i förlängningen också avlasta omsorgsgivaren. Vissa insatser upplevs som mer stödjande och avlastande än andra. Sonja, tar hand om sin make efter en stroke och uppskattar möjligheten till korttidsvård:

Det är dyrbara veckor för mig, det är intensiva veckor! Jag tar det inte lugnt utan gör allt som jag annars inte kan göra: besöka släktingar, gå ut på kvällarna, handla sådant som man inte kan köpa här, gå till frisören, boka in träffar med gamla arbetskamrater. Då känner man sig inte lika trött, då är det full rörelse.

Andra beskriver att insatserna inte varit anpassade till omsorgstagarens eller omsorgsgivarens behov eller att insatserna inte nått upp till förväntningarna. Flera talar också om att handlingsutrymmet och förmågan att bestämma över sin egen tid begränsas ytterligare när man tvingas anpassa sig till offentliga vårdgivare.

Brister i anpassning av de tjänster som erbjuds av offentliga vårdgivare leder ibland till att omsorgsgivare väljer att tacka nej till beviljade insatser trots ett upplevt behov. En av dem som har tackat nej till vissa fortsatta insatser är Olof som förlorade förtroendet för ett kommunalt korttidsboende efter följande incident:

Det hände mig två gånger att hon ville gå på toaletten, låste om sig och sen ramlade. Personalen berättade om detta, men visste inte hur länge hon hade legat där. Sedan en dag när jag kom efter jobbet och det skymmer, så är alla lamporna släckta på hennes rum; ingen tv, ingen radio på. De körde in henne på rummet, där satt hon vänd mot ett hörn. Hon kunde inte ens titta ut genom fönstret. Fan, så kan man ju bara inte göra! Sen tänkte jag att hon kanske behövde byta blöja och då visar det sig att hon har fullt med avföring och alldeles skinnflådd. Jag gör rent henne, smörjer in henne med salva och fixar allt. Då tänkte jag att det inte är människovärdigt och att det är bättre att jag tar hand om henne hemma.

Många av de intervjuade talar också om att det är viktigt att prioritera möten som olika vård- och omsorgsgivare kallar till i syfte att koordinera omvårdnaden om den närstående. Flera omsorgsgivare upplever nämligen att omsorgstagarens sammantagna behov och intressen inte skulle beaktas om de inte närvarade vid samordningsmötena. De befärrar också att omsorgs- och vårdinsatserna skulle få sämre kvalitet.

De yngsta omsorgsgivarna utmärker sig även på det här området som särskilt sårbara, inte minst i kontakter med myndigheter eller vårdinrättningar som ofta missar att uppmärksamma yngre anhöriga. Linda berättar om sina möten med hälso- och sjukvården som 16-åring, då hon ibland måste se till att hennes mamma fick akut psykiatrisk vård:

Psykiatrin har aldrig uppmärksammat mig som minderårig anhörig. Inte alls. Tvärtom. När jag var tonåring hände det ofta att jag följde med min mamma in till psykvården och jag tänkte att där finns någon som kan ta över, någon som kan ta hand om henne i stället för mig. Vissa var helt vidriga. Jag kunde stå och storgråta och skrika på hjälp, skrika att "jag klarar inte det här". Det mesta de någonsin gjorde vara att kanske ge mig ett telefonnummer till en kurator jag kunde ringa senare. Det var aldrig någon som frågade hur det var hemma.

Flera berättar om anhörigorganisationer som forum där de både kan få stöd och bidra med egna upplevelser och ge stöd till andra i samma situation. Däremot upplever flera att kommunernas anhörigstöd är stelbent, otillgängligt och dåligt anpassat till de anhörigas specifika behov.

Betydelsen av information

Förståelse för och kunskap om den närståendes diagnos och prognos är viktigt för att de anhöriga ska kunna hantera den uppkomna situationen. Alla intervjuade omsorgsgivare understryker också vikten av korrekt information från hälso- och sjukvården om den närståendes tillstånd. Särskilt de som ger omsorg till åldrande och sjuka anhöriga hade önskat att få mer information av sjukvården om orsakerna till att deras närstående blev beroende av omsorg och vad dessa skulle innebära för nuet och i framtiden. Många upplevde också att sjukvården inte tog hand om den sjukes eller de anhörigas reaktioner på beskedet.

Flera intervjuade understryker vikten av att förstå orsakerna till omsorgsbehoven för att kunna landa i sin omsorgsgivarroll. Två mammor till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar beskriver till exempel att det

har tagit lång tid för dem att förstå att deras barn verkligen hade en funktionsnedsättning. De hade nämligen inte uppfattat problemen så tydligt hemma trots att bägge barnen hade stora problem i skolan. För dessa två mammor var kunskap om och förståelse för funktionsnedsättningen särskilt viktigt för att komma vidare och acceptera sin roll som omsorgsgivare.

En del av de intervjuade omsorgsgivarna menar att de skulle behöva mer information om vart man ska vända sig med vissa frågor; en del upplever att de blir bollade mellan olika vård- och omsorgsgivare eller beslutsfattare utan att få hjälp.

Planerbarhet och förutsägbarhet

Många av de intervjuade omsorgsgivarna berättar att de ständigt måste vara beredda att rycka ut, oavsett tid på dygnet. Ju mer omfattande omsorg som ges, desto svårare verkar det vara att kunna planera den. Utryckningarna kan handla om många olika saker, som till exempel förflyttningar, toalettbesök, tillsyn, hjälp vid måltider, fallolyckor, skjuts till akutsjukvården och besök på skolan för att lugna ner ett barn med en funktionsnedsättning. Omsorgssituationen formar inte minst de yngre omsorgsgivarnas identitet. Linda, som har vuxit upp med föräldrar som haft både missbruksproblematik och psykisk ohälsa berättar följande:

Jag har levt för att tjäna min omgivning. Jag har haft många vänner men jag har haft svårt att se mig själv som en "vanlig människa". Jag har sett något annat i mig och det har också fått konsekvenser för hur jag har kärleksrelationer. [...] Den här känslan av att vara i tjänst för andra har präglat alla mina aktiviteter.

Oförutsägbarhet skapar alltså problem för omsorgsgivarna, både vad gäller hälsa och förvärvsarbete. Dessutom beskriver alla 15 intervjuade personer att omsorgssåtagandet har inskränkt deras möjligheter att ha egen tid och göra saker för sitt eget välmående. De får i stället planera sina dagar efter den närståendes behov.

Omsorgsåtagandet påverkar omgivande relationer

Många av de intervjuade beskriver att relationerna till släkt, vänner och familj påverkas av deras omsorgsåtagande. Relationen till släkten och den egna rollen inom släkten behöver ofta omförhandlas.

Några omsorgsgivare menar att det är viktigt att kunna prata med sina anhöriga och att kunna dela olika omsorgsuppgifter sinsemellan. Det är också betydelsefullt att få och ge emotionellt stöd i sorgearbetet för att motivera varandra att fortsätta omsorgsarbetet.

Vissa berättar hur relationerna inom släkten har förstärkts. Andra beskriver snarare att omsorgsgivandet har lett till en mer ansträngd relation till släkten. De som har svårt att lämna omsorgstagaren utan tillsyn menar att de har fått betydligt mindre kontakt med sina släktingar, såväl den nära släkten som mer avlägsna släktingar. Detta verkar främst bero på tidsbrist och svårigheter att komma ifrån omsorgssituationen. Andra hinder är att släktingar bor långt bort, att släktingars bostäder är otillgängliga för omsorgstagaren, samt att man till följd av omsorgsåtagandet inte har råd.

Omsorgsgivandet kan också tära på familjesituationer. En del omsorgsgivare upplever att de måste väga olika familjemedlemmars behov mot varandra, vilket ger upphov till svåra avvägningar och kan uppfattas som en lojalitetskonflikt mellan familjemedlemmarna. I många situationer prioriteras omsorgstagarnas behov medan andra närstående får stå tillbaka, till exempel syskon till den närstående och partner till den som ger omsorg. I Monikas fall har familjen varit tvungen att prioritera den yngsta sonens behov. Det har fått betydande konsekvenser för familjerelationerna, inte minst den mellan föräldrarna:

För cirka ett år sedan så kände vi att våra pojkar inte längre kunde bo tillsammans. När storebror kom i tonåren och blev hormonstinn, så kunde han inte hålla sig så lugn som det krävs för att vara med lillebror. Då upplevde vi stora bekymmer och jättemycket våld här hemma. [...] Nu har vi en andra bostad där vår stora pojke bor permanent och där också min man bor mestadels. Jag bor mestadels här med lillebror och någon gång i veckan så försöker vi också vara hela familjen här. [...] Min man och jag träffas väldigt lite. Det är inte bra för relationen. [...] Jag träffar inte äldsta sonen särskilt mycket. För min man (som också har en funktionsnedsättning) är det allra värst, för honom betyder det att han har ett helt hushåll att ta hand om, och det har han inte kraft att göra.

Omsorgsgivande påverkar också relationer till vänner och bekanta samt formerna för hur man umgås. Klara berättar:

Alltså vad gäller mina vänner så har jag nog upplevt att alla inte riktigt har förstått hur jag har det. De kan tycka att jag inte är lika rolig att vara med som jag brukade vara. Det blir mycket allvar. Det är många från gymnasietiden som jag har tappat kontakten med för jag var ju inte ute festade och reste lika mycket för jag kände inte för det när han var sjuk. Då ville jag ju vara där.

Ofta får omsorgsgivare starka relationer till personer i omgivningen som har liknande erfarenheter, eller personer som man träffar genom sociala medier eller anhörigorganisationer.

Kan man tala om frivillighet?

Samtliga intervjuade uppfattar huvudsakligen sitt åtagande som frivilligt och svarade att de efter bästa förmåga vill ställa upp och ge hjälp, stöd och omvårdnad. Även om omsorgsåtagandet i grunden känns frivilligt kan dock ansvarskänslan innebära att man i slutändan gör mer än vad man egentligen tänkt sig. Ulrika beskriver det på detta vis:

Till allra största del är det ju för att jag själv vill och att jag vill finnas där. Men visst är det så, de här gångerna han åker in till sjukhuset jätteakut. Att jag känt att: ja, jag åker dit men jag behöver inte kasta mig in i bilen. Men då har man ändå gjort det för att det är ingen som tar hand om han där.

Samtidigt kan omsorgstagarens förväntningar påverka den anhöriges syn på sitt åtagande. Vissa närstående har exempelvis uttryckt att de inte vill bli överlämnade till extern omsorg. Det har Rolf varit med om:

Hon blev så orolig när andra hjälpte henne, så jag kunde till slut inte lämna henne. Då kände jag mig väldigt bunden.

Några intervjupersoner upplever också att det finns förväntningar från samhällets sida, på att de som anhöriga ska ansvara för samordning av insatser och ge ett omfattande stöd. Dessa förväntningar kan ibland kännas orimliga och överskrida de förväntningar man har på sig själv, vilket Ulrika varit med om.

Jag brukar tänka: att vad skulle hända om vi inte bodde här? Hur skulle de [personalen] lösa det? Skulle han rymma från sjukhuset varenda gång eller skulle de faktiskt se till att de ordnade det? Eller tänker personalen: att hans döttrar fixar det här?

En del känner också att det finns ett ojämlikt maktförhållande mellan dem själva och representanter för vården och omsorgen. De upplever att exempelvis biståndsbedömare, hemtjänstutförare och hälso- och sjukvårdspersonal har större makt att förhandla om när och hur omsorgsgivaren ska ge stöd och vilka insatser omsorgstagaren behöver.

De allra yngsta omsorgsgivarna har sällan ett eget val. Barn som växer upp med en missbrukande förälder, eller en förälder med allvarlig sjukdom hamnar i en omsorgssituation med ett beroende som sällan är frivilligt.

Möjligheterna till omsorg begränsas

Flera av intervjupersonerna önskar att de kunde få ha omsorgsgivandet som sin huvudsakliga syssla med lön. De upplever att omsorgsåtagandet i sig är så betungande att de inte orkar med ett förvärvsarbete parallellt och de vill själva ta hand om sin närstående utan inblandning av externa omsorgsgivare. Det finns dock en rad hinder för att tillgodose omsorgsgivares och omsorgstagares önskemål. Ett exempel är en anhörig vars ansökan om att få bli anhöriganställd har avslagits på grund av kommunens politiska ställningstagande i frågan. En annan omsorgsgivare orkade inte ens ansöka om att få bli personlig assistent till sin make eftersom hon var för tyngd av omsorgsåtagandet. Agneta, som arbetar heltid på ett demensboende samtidigt som hennes alzheimersjuka makes tillstånd ständigt förvärras, berättar:

Vi vill inte ha hemtjänst hemma. Skulle jag gå och jobba och ta hand om demenssjuka äldre och så skulle det komma hem annan personal och ta hand om min man? Det skulle inte vara vårt hem längre. Det som vi skulle må bäst av nu hela familjen är om jag får vara assistent till min man, att det ska vara mitt jobb så länge jag orkar ha honom hemma. Annars kommer jag inte att orka och ha full energi på jobbet och samtidigt fixa det hemma.

Några menar också att de utnyttjas av samhället då de inte har några egna rättigheter när det gäller till exempel avlastning och pensionsinbetalningar vid utebliven pensionsgrundande lön eller insatser för att lättare kunna kombinera arbete och omsorg.

Sammanfattande diskussion om livskvalitet

Omfattningen av omsorgsgivandet påverkar även livskvaliteten. Ju mer omfattande omsorgsåtagande, desto större blir de negativa konsekvenserna för livskvaliteten. Andra faktorer som påverkar en omsorgsgivares livskvalitet är relationen till omsorgstagaren, när i livet omsorgsbehovet uppstår samt möjligheten att planera och förutse sina omsorgsinsatser. Hur omsorgsgivandet upplevs förefaller i hög grad också bero på sociala förväntningar och förutsättningar samt möjligheten att påverka när och hur man ger omsorg. Situationen underlättas med stöd från familj, släkt och vänner samt en arbetssituation med stödjande och förstående arbetsgivare.

De personer som ger omsorg till en partner eller ett barn känner sig i lägre grad uppskattade för sina insatser. Det gäller särskilt om man också bor med personen ifråga, vilket kan vara ett tecken på att förväntningarna på anhöriga är störst inom den närmaste familjen.

En annan faktor som påverkar de intervjuade omsorgsgivarnas upplevelse är åtagandets varaktighet. Ett omsorgsåtagande som kan förväntas fortsätta under en lång tid verkar medföra större konsekvenser än ett åtagande som är övergående.

Socialstyrelsens intervjustudie visar att anhöriga ibland tvingas komplettera hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens insatser, inte minst genom att samordna olika aktörers insatser och täcka upp där insatserna brister. Detta bekräftas också av tidigare studier [24, 25]. Anhöriga tvingas dessutom ofta prioritera den närståendes behov framför sina egna. Sammantaget skapar detta en känsla av att inte räcka till, varken för den närstående eller för sig själv, vilket leder till ökad stress. För att anhörigomsorgen ska upplevas som frivillig måste de anhöriga själva ha möjlighet att bestämma när, hur och i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående.

Diskussion och slutsatser

De flesta människor hamnar någon gång under sitt liv i en situation där de behöver ge omsorg till en närstående på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder. En sådan omsorgssituation är föränderlig. I några fall är den kanske begränsad till ett par år och för andra kan ett omsorgsåtagande vara nästan livslångt. På samma sätt förändras omfattningen av omsorgsbehoven över tid.

Frågor som rör anhörigas omsorg om närstående har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. Bland annat har socialtjänstlagen förstärkts i fråga om kommuners stöd till anhöriga, ett nationellt kompetenscentrum för anhörigfrågor (Nka) har bildats och patient- och brukarföreningar uppmärksammar anhöriga i högre grad än tidigare. Dessutom ökar forskningen som syftar till att belysa anhöriga omsorgsgivares situation. Socialstyrelsens undersökning och myndighetens uppdrag om barn som anhöriga är båda regeringsuppdrag och utgör ytterligare exempel på att anhörigfrågor står i fokus.

Sammantaget har detta medvetandegjort omfattningen av den omsorg som anhöriga ger till närstående och har belyst de anhöriga omsorgsgivarnas situationer och behov. Denna kunskap lyfter i sin tur fram vikten av att utveckla stöd för anhöriga för att säkerställa att den omsorg som de ger till närstående är frivillig och inte upplevs som påtvingad eller övermäktig.

Den tydligaste övergripande slutsats Socialstyrelsen kan dra utifrån denna fördjupade studie är att det finns ett samband mellan omsorgens omfattning och graden av påverkan. Detta gäller konsekvenser för hälsa, sysselsättning och ekonomi såväl som livskvalitet. Det är också tydligt att faktorerna hälsa och förvärsarbete hänger nära samman och att de i sin tur formar livskvaliteten.

Vissa grupper av omsorgsgivare tycks i högre grad påverkas negativt av att ge omsorg. Detta gäller framförallt åldersgruppen 30–44 år, oavsett vilken omsorgssituation som föreligger. Därtill indikerar resultaten att omsorgsgivande till ett barn eller en partner är särskilt betungande eftersom dessa omsorgsgivare i större utsträckning ger omsorg varje dag. Graden av påverkan verkar också hänga samman med när i livet omsorgsbehovet uppstår. Den vanligaste omsorgssituationen är att en yngre person ger omsorg till en äldre och 71 procent ger omsorg till en person som är 65 år eller äldre. Såväl enkätundersökningen som intervjustudien tyder dock på att det ofta verkar kännas lättare att ge omsorg till en äldre person än en yngre. Det kan bero på flera olika saker. Framförallt är sjukdom och funktionsnedsättningar som beror på hög ålder förväntade på ett annat sätt än sjukdom och funktionsnedsättningar hos yngre personer. Detta tycks ha stor betydelse för omsorgsgivares och andra anhörigas upplevelse av omsorgssituationen.

Utifrån tidigare forskning och de data som denna rapport grundar sig på drar Socialstyrelsen följande slutsatser:

- Den omsorg som ges av anhöriga till närstående är mer än bara ett komplement till samhällets insatser för personer som behöver vård, hjälp och

stöd. Anhörigomsorgen är omfattande i alla åldrar och har en samhällsbärande funktion.

- De grupper som i högre utsträckning påverkas negativt av att ge omsorg behöver särskilt identifieras för att kartlägga vilka särskilda behov de har samt hur samhället på bästa sätt kan möta dessa personers behov och stödja dem i omsorgsarbetet. Socialstyrelsens enkätundersökning 2012 var en pilotstudie och det finns flera situationer som kartläggningen inte har lyckats belysa fullt ut. En grupp som behöver undersökas vidare är de i befolkningen som är födda utanför Sverige. En särskilt sårbar grupp är de unga omsorgsgivarna, personer som redan under sin uppväxt lever med föräldrar eller andra nära släktingar som har stora behov av stöd och hjälp på grund av långvarig sjukdom, missbruk eller funktionsnedsättning.
- Omsorg som ges av anhöriga ska vara frivillig. För att säkerställa detta behöver flera olika aktörer mer kunskap om anhörigas behov och stöd till anhöriga. Detta gäller kommunernas socialtjänst, som enligt socialtjänstlagen har en skyldighet att erbjuda stöd, men det gäller även hälso- och sjukvården, arbetsgivare, försäkringskassan, skola och många andra aktörer.
- Det stöd som erbjuds behöver vara individanpassat och ta hänsyn till såväl omsorgstagarens som omsorgsgivarens situation och behov. Stöd till andra familjemedlemmar (exempelvis syskon till ett barn med en funktionsnedsättning) behöver utvecklas och förstärkas.
- Information till anhöriga som rör den närstående behöver bli bättre. Detta gäller såväl information om diagnos och behandling som information om det stöd som samhället kan erbjuda och om de rättigheter som den närstående och anhörige har. Om de anhöriga är väl insatta i sin närståendes behov och anledningen till dem, innebär det att anhöriga bättre kan ta tillvara de närståendes och sina egna intressen. Detta ger det de anhöriga mer stabilitet och kontinuitet i sin omsorgsgivarroll och stärker därtill patientsäkerheten.
- Patient- och anhörigorganisationerna utgör ett viktigt stöd för många anhöriga och deras samlade erfarenheter utgör en viktig kunskapsbas vid utformande av stöd till anhöriga omsorgsgivare. Deras arbete behöver fortsatt uppmärksammas och stödjas.
- Det är angeläget att fortsatt följa upp och kartlägga omfattningen och konsekvenserna av anhörigomsorg, eftersom närmare en femtedel av den vuxna befolkningen ger omsorg till närstående. De omsorgsgivare som ger omfattande omsorg drabbas av konsekvenser för såväl hälsa som förvärvsarbete och livskvalitet och är därmed en utsatt grupp.

Referenser

1. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Proposition 2008/09:82.
2. Anhöriga som ger omsorg till närstående. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
3. Stödet till anhöriga omsorgsgivare. RiR 2014:9. Stockholm: Riksrevisionen; 2014.
4. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
5. Lökk J. Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2008;44(1):39-45.
6. Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clinical and Experimental Research*. 2002;14(5):371-7.
7. Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kins' experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care In Cancer*. 2004;12(2):120-8.
8. Almberg B, Grafström M, Winblad B. Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement. *Aging and Mental Health*. 2000;4(1):82-9.
9. Efraimsson E, Höglund I, Sandman P-O. The everlasting trial of strength and patience: Transitions in home care nursing as narrated by patients and family members. *Journal of Clinical Nursing*. 2001;10(6):813-9.
10. Munck B, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care; from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;64(6):578-86.
11. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2002;16(3):240-7.
12. Öhman M, Söderberg S. The experiences of close relatives living with a person with serious illness. *Qualitative Health Research*. 2004;14(3):396-410.
13. Almberg B, Grafström M, Winblad B. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*. 1997;26(4):683-91.
14. Lundh U, Sandberg J, Nolan M. "I don't have any other choice": Spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;32(5):1178-86.
15. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 2010;19(10):1013-25.
16. Borg C, Hallberg IR. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2006;20(4):427-38.

17. Schultz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association* 1999;282(23):2215-19.
18. Marks N, Lambert J, Choi H. Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. National study. *Journal of Marriage and the Family* 2002;64(3):657-67.
19. Szebehely, M., Ulmanen, P., Sand A-B. Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport. Stockholm. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet; 2014:1.
20. Statistiska centralbyrån. Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC) 2010–11 samt 2012–13. Särskilt uttag beställt 2014-07-21.
21. Svår skolgång för elever i behov av särskilt stöd. Rapport om enkätundersökning. Stockholm. Riksförbundet Attention; 2014.
22. ”Allt är en kamp” – en undersökning om skolsituationen för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Rapport. Stockholm. Riksförbundet Attention; 2011.
23. Perski, A. Ur balans. Stockholm: Bonnier Fakta; 2006.
24. Werkelin Ahlin A, Ölmebäck E. Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga. Stockholm: Kommunal; 2014.
25. Barn och ungas hälsa, vård och omsorg 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
26. Becker F, Becker S. Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24. London: The Princess Royal Trust for Carers; 2008.
27. Yeandle S, Buckner L. Carers, Employment and Services: Time for a new Social Contract? Report No 6. London: University of Leeds and Carers UK, 2007.
28. Lee C, Porteous J. Experiences of family caregiving among middle-aged Australian women. *Feminism & Psychology* 2002;12(1):79-96.
29. Sand A-B. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. I: Szebehely, M [red]. Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt. TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet; 2005.
30. Fångad i fattigdom – inkomster och utgifter för vuxna personer med utvecklingsstörning. Rapport. Stockholm. Riksförbundet FUB; 2014
31. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*. 1995;41(10):1403-9.
32. Bookwala J. Spouse health status, depressed affect, and resilience in mid and late life: A longitudinal study. *Developmental Psychology* 2014;50(4):1241-49.
33. Diehl M, Hay E. Risk and resilience factors in coping with daily stress in adulthood: The role of age, self-concept incoherence, and personal control. *Developmental Psychology*. 2010;46(5):1132-46.
34. Piuva K & Brodin H. En familj som alla andra – samtal med mödrar till vuxna barn med psykisk funktionsnedsättning. I: Karlsson LB, Kuulsela K, Rantakeisu U [red]. Utsatthet, marginalisering och utanförskap. Lund: Studentlitteratur; 2013. 211-239.

Bilaga 1. Enkätundersökning 2012

De kvantitativa data som ligger till grund för denna rapport insamlades genom en enkätundersökning som genomfördes av Statistiska centralbyrån (SCB) på uppdrag av Socialstyrelsen under perioden januari–mars 2012. En postenkät skickades ut till ett urval av 15 003 individer som vid tidpunkten representerade Sveriges befolkning över 18 år. Enkätundersökningen kvalitetsdeklarerades i Socialstyrelsens rapport från 2012.

Enkätens 35 frågor utformades av Socialstyrelsen i samarbete med SCB och har kvalitetsgranskats av mättekniska experter på SCB. Enkäten är bilagd i sin helhet, bilaga 2.

Studien var en urvalsstudie vilket medför att resultaten omgärdas av en viss osäkerhet. Skattningarna från urvalet kan innehålla olika typer av fel som till exempel slumpfel, bortfallsfel, och mätfel. Samtidigt var svarsfrekvensen var inte så stor som man skulle önska, 55 procent, vilket medför att bortfallsfelet i vissa fall är av betydande storlek. För att kunna verifiera detta krävs en mer djupgående bortfallsanalys som inte har gjorts för den aktuella studien. Dock redovisas den bortfallsanalys som gjorts av Statistiska centralbyrån längre fram i denna bilaga. I flera fall har underlaget inte varit tillräckligt stort för att möjliggöra statistiskt säkra analyser.

Svarsfrekvens

Av de 15 003 utvalda var det totalt 8 202 personer som besvarade enkäten. Detta ger en svarsfrekvens på 55 procent. Som framgår av tabellen nedan varierade svarsfrekvensen betydligt i olika åldrar och mellan män och kvinnor.

Tabell 1. Svarsfrekvens och bortfall redovisat efter kön och åldersgrupper

	Nettourval ⁴	Antal svarande	Bortfall (antal ej svarande)	Andel svarande (%)
TOTALT	14 938	8 202	6 736	55
KÖN				
Kvinna	7 558	4 382	3 560	58
Man	7 380	3 820	3 176	52
ÅLDER				
18–29 år	2 654	902	1 752	34
30–44 år	3 698	1 655	2 043	45
45–64 år	4 752	2 926	1 826	62
65–80 år	2 828	2 125	703	75
81 år–	1 006	594	412	59

⁴ Med nettourval (14 938) avses urvalet efter att man från bruttourvalet (15 003) räknat bort individer som räknas som övertäckning, det vill säga personer som visat sig inte ska ingå i undersökningen. I det här fallet har det rört sig 68 individer som till exempel avlidit eller flyttat utomlands. Alla analyser utgår från nettourvalet.

Identifiering av målgrupp

Det var angeläget att undersöka hur många i befolkningen som ger omsorg till en närstående och därför var enkätens första fråga ganska öppen – ”Vårdar, hjälper eller stödjer du regelbundet någon eller några personer med vardagliga sysslor, personlig omsorg eller annat stöd som behövs på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder?”.

1 964 personer, eller 24 procent, svarade att de regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till någon närstående. Regelbundet omsorgsgivande antas vara det som påverkar en individs vardag mest och därför har vi med hjälp av enkätens andra fråga ringat in den grupp omsorgsgivare som ger stöd oftare än en gång i månaden – ”Tänk på den vård, hjälp eller stöd som du sammantaget ger (till en eller flera personer), hur ofta sker det? (1) Varje dag, (2) Minst varje vecka, (3) Minst varje månad, (4) Mer sällan än en gång i månaden.”

Kvar blev då en grupp om 1 513 individer, eller 18 procent. Alla analyser om konsekvenser har gjorts utifrån denna grupp.

Tabell 2. Identifiering av omsorgsgivare

	Antal
Totalt antal svarande	8 202
Ger ej omsorg till närstående	6 238
Ger omsorg till närstående mer sällan än en gång per månad	451
Ger anhörigomsorg	1 513

Kvalitetsdeklaration av statistiska metoder

Frågor/variabler

Socialstyrelsen utformade frågorna i frågeblanketten i samarbete med SCB. Grundläggande för bra kvalitet i en undersökning är kvaliteten på de data som samlas in. För att säkerställa att frågorna fungerar så bra som möjligt och enligt intentionerna genomgick blanketten en expertgranskning av mättekniska experter på SCB.

Blanketten bestod av 35 nummerade frågor, några av dem hade delfrågor vilket genererade totalt 39 frågor. De flesta frågor var frågor om vem som ger hjälp, vem man hjälper, hur mycket hjälp man ger och hur livet påverkas för den person som ger vård, hjälp eller stöd till närstående.

Förutom de variabler som samlades in via enkäten hämtades variabler från register. Från SCB:s register över totalbefolkningen hämtades variablerna kön, ålder och födelseland (i grupper). Från SCB:s utbildningsregister hämtades variabeln utbildning. Från Folk- och Bostadsräkningar hämtades socioekonomisk tillhörighet.

Population och urval

Populationen, det vill säga de objekt som man vill kunna dra slutsatser om, utgjordes av personer över 18 år (fyllde 18 år 2011 eller tidigare) som ger omsorg till en närstående.

För att kunna dra ett urval från populationen skapades en urvalsram. Då det inte finns något register över vilka personer som vårdar, hjälper eller stödjer någon närstående användes SCB:s register över totalbefolkningen (RTB) som urvalsram. Antalet personer i urvalsramen var 7 569 955. Däref-

ter identifierades personer som ej ger vård, hjälp eller stöd till närstående under insamlingen genom filterfrågor i enkäten.

Från urvalsramen drogs ett stratifierat obundet slumpmässigt bruttourval om 15 003 personer, vilket innebar att alla objekt inom ett stratum hade samma sannolikhet att komma med i urvalet. Urvalsramen stratifierades proportionerligt på kön och län. Totalt bildades 42 strata. Urvalsstorleken bestämdes av Socialstyrelsen.

Under insamlingen identifierades 65 personer som övertäckning, dvs. personer som inte ska ingå i undersökningen. Övertäckning i denna undersökning är personer som bor utomlands, flyttat eller har avlidit. Nettourvalet, det vill säga urvalet exklusive övertäckning, blev 14 938 personer. Av dessa personer besvarade 8 202 personer enkäten, det vill säga 55 procent.

Tabell 3. Brutto och nettourval samt svarsfrekvens

	Antal	Procent
Bruttourval (inkl. övertäckning)	15 003	
Övertäckning ⁵	65	
NETTOURVAL (exkl. övertäckning)	14 938	100
Svarande	8 202	55
Ej svarande	6 736	45

Svarsfrekvens

Av de personer som besvarade enkäten gav 1 513 personer omsorg till någon närstående, vilket är 18 procent av de svarande. 6 689 personer angav att de inte ger omsorg till någon närstående, vilket är 82 procent av de svarande.

Tabell 4. Identifiering av omsorgsgivare

	Antal	Procent
Totalt antal svarande	8 202	100
Ger ej omsorg till närstående	6 238	77
Ger omsorg till närstående mer sällan än en gång per månad	451	5
Ger omsorg till närstående	1 513	18

Bland de personer som angett att de inte ger vård, hjälp eller stöd till någon närstående har 142 personer (2 procent) meddelat per telefon under insamlingen. Den största andelen svarade på fråga 1 i enkäten att de inte ger vård, hjälp eller stöd till någon närstående, 6 096 personer (91 procent) valde svarsalternativet ”nej” på fråga 1. 451 personer (7 procent) svarade att de ger vård, hjälp eller stöd till en närstående, men mer sällan än en gång i månaden. Enligt Socialstyrelsens definition ingår ej personer som ger vård, hjälp eller stöd mer sällan än en gång i månaden i undersökningen och ska därför inte besvara enkäten. Vissa justeringar gjordes för fråga 1 och 2 i svarsfilen innan tabellframställning.

⁵ Med övertäckning avses de individer i urvalet som vid en närmare analys, efter det att urvalet gjorts, visat sig inte ska ingå i undersökningen. I det här fallet har det till exempel rört sig om att personerna ifråga har avlidit eller flyttat utomlands. De övertäcknade individerna dras bort från bruttourvalet och alla analyser baseras på nettourvalet.

Tabell 5. Beskrivning av de personer som ej ger omsorg till närstående

	Antal	Procent
Meddelat per telefon eller mejl att de ej ger omsorg	142	2
Angivit svarsalternativ "Nej" på fråga 1 i enkäten	6 096	91
Angivit svarsalternativ "Mer sällan än en gång i månaden" på fråga 2 i enkäten	451	7
Ger ej omsorg till närstående	6 689	100

Datainsamling

Datainsamlingen var en kombinerad webb- och postinsamling. Frågeblanketterna skickades ut med post. I blankettens informationsbrev gavs alternativ för personerna att besvara enkäten per post eller via Internet. Det första utskicket skickades den 23 januari 2012. Ett tack- och påminnelsekort skickades den 31 januari och en andra påminnelse med ny enkät skickades den 13 februari. Insamlingen avslutades den 19 mars 2012.

Bland de som ger omsorg till en närstående skickade 59 procent in enkäten efter första utskick. Därefter skickades 25 procent in efter tack- och påminnelsekortet och 16 procent inkom efter sista påminnelsen.

Tabell 6. Beskrivning av inflödet

	Antal	Procent
Efter första utskick	900	59
Efter tack- och påminnelsekort	377	25
Efter andra påminnelsen	236	16
Svarande (som ger omsorg till närstående)	1 513	100

I informationsbrevet kunde uppgiftslämnarna läsa om undersökningens bakgrund, syfte och att undersökningen genomfördes i samarbete mellan Socialstyrelsen och SCB. Informationsbrevet informerade också om att uppgifter hämtades från SCB:s register över totalbefolkningen, utbildningsregister samt Folk och bokföringsregister. Även information om att en avidentifierad datafil skulle levereras till Socialstyrelsen ingick. Brevet informerade även om personuppgiftslagen samt offentlighets- och sekretesslagen och att det var frivilligt att medverka i undersökningen.

För att SCB ska kunna lämna ut data från en enkätundersökning krävs informeratsamtycke av uppgiftslämnarna. Det innebär att de genom att besvara blanketten och skicka in den godkänner att deras svar kompletteras med de bakgrundsvariabler, och behandlas på det sätt, som beskrivs i informationsbrevet. Svarsdatafilen kompletterades med vikter för uppräkningsnivå till populationsnivå.

Bortfall

Bortfallet består dels av objektbortfall, som innebär att frågeblanketten inte är besvarad alls, och dels av partiellt bortfall som innebär att vissa frågor i blanketten inte är besvarade. Om bortfallet skiljer sig från de svarande, med avseende på undersökningsvariablerna, så kan skattningarna som grundar sig på enbart de svarande vara skeva.

Objektsbortfall kan bland annat bero på att uppgiftslämnaren inte är villig att delta i undersökningen, att uppgiftslämnaren inte går att nå eller att uppgiftslämnaren är förhindrad att medverka. Objektsbortfallet i denna undersökning redovisas i tabell 7 nedan.

Tabell 7. Beskrivning av objektsbortfall

	Antal	Procent
Ej avhörda	3 189	92
Förhindrad medverkan	255	4
Ej anträffade	44	1
Avböjd medverkan	143	2
Fel person har svarat	105	2
Ej svarande	6 736	100

Med "Ej avhörda" menas att ingen uppgift om varför frågeblanketten inte är besvarad har lämnats. "Förhindrad medverkan" innehåller Postretur, Fysiskt/psykiskt hinder och Språksvårigheter. Fyra procent av de som ej svarade angav att de var förhindrade att besvara enkäten. "Ej anträffad" är personer som saknar adress i RTB, har hemlig adress eller är tillfälligt bortrest. Med "Avböjd medverkan" menas att SCB meddelats att uppgiftslämnaren inte vill medverka i undersökningen. Två procent av de som ej besvarat enkäten har avböjt medverkan. Två procent av de som skickade in enkäten har identifierats som fel person som besvarat enkäten genom kontroll av frågorna kön och ålder mot SCB:s register över totalbefolkningen.

Partiellt bortfall kan bero på att en fråga är svår att förstå, är känslig, att uppgiftslämnaren glömmer att besvara frågan eller att instruktionerna vid hoppfrågor misstolkas. Det partiella bortfallet varierar mellan 3,4 och 19,5 procent för frågorna. Det högsta partiella bortfallet, 19,5 procent, finns i fråga 12b.

Bortfallsanalys

I tabell 8 nedan redovisas urval, bortfall, svarande samt svarande uppdelat på de som ger anhörigstöd och de som inte ger anhörigstöd.

Fler kvinnor än män har besvarat enkäten, bland kvinnorna har 58 procent besvarat enkäten jämfört med 52 procent för män. Det är en större andel kvinnor som ger anhörigstöd bland de kvinnor som besvarade enkäten (20 procent) än andelen män som ger anhörigstöd bland de män som besvarat enkäten (16 procent) (beräknat efter svaren på F01 och F02).

Personer som är mellan 65 och 80 år gamla har besvarat enkäten i större utsträckning än de som är yngre. 75 procent har besvarat enkäten inom denna åldergrupp, vilket går att jämföra med den yngsta gruppen, 18-29 år där endast 34 procent har besvarat enkäten. Bland de personer som besvarade enkäten har störst andel personer i gruppen 45-64 år angett att de ger anhörigstöd (24 procent) jämfört med de övriga åldersgrupperna.

De personer som har eftergymnasial utbildning har svarat på enkäten i större utsträckning än personer som har kortare utbildning. 64 procent med eftergymnasial utbildning har besvarat enkäten. Den utbildningsgrupp som har lägst svarsfrekvens, 47 procent, är de som har gymnasial utbildning i mer än två år.

Vid en jämförelse med avseende på socioekonomisk tillhörighet är svarsfrekvensen hög för tjänstemän i mellannivå samt högre tjänstemän eller ledande befattning, dessa grupper har en svarsfrekvens på 79 respektive 78 procent. Lägst svarsfrekvens hade ej förvärvsarbetare, endast 41 procent av denna grupp besvarade enkäten. Denna grupp hade även lägst andel som ger anhörigstöd av de som besvarade enkäten, då 14 procent inom den gruppen har angett att de ger anhörigstöd.

Svarsfrekvensen är högre bland inrikes födda och personer födda i norden, 58 procent har besvarat enkäten inom dessa grupper. Lägst svarsfrekvens visade sig bland personer som är födda utanför Europa, där endast 29 procent har besvarat enkäten. Dock har personer som är födda utanför Europa högst andel som ger anhörigstöd bland de som har svarat i jämförelse med andra nationalitetsgrupper, 24 procent inom denna grupp ger anhörigstöd. Inrikes födda har lägst andel som ger anhörigstöd bland de som har svarat, endast 18 procent anger att de ger anhörigstöd.

Ett bortfall på 45 procent medför en stor risk för att bortfallet inte är slumpmässigt, det vill säga, vi kan inte veta hur väl de 55 procent som svarat verkligen representerar hur hela befolkningen skulle ha svarat. För den här undersökningen skulle man till exempel kunna anta att de som faktiskt berörs, de som själva ger omsorg, har en större benägenhet att svara än de som inte ger omsorg. Om så är fallet medför det en skevhet i statistiken.

Tabell 8. Bortfallsanalys	Brutto- urval	Över- täckning	Netto- urval	Bortfall	SAMTLIGA		Ger omsorg		Ger ej omsorg	
					Antal svarande	Andel svarande	Antal svarande	Andel av samtidig svarande	Antal svarande	Andel av samtidig svarande
Kön										
Kvinna	7 584	26	7 558	3 176	4 382	58 %	888	20 %	3 494	80 %
Man	7 419	39	7 380	3 560	3 820	52 %	325	16 %	3 195	84 %
Ålder										
18–29 år	2 675	21	2 654	1 752	902	34 %	105	12 %	797	88 %
30–44 år	3 709	11	3 698	2 043	1 655	45 %	216	13 %	1 439	87 %
45–64 år	4 761	9	4 752	1 826	2 926	62 %	691	24 %	2 235	76 %
65–80 år	2 840	12	2 828	703	2 125	75 %	411	19 %	1 714	81 %
81 år –	1 018	12	1 006	412	594	59 %	90	15 %	504	85 %
Utbildningsnivå										
Förgymnasial utbildning	3 442	19	3 423	1 712	1 711	50 %	311	18 %	1 400	82 %
Gymnasial utbildning högst 2 år	3 500	11	3 489	1 443	2 046	59 %	430	21 %	1 616	79 %
Gymnasial utbildning mer än 2 år	3 059	12	3 047	1 607	1 440	47 %	244	17 %	1 196	83 %
Eftergymnasial utbildning	4 559	17	4 542	1 641	2 901	64 %	514	18 %	2 387	82 %
Uppgift saknas	443	6	437	333	104	24 %	14	13 %	90	87 %
Socioekonomisk tillhörighet										
Ej facklärda arbetare	2 147	6	2 141	818	1 323	62 %	280	21 %	1 043	79 %
Facklärda arbetare	1 338	2	1 336	514	822	62 %	178	22 %	644	78 %
Lägre tjänstemän	1 134	1	1 133	300	833	74 %	167	20 %	666	80 %
Tjänsteman mellannivå	1 308	6	1 302	272	1 030	79 %	242	23 %	788	77 %
Högre tjänstemän/ledande befattning	818	1	817	183	634	78 %	128	20 %	506	80 %
Företagare, Lantbrukare	437	1	436	143	293	67 %	55	19 %	238	81 %
Ej förvärvsarbetande	7 191	46	7 145	4 188	2 957	41 %	401	14 %	2 556	86 %
Uppgift saknas	630	2	628	318	310	49 %	62	20 %	248	80 %
Födelseland										
Inrikes födda	12 450	33	12 417	5 204	7 213	58 %	1 292	18 %	5 921	82 %
Födda i Norden	495	0	495	206	289	58 %	61	21 %	228	79 %
Födda i övriga Europa	863	1	862	500	362	42 %	81	22 %	281	78 %
Födda utanför Europa	1 162	7	1 155	819	336	29 %	79	24 %	257	76 %
Övriga	33	24	9	7	2	22 %	0	0 %	2	100 %
Totalt	15 003	65	14 938	6 736	8 202	55 %	1 513	18 %	6 689	82 %

Viktberäkning och estimation

För varje svarande person (kallas objekt i fortsättningen) har en vikt beräknats. Syftet med detta är att kunna redovisa resultat för hela populationen och inte bara för de svarande. Vikten kallas därför även för uppräkningsstal. Vikterna har beräknats utifrån urvalsdesignen samt antaganden om objektbortfall och täckningsfel. Beräkningen gjordes med hjälp av ett av SCB:s egenutvecklade SAS-makro (CLAN).

Vikterna i denna undersökning kan beskrivas med formeln:

$$w_k = \frac{N_h}{n_h} * \frac{n_h}{m_h} = \frac{N_h}{m_h}$$

där	wk	= vikt/uppräkningsstal för objekt k
	Nh	= antal objekt i urvalsramen i stratum h
	nh	= antal objekt i urvalet i stratum h
	mh	= antal objekt som svarat i stratum h

Vikterna bygger på antagandet att ramen återspeglar populationen väl och därmed att över- och undertäckningen är försumbar. Dessutom antas att bortfallet inte skiljer sig från de svarande med avseende på undersökningsvariablerna. Vikterna/uppräkningsstalen multipliceras med objektens variabelvärden för att skapa statistikvärden gällande för populationen. Om vikterna inte används så kan resultaten bli missvisande. Vikterna kompenserar för objektbortfallet men inte för det partiella bortfallet.

För beräkning av skattningen av totaler används följande formel:

$$\hat{Y} = \sum_r w_k y_k$$

där	wk	= vikt/uppräkningsstal för objekt k
	yk	= variabelvärde för objekt k

I tabellerna som redovisar frågorna 1 och 2 summeras vikterna över alla svaranden (r), oavsett om man ger eller inte ger anhörigstöd. I alla övriga tabeller summeras vikterna över de svaranden som ger anhörigstöd, då frågorna endast besvarats av dessa.

Statistikens tillförlitlighet

Ramtäckning

Täckningsfel, under- och övertäckning, innebär att urvalsram och population inte helt stämmer överens. Undertäckning innebär att vissa objekt som ingår i populationen saknas i urvalsramen. Övertäckning innebär att objekt som inte ingår i populationen ändå finns i urvalsramen. Ett sätt att minska täckningsfelen är att ha bra och uppdaterade register. Då denna undersökning baseras på SCB:s Registret över totalbefolkningen har uppdateringar gjorts innan utskick för att identifiera vilka personer som har flyttat, emigrerat eller avlidit.

Huvudsyftet i undersökningen är att undersöka hur livet påverkas för personer som ger vård, hjälp eller stöd till en närstående. Då det inte finns ett register över denna grupp är det även intressant att få en uppfattning om hur många personer i befolkningen som ger anhörigstöd, vilket därmed är ytterligare ett syfte med undersökningen. Beroende på hur man tolkar de personer som inte ger anhörigstöd kan de ses som övertäckning då de egentligen inte ingår i målgruppen, eller som svarande, då de har besvarat enkäten och en del av syftet är att analysera hur stor andel som ger anhörigstöd. I denna undersökning har man valt att hantera dem som svarande. Vid skattningar kan man då hantera det faktum att man inte vet hur många av de personer som inte besvarat enkäten som inte ger anhörigstöd.

Urval

Denna kvalitetskomponent avser fel som uppkommer på grund av att endast ett urval av populationen undersöks. Urvalsfel är således den avvikelse mellan ett skattat värde och det faktiska värdet som beror på att man inte undersöker alla objekt i populationen. Urvalsfelets storlek minskar med en ökad urvalsstorlek.

Mätning

Ett fel som kan uppstå vid mätning är att lämnade uppgifter skiljer sig från faktiska uppgifter. Felet kallas mätfel och kan uppkomma då uppgiftslämnaren inte minns de faktiska uppgifterna, missförstår frågan eller medvetet svarar felaktigt.

Bearbetning

Vid den manuella och maskinella bearbetningen av datamaterialet kan bearbetningsfel uppstå. Exempel på bearbetningsfel är registreringsfel och kodningsfel. Dessa fel kan förhindras och upptäckas i de kontroller som genomförs vid dataregistreringen. I den här undersökningen bedöms registreringsfelet vara litet eftersom frågeblanketten endast hade fasta svarsalternativ.

Bortfall

Bortfallsfel inträffar om objekten i bortfallet och de svarande skiljer sig åt avseende frågorna/variablerna i undersökningen.

Beskrivning av enkätsvarstabeller

Vid tabellframställningen justerades fråga 1 och 2 i svarsfilen efter hur man har besvarat enkäten. Följande förutsättningar antogs:

1. Om personen angett att de inte ger anhörigstöd på fråga 1 (svarsalternativ 2) eller ej besvarat fråga 1 men samtidigt besvarat fråga 2 så tolkades det som om man har svarat fel på fråga 1 och därmed justerades fråga 1 upp till ja (svarsalternativ 1).
1. Om både fråga 1 och fråga 2 saknar värde men man har besvarat resten av enkäten då tolkades det som om man ger anhörigstöd, därmed justerades fråga 1 upp till ja (svarsalternativ 1).
2. De personer som har ringt in och meddelat att de inte ger anhörigstöd avses ha svarat nej på fråga 1.

I tabellerna redovisas fördelningen mellan svarsalternativen för respektive fråga. Att antalet individer är olika för olika frågor beror på hoppinstruktioner då olika delpopulationer avses. För de följdfrågor som föregås av hoppinstruktioner har selekteringar genomförts vid tabellframställandet. Det betyder att t.ex. för fråga 31 har endast de som svarat ”Ja, men min make/maka/sambo bor i särskilt boende” eller ”Nej” i fråga 30 ingått i tabellframställningen.

Om en följdfråga är besvarad men dess styrfråga inte är besvarad och svaret på följdfrågan gör att ett visst svarsalternativ på styrfrågan är självklart så har hänsyn till detta tagits vid tabellframställningen.

I andelstabellerna är värdena avrundade till närmaste heltal och värden under 0,5 är därmed avrundade till noll.

Tabellerna har sekretessgranskats så att inga uppgifter för enskilda objekt röjs. Mycket osäkra skattningar, där konfidensintervallet är större än andelskattningen, har också prickats.

I fråga 2, 10 och 11 fick de svarande ange fler än ett svarsalternativ. Därför summerar inte statistiken till 100 procent.

De tabeller som presenteras i denna rapport har tagits fram enligt de formuler som presenterats i avsnitt ”Viktberäkning och estimation” med hjälp av SAS och variansprogrammet ETOS.

Statistiska mått

Materialet lämpar sig bäst att redovisas som totaler eller procentuella andelar för hela målpopulationen eller fördelat på olika redovisningsgrupper.

Konfidensintervall redovisas i vissa diagram. För konfidensintervallen beräknas ett s.k. standardfel som anger graden av osäkerhet i de redovisade måtten. Dessa standardfelet är beräknade utifrån en linjariseringsapproximation där en s.k. Taylorutveckling använts. Orsaken till att denna ansats har använts är att den går att applicera på alla typer av variabeln och alla varianter av fördelningar.”

Omsorgsgivarkategorier

För att visa omfattningen och konsekvenserna av omsorgsgivande på individnivå har vi kategoriserat omsorgsgivarna utifrån intensiteten i deras omsorgsgivande. Dessa kategorier används sedan i den här kartläggningen som ett redskap för att uttolka i vilken mån graden av omfattning påverkar inställning och attityder till den omsorg som man ger samt uppfattning om hjälpbehov för egen del och fördelning av ansvar om den som behöver omsorg.

I enkätens fråga 04 angavs fem olika svarsalternativ, nämligen ”mindre än en timme per vecka”, ”1 till 10 timmar per vecka”, ”11 till 29 timmar per vecka”, ”30 till 59 timmar per vecka och ”60 timmar eller mer per vecka”. De allra flesta, så många som 65 procent av de identifierade omsorgsgivarna, har svarat att de ger vård, hjälp och stöd 1 till 10 timmar per vecka. De svarande i de tre grupper som ger den mest tidsomfattande omsorgen utgör ganska små grupper var för sig och därför har vi slagit ihop de mest tidskrävande grupperna till en kategori för att kunna göra meningsfulla analyser av materialet.

Sekretess och utlämnande

SCB har gjort en intern sekretessprövning för utlämnandet av data på mikro-nivå. Dessutom har en sekretessöverenskommelse upprättats mellan Socialstyrelsen och SCB med avseende på hur det avidentifierade datamaterialet får hanteras.

Bilaga 2. Enkät befolkningsstudie 2012



januari 2012

Vårdar, hjälper eller stödjer du någon som står dig nära?

Många människor vårdar, hjälper eller stödjer personer som står dem nära, men det saknas kunskap om i vilken omfattning det görs och hur det påverkar dem som vårdar, hjälper eller stödjer. För att kunna utveckla samhällets stöd till dessa personer genomförs denna undersökning av Statistiska centralbyrån (SCB) på uppdrag av Socialstyrelsen.

Syftet med undersökningen är att kartlägga vem som ger hjälp, vem man hjälper, hur mycket hjälp man ger och hur livet påverkas för den som ger hjälp. Med vård, hjälp eller stöd menar vi regelbundna och återkommande tillfällen då man ger vård, hjälp och stöd till en närstående. Med närstående menar vi någon i din familj, släkt eller någon som du har en nära relation med.

Alla svar är viktiga

Du är en av 15 000 personer över 18 år som har blivit utvald med hjälp av statistiska metoder. Urvalet är baserat på SCB:s Registret över totalbefolkningen. Vi behöver din hjälp för att få en bild över situationen för dem som vårdar, hjälper eller stödjer en närstående. Vi ber bara dig som personligen fått det här brevet att svara på enkäten och bara svara för dig själv. Din medverkan är frivillig. Även om du själv inte är en av dem som vårdar, hjälper eller stödjer, är ditt svar viktigt eftersom möjligheten att få ett rättvisande och användbart resultat är större ju fler som svarar. Ditt svar kan inte ersättas med någon annans.

Du kan välja att besvara frågorna via Internet. Frågorna finner du på www.insamling.scb.se. Logga in med användar-id och lösenord.

Användarid:

Lösenord:

Om du väljer att besvara pappersblanketten skickar du in den i det portofria svarskuvertet.

Vi ber dig svara på frågorna så snart som möjligt.

Tack på förhand för din medverkan!

Med vänliga hälsningar

Susanna Dellans
Projektledare
Socialstyrelsen

Marlene Larsson
Undersökningsledare
Statistiska centralbyrån

Dina svar är skyddade

Dina uppgifter skyddas enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) samt personuppgiftslagen (1998:204). Det innebär att alla som arbetar med undersökningen har tystnadsplikt och att de insamlade uppgifterna endast redovisas i tabeller där ingen enskild persons svar kan utläsas. Numret högst upp på blanketten är till för att SCB under insamlingen ska kunna se vilka som har svarat och vilka som ska få en påminnelse. Efter avslutad bearbetning hos SCB avlägsnas alla identitetsuppgifter innan resultatet samt en avidentifierad svarsfil överlämnas till Socialstyrelsen för fortsatt bearbetning. Uppgifter om någon enskild person kommer inte att kunna utläsas i resultaten.

Socialstyrelsen önskar att genomföra intervjuer med ett fåtal personer som har besvarat enkäten. Detta i syfte att få en djupare förståelse av situationen för er som vårdar, hjälper och stödjer. Om du kan tänka dig att bli kontaktad av Socialstyrelsen för en intervju, kan du uppge dina kontaktuppgifter i slutet av enkäten. I det fall du uppger dina kontaktuppgifter kommer dina enkätsvar ändå att hållas anonyma. Endast de kontaktuppgifter du själv anger i denna enkät kommer att lämnas ut till Socialstyrelsen.

För att underlätta för dig kommer vi att komplettera dina svar med uppgifter från befintliga register. Det gäller uppgifter om kön, ålder, födelseland (i grupper), utbildning, socioekonomisk bakgrund. Dessa uppgifter hämtas från SCB:s Registret över totalbefolkningen (RTB), Folk- och bostadsräkningar (FoB), SCB:s utbildningsregister.

Instruktioner:

Enkäten kommer att läsas maskinellt. När du besvarar enkäten ber vi dig därför tänka på att:

- Använda kulspeppenna med svart eller blå färg, inte röd. Använd inte blyertspenna!
- Skriv tydliga siffror:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	0
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
- Skriv tydliga och STORA bokstäver:

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
- Markera dina svar med kryss, så här och INTE så här:
- Om du vill ändra ditt svar, täck hela rutan:
- Om du vill skriva mer text än vad som får plats på de anvisade raderna/boxarna eller om du vill förklara/förtydliga något:
 - skriv inte mellan eller i närheten av svarsrutorna
 - skriv i stället på eventuell kommentarsida



Vårdar, hjälper eller stödjer du någon?

Den här undersökningen ska ge en bild av er som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till en närstående på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder. Med *närstående* menar vi någon i din familj, släkt eller någon som du har en nära relation med.

Med *vård, hjälp eller stöd* menar vi sådant som du gör någorlunda regelbundet. Du kanske vårdar din sjuka man eller hustru, eller hjälper din gamla förälder med praktiska sysslor flera gånger i veckan eller skjutsar ett syskon med funktionsnedsättning till träning en gång varannan vecka. Detta är bara några exempel på att ge vård, hjälp eller stöd.

Tänk på all vård, hjälp och stöd som du ger familjemedlemmar, släktingar eller närstående. Det kan vara personlig omsorg eller tillsyn. Det kan vara mer praktiska sysslor som inköp, transporter, skötsel av hus och hem eller hjälp i kontakten med myndigheter eller vårdpersonal. Det kan också vara hjälp med att sköta ekonomi, post, räkningar och liknande.

Den här undersökningen handlar inte om den hjälp, vård och stöd som du ger i ditt yrke t.ex. som vård- och omsorgspersonal eller som god man. Undersökningen handlar endast om vård, hjälp och stöd som du ger som privatperson.

OBS! Vi ber bara dig som personligen fått det här brevet att svara på enkäten och bara svara för dig själv.

1 Vårdar, hjälper eller stödjer du regelbundet någon eller några personer med vardagliga sysslor, personlig omsorg eller annat stöd som behövs på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder?

1 Ja

2 Nej → **Tack för din medverkan, var god skicka in enkäten.**

2 Tänk på den vård, hjälp eller stöd du sammantaget ger (till en eller flera personer), hur ofta sker det?

1 Varje dag

2 Minst varje vecka

3 Minst en gång i månaden

4 Mer sällan än en gång i månaden → **Tack för din medverkan, var god skicka in enkäten.**

3 Vem eller vilka vårdar, hjälper eller stödjer du regelbundet?

Om du vårdar, hjälper och stödjer flera personer kan du kryssa för flera alternativ.

1 Make/maka/partner

1 Barn

1 Förälder

1 Syskon, släkting

1 God vän, granne, bekant





4 Om du regelbundet ger vård, hjälp eller stöd, hur många timmar blir det ungefär per vecka?

- 1 Mindre än 1 timme
- 2 1–10 timmar
- 3 11–29 timmar
- 4 30–59 timmar
- 5 60 timmar eller mer

Frågorna 5-11 handlar om den person du vårdar, hjälper eller stödjer. Om du hjälper fler än en person ska du när det gäller frågorna 5-11 bara tänka på den person du hjälper mest.

5 Tänk på den person du hjälper mest, hur många timmar ungefär per vecka ger du vård, hjälp eller stöd?

Den jag hjälper mest, hjälper jag:

- 1 Mindre än 1 timme
- 2 1–10 timmar
- 3 11–29 timmar
- 4 30–59 timmar
- 5 60 timmar eller mer

6 Vem är den du vårdar, hjälper eller stödjer regelbundet?

- 1 Make/maka/partner
- 2 Barn
- 3 Förälder
- 4 Syskon, släkting
- 5 God vän, granne, bekant

7 Är den du vårdar, hjälper eller stödjer kvinna eller man?

- 1 Kvinna
- 2 Man



**8 Hur gammal är den du vårdar, hjälper eller stödjer?**

- 1 Under 18 år
- 2 18-29 år
- 3 30-44 år
- 4 45-64 år
- 5 65-79 år
- 6 80 år eller äldre

9 Var bor den du vårdar, hjälper eller stödjer?

- 1 Tillsammans med mig
- 2 I egen bostad
- 3 I särskilt boende (t.ex. äldreboende, sjukhem, elevhem, gruppboende)

10 Vilken typ av vård, hjälp eller stöd ger du?

Du kan kryssa för flera alternativ.

- 1 Hjälp med inköp, städning, tvätt, matlagning osv.
- 1 Annan praktisk hjälp som transporter/ledsagning, fixa i bostaden och/eller trädgården, bank- och postärenden, m.fl. tjänster
- 1 Hjälper till i kontakten med vård och omsorg (läkarbesök, kontakt med hemtjänsten)
- 1 Ger ekonomiskt stöd/bidrar till försörjning
- 1 Personlig omsorg (t.ex. hygien, påklädning, mediciner, hjälp med att äta)
- 1 Tillsyn (se till, påminna, motivera, stödja)
- 1 Umgänge, stimulans, förströelse

11 Är det någon annan som också vårdar, hjälper eller stödjer den person du hjälper, förutom du själv?

Du kan kryssa för flera alternativ.

- 1 Nej
- 1 Familjemedlemmar och/eller släktingar
- 1 Vänner, bekanta, grannar
- 1 Kommunen (hemtjänst, hemsjukvård, särskilt boende m.m.)
- 1 Landstinget (sjukvården)
- 1 Väntjänst eller motsvarande frivilliginsatser
- 1 Privat köpt hjälp (privat hemhjälp, privat särskilt boende)





Nu följer några frågor om vad det sammantaget betyder för dig att regelbundet vårda, hjälpa eller stödja. Om du hjälper mer än en person ska du nu tänka på dem alla och allt du hjälper dem med, oavsett om du hjälper dem olika mycket.						
12	Att du regelbundet ger vård, hjälp eller stöd medför det att ...	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	
a	...du har svårt att hinna umgås med dina vänner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b	...du får ekonomiska problem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
c	...det är psykiskt påfrestande för dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
d	...det är fysiskt påfrestande för dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13	Känns det krävande att ge vård, hjälp eller stöd?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14	Upplever du att den vård, hjälp eller stöd du ger är tillräcklig?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15	Känns det bra för dig att ge vård, hjälp eller stöd?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16	Har du en bra relation till den/de du stödjer?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17	Känner du dig uppskattad för att du ger vård, hjälp eller stöd?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18	Får du tillräckligt stöd av din familj, vänner och grannar?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	Inte aktuellt
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Får du tillräckligt stöd av sjukvården och socialtjänsten?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	Inte aktuellt
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Sammantaget, får du som stödjande person tillräcklig hjälp för egen del?	Alltid/ nästan alltid	Ofta	Ibland	Sällan/ Aldrig	Inte aktuellt
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Nu följer ett par frågor om din kontakt med kommunen.

21 Känner du till att det sedan år 2009 finns en ny bestämmelse i socialtjänstlagen (5 kap. 10 §) som säger att anhöriga som vårdar eller stödjer närstående ska erbjudas stöd från kommunen för egen del?

- 1 Ja
2 Nej

22 Vet du vem du kan kontakta inom vården (landstinget eller kommunen) om du som anhörig behöver råd eller stöd?

- 1 Ja
2 Nej

23 Har du, som stödjer, hjälper eller vårdar, blivit erbjuden stöd eller hjälp för egen del av kommunen?

- 1 Ja, jag får hjälp.
Vilken hjälp och på vilket sätt? Skriv i rutan:

- 2 Har blivit erbjuden hjälp, men tackat nej.
Varför? Skriv i rutan:

- 3 Nej, får ingen hjälp, men skulle vilja ha.
Vad? Skriv i rutan:

- 4 Det har inte behövts





24 Hur nöjd eller missnöjd är du som anhörig med det stöd du får från kommunen för egen del?

- 1 Mycket nöjd
- 2 Nöjd
- 3 Missnöjd
- 4 Mycket missnöjd

- 5 Ingen åsikt

Nu följer ett par frågor om hur du ser på ansvaret för att hjälpa äldre, sjuka eller personer med funktionsnedsättningar. Är det familjens (anhörigas) eller samhällets ansvar eller både och?

25 Hur uppfattar du att ansvarsfördelningen ser ut i dag?

- 1 Samhället (vården och omsorgen) har hela ansvaret
- 2 Samhället (vården och omsorgen) har huvudansvaret, anhöriga bidrar
- 3 Anhöriga har huvudansvaret, samhället (vården och omsorgen) bidrar
- 4 Anhöriga har hela ansvaret

- 5 Har ingen uppfattning

26 Hur tycker du ansvarsfördelningen borde vara?

- 1 Samhället (vården och omsorgen) har hela ansvaret
- 2 Samhället (vården och omsorgen) har huvudansvaret, anhöriga bidrar
- 3 Anhöriga har huvudansvaret, samhället (vården och omsorgen) bidrar
- 4 Anhöriga har hela ansvaret

- 5 Vet inte

Nu följer några frågor om dig själv

27 Är du kvinna eller man?

- 1 Kvinna
- 2 Man

28 Vilket år är du född?

År

1	9		
---	---	--	--



**29 Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?**

- 1 Mycket gott
- 2 Ganska gott
- 3 Någorlunda
- 4 Ganska dåligt
- 5 Mycket dåligt

30 Är du gift eller sambo?

- 1 Ja och vi bor tillsammans → **Gå till fråga 32**
- 2 Ja, men min make/maka/sambo bor i särskilt boende
- 3 Nej

31 Bor du ensam eller tillsammans med någon?

- 1 Jag bor ensam
- 2 Jag bor med egen familj
- 3 Jag bor med föräldrar (och ev. syskon)

- 4 Jag bor med:

32 Vilken är din huvudsakliga sysselsättning?

- 1 Arbetar som anställd eller egen företagare
- 2 Arbetssökande
- 3 Studerande
- 4 Är pensionerad/har sjukersättning
- 5 Är "hemmafru/hemmaman"

33 Har dina möjligheter att arbeta påverkats av att du regelbundet vårdar, hjälper eller stödjer någon?

- 1 Ja, jag har gått ner i arbetstid
- 2 Ja, jag har blivit tvungen att lämna mitt arbete
- 3 Ja, det har medfört svårigheter att få ett arbete
- 4 Ja, jag är sjukskriven
- 5 Nej, inte alls
- 6 Frågan är inte aktuell för mig





36

För att få en djupare förståelse av situationen för er som vårdar, hjälper och stödjer närstående kommer i ett senare skede Socialstyrelsen genomföra telefonintervjuer med några av er som berörs för att komplettera enkätundersökningens resultat.

Om du är intresserad av att bli kontaktad för en telefonintervju ber vi dig fylla i nedanstående kontaktuppgifter. Socialstyrelsen kommer inte att känna till de uppgifter som du lämnar i enkäten utan enbart de kontaktuppgifter som du lämnar här.

Förnamn

Efternamn

Gatuadress

Gatunummer

Postnummer

Ort

Telefonnummer

Riktnummer

Nummer

VAR VÄNLIG SKRIV E-POSTADRESSEN PÅ TVÅ RADER SOM I EXEMPLET NEDAN (V.G. TEXTA).

EXEMPEL

ANDERS . ANDERSSON

@EXEMPEL . SE



Bilaga 3.

Intervjustudien 2014

I syfte att ge fördjupade illustrationer om vad omsorgsgivande kan innebära, hur det kan påverka hälsa, sysselsättning och livskvalitet, har Göteborgs universitet på uppdrag av Socialstyrelsen genomfört en intervjustudie med anhöriga omsorgsgivare. Universitetets studie beskriver och analyserar hur omsorgsgivande påverkar 13 intervjuade personers hälsa, livskvalitet och deras möjligheter till att arbeta och studera. Universitetets studie genomfördes på uppdrag av Socialstyrelsen och levererades till myndigheten dels i form av en underlagsrapport, med genomgång av tidigare forskning, sammanställning och analys av intervjuerna och dels i form av de inspelade intervjuerna. I tillägg har Socialstyrelsen intervjuat ytterligare två omsorgsgivare och använt samma intervjufrågor som universitetet. Universitetets underlagsrapport och samtliga 15 inspelade intervjuer ligger till grund för det som i denna rapport refereras till som ”intervjustudien 2014”.

Metod

Studien bygger på kvalitativa djupintervjuer som genomfördes per telefon och syftar till att undersöka på vilket sätt omsorgsåtagandet påverkar omsorgsgivarens hälsa, livskvalitet och möjligheten till sysselsättning. Enligt Kvale & Brinkmann⁶ lämpar sig kvalitativa intervjuer särskilt som metod för att undersöka hur människor uppfattar sin värld. Den kvalitativa intervjun är därför också lämpad för att fråga hur omsorgsgivare ser på sin hälsa, sin livskvalitet och sina möjligheter till sysselsättning. Till grund för intervjuerna ligger en strukturerad intervjuguide med öppna frågor. Frågorna testades på en person med egen erfarenhet av att ge omsorg till en närstående. Frågorna behandlar dels omsorgssituationen och dels de frågeställningar som studien förväntas besvara. Fördelen med strukturerade frågeguider är att de gör det lättare att jämföra svar mellan olika grupper. Frågeguiden återges i sin helhet i bilaga 4.

Urvalsprocessen

Urvalsprocessen kan beskrivas som grundad på tillgänglighet. I ett första steg rekryterades intresserade personer som stödjer, hjälper eller vårdare en närstående genom de nio anhörigorganisationer som ingår i en av Socialstyrelsens referensgrupp om anhörigstöd. Dessa är Alzheimerföreningen, Anhörigas Riksförbund, Autism- och Aspergerförbundet, Demensförbundet, FUB, Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande diagnoser, Parkinsonförbundet, Strokeförbundet, Sveriges Fontänhus, NSPH. För att hitta de yngsta omsorgsgivarna kontaktades även organisationen Maskrosbarn. Via dessa organisationer spreds information om den planerade studien på organisationernas webbplatser och i sociala medier och de som var intresserade kunde anmäla sitt intresse till Socialstyrelsen.

⁶ Kvale S, Brinkmann S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur; 2009.

I ett andra steg definierades kriterier för att kunna ingå i undersökningsgruppen. Det första kravet gällde omsorgens omfattning. För att vara aktuell för intervju krävdes att omsorgsgivaren gav omsorg minst en gång i veckan. Sedan var det viktigt för urvalsprocessen att gruppen intervjuade i sin helhet representera så många olika åldersgrupper som möjligt samt att omsorgsåtagandet inte låg längre tillbaka i tiden än högst fem år. Miles & Huberman⁷ rekommenderar användningen av en riktad urvalsprocess för att kunna öka bredden av representerade perspektiv i det empiriska materialet och för att fånga så många olika aspekter som möjligt. Därför gjordes ansträngningar för att öka antalet representanter för olika omsorgssituationer. För den här studien ansågs det fördelaktigt att öka antalet män och andelen unga vuxna med erfarenhet av omsorg sedan ungdomsåren, samt andelen pensionärer som tar hand om sin make, maka eller partner. Detta för att fånga in så många olika aspekter som möjligt som kan påverka hälsa, livskvalitet och möjligheten till sysselsättning hos omsorgsgivaren. Med hänsyn till studiens allmänna tidsramar och tillgång till intresserade rekryterades därför några kompletterande intervjupersoner utifrån de omsorgsgivarkategorier som var underrepresenterade i det ursprungliga urvalet, främst män och unga vuxna med erfarenhet av omsorgsgivande under sin uppväxt.

Nackdelen med att rekrytera med ett så brett filter i en liten studie som denna är att man inte får någon djupare kunskap om huruvida vissa kategorier av omsorgsgivare uppvisar unika och specifika mönster av konsekvenser för livskvalitet, hälsa och sysselsättning. Det är inte heller säkert att man med ett litet urval av 15 intervjupersoner och brett filter får en heltäckande bild av alla olika möjliga konsekvenser som omsorgsåtagandet kan ha för omsorgsgivarens sysselsättning, livskvalitet och hälsa. Enligt Flyvbjerg⁸ ökar dock sannolikheten att täcka in så många olika konsekvenser som möjligt om man koncentrerar sig på extrema fall. I denna studie definierades omsorgssituationer med omfattande omvårdnadsbehov som sådana extrema fall.

Intervjupersonerna

Det slutliga urvalet inkluderar totalt 15 personer födda i Sverige, fyra män och elva kvinnor. De flesta bor i små och mellanstora städer i södra och mellersta Sverige, några även i storstadskommuner. Fem av de intervjuade personerna är gifta, tre lever i samboförhållanden, två är ensamstående och två bor eller valde att bo ihop med de personer de tar hand om. Nio personer, de flesta, av de intervjuade befinner sig i den övre medelåldern mellan 36 och 64 år, fem tillhör gruppen unga vuxna mellan 22 och 35 år och en person är över 65 år.

Två av intervjudeltagarna har grundskoleutbildning, åtta har en avslutat gymnasial utbildning och fem har utbildning på högskolenivå. Männerna i denna studie har generellt sett en lägre utbildningsnivå än kvinnorna. Två har grundskoleutbildning och två har gymnasieutbildning. Bland kvinnorna har fem personer gymnasieutbildning och sex personer universitetsutbildning. Omsorgsgivarnas yrken fördelar sig på följande områden: sju arbetar inom vård och omsorg, tre är anställda som lärare antingen i skola eller på studieförbund, en är anställd inom verkstadsindustrin, en arbetade som administra-

⁷ Miles MB, Huberman AM. *Qualitative Data Analysis*. London: Sage Publications; 1994.

⁸ Flyvbjerg S. Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*. 2006;12(2):219-45.

tör och en inom tjänstesektorn. Därtill är två av intervjupersonerna, båda män, egenföretagare.

Gemensamt för alla intervjuade personer är att de ger omsorg till en mer eller mindre nära släkting, eller har gjort det under de senaste fem åren innan tidpunkten för intervju. Av dessa ger sex personer omsorg till föräldrar; tre vårdar barn, tre en make eller maka, två ett syskon och en person en mera avlägsen släkting. En av de intervjuade personerna tar hand om både sin mor och sin bror, en annan om mor och far. De flesta definierar omsorgsbehovet som sjukdomsrelaterad, tre beskriver det som åldersrelaterad och tre som funktionshinderrelaterad. De tre sistnämnda ger omsorg till ett barn med funktionshinder. I sex fall kan omsorgsbehovet betecknas som intensivt, vilket betyder att den omsorgsbehövande närstående bor i en vanlig bostad och behöver hjälp minst en men oftast flera gånger om dagen. Fem beskriver ett för dem avtagande omsorgsbehov, med vilket menas att deras anhörig har flyttat till ett särskild boende eller annan vårdande anstalt där den inte längre behöver stöd i samma omfattning som tidigare. I två fall har omsorgsgivarna också brutit kontakten med omsorgstagarna. Tre av intervjudeltagarna grundar sin information på sina erfarenheter av att ha vårdat en nära anhörig som har avlidit under de senaste fem åren.

Här följer en sammanfattande beskrivning av de femton omsorgssituationer som intervjustudien representerar som ska underlätta förståelsen för resultaten och de presenterade citaten. Alla namn i rapporten är fingerade.

Agnes, 24 år. När hon var i tioårsåldern fick hennes pappa problem med sin psykiska hälsa, med långa perioder av djup depression vilket gjorde familjen mycket isolerad och socialt dysfunktionell. Agnes var, som en följd av familjens problem, fosterhemsplacerad i långa perioder under tonåren.

Agneta, 56 år. Hennes make fick tidigt diagnosen Alzheimers sjukdom. Det tog lång tid innan han fick en diagnos. Agneta arbetar heltid som undersköterska på ett särskilt boende för personer med alzheimers men har under perioder behövt sjukskriva sig. Agneta och hennes make får ingen hjälp från kommunen för de vill inte ha hjälp från utomstående.

Barbro, 64 år, är omsorgsgivare till en dotter med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Dottern fick diagnosen strax innan hon fyllde arton år. Hon har haft insatser enligt LSS.

Klara, 22 år gammal och omsorgsgivare till sin pappa som fick diagnosen frontallobsdemens när Klara fortfarande gick på gymnasiet. Vid intervjutillfället hade Klara nyligen flyttat hemifrån för första gången och pappan hade flyttat till ett äldreboende. Innan dess hade familjen stöd av hemtjänst, avlastning och diverse hjälpmedel.

Lena, 46 år, tar hand om sin faster som lider av demens. Fastern hade vid intervjutillfället nyss flyttat till ett äldreboende. Innan dess hade hon stöd av hemtjänst, demensteam, korttidsboende och hembesök av distriktssköterska. Under en period deltog hon också i dagverksamhet.

Linda, 26 år gammal, har vuxit upp med två föräldrar som har alkoholmissbruk. Mamman lider dessutom av psykisk ohälsa. Under senare delen av uppväxten bodde hon hos sin pappa. Hon har dock under hela sin uppväxt också tagit hand om sin mamma, inte minst genom att hjälpa till med samordning av kontakterna till psykiatrin och socialtjänsten.

Magnus, 45 år, är omsorgsgivare till sin sambos tonåriga dotter som har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Familjen får stöd enligt LSS med avlastning och kontaktperson.

Margareta, 52 år, har vårdat sin mamma i tretton år efter en stroke. Vid intervjutillfället var det två år sedan mamman gick bort. Innan dess fick mamman hjälp med hemtjänst, trygghetslarm och besök av distriktssköterska. Korttidsboende beviljades när Margareta behövde resa bort.

Monika, 46 år, har en son med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Vid intervjutillfället har sonen sedan en kort tid tillbaka särskilt anpassad skolundervisning samt korttidstillsyn i hemmet och annat stöd enligt LSS.

Olof hade vid intervjutillfället fyllt 58 år och ger sedan några år tillbaka omsorg till sin maka till följd av en hjärnhinneblödning. Hans maka genomgår rehabilitering och deltar i en specialkurs på en folkhögskola. De ansökte om insatser enligt LSS men ombads av kommunen att dra tillbaka ansökan eftersom förhandsbedömningen var att ansökan inte skulle beviljas. De har provat insatser som färdtjänst, korttidsboende och hemtjänst men insatserna har inte fungerat för dem.

Rolf, 54 år, bor ihop med sin mor och bror. Mamman lider av en odiagnostiserad demens och brodern har en intellektuell funktionsnedsättning. Mamman har hjälp av hemsjukvården, färdtjänst, god man och brodern har daglig verksamhet enligt LSS. De har haft hemtjänst under en period men valt bort den på grund av dåliga erfarenheter.

Sonja, 69 år, tar hand om sin make som har haft en hjärnblödning. Han har stöd från kommunen i form av trygghetslarm, hemtjänst, färdtjänst och diverse hjälpmedel. Sonja får stöd i form av avlösning i hemmet åtta timmar varje månad och avlastningsboende en vecka per månad.

Thord, 61 år, tog tidigare hand om sin mor som led av en reumatisk sjukdom. Vid intervjutillfället var det fem år sedan modern gick bort. Modern hade hjälp i form av hemtjänst och hjälpmedel.

Ulrika, 32 år. Hennes pappa lider av misstänkt alkoholutlöst demens. Pappan bor idag på ett serviceboende som är dåligt anpassat för hans behov. Kommunen kan inte erbjuda ett särskilt anpassat boende då diagnosen inte går att bekräfta på grund av pågående alkoholmissbruk.

Ylva, 34 år, tog i fyra år hand om sin syster som gick bort i cancer ungefär ett år innan intervjun genomfördes. Hon har också varit omsorgsgivare till sys-

terns son som vid tidpunkten för insjuknandet var nyfödd. Systemn hade hjälp från ett ASIH-team (avancerad sjukvård i hemmet), samt fick palliativ vård på hospice fram till sin död.

Bilaga 4.

Intervjuguide 2014

A) Bakgrund

Kön?

Ålder?

Civilstånd?

Födelseland?

Utbildning?

Yrke/sysselsättning?

Relation till den du ger omsorg?

Vad är orsaken till omsorgsbehovet? (Funktionsnedsättning, ålder, sjukdom?)

Vilken sorts stöd ger du? Hur ofta?

Fanns omsorgsbehovet redan när du var barn/ungdom? Beskriv hur det påverkade din vardag då? Hur länge sedan var det?

Hjälper eller stödjer flera personer din närstående?

B) Privat och professionellt nätverk (privat = släkt, vänner, grannar; professionellt= hemtjänst, avlastning, äldreboende, RUT, sjukvård, etc.)

Hur ser ditt eget privata nätverk ut?

Har du någon som kan hoppa in och ta över om det skulle behövas (till exempel om du skulle bli sjuk)?

Stöttar ditt sociala nätverk dig i din situation?

Vad gör du, vad gör eventuellt andra?

Vad gör att ni väljer den uppdelningen?

Har det privata nätverket förändrats på grund av att du började hjälpa din närstående?

Hur många personer är inblandade i hjälpen till din närstående?

Har din närstående/ni ansökt om hjälp från kommunen?

Bor du tillsammans med din närstående? (Har ni flyttat ihop på grund av omsorgsbehovet?)

Har din närstående/ni ansökt om hjälp från kommunen?

Vilket stöd får din närstående från hemtjänst, hemsjukvård eller liknande?

Passar det erbjudna stödet dina och din närståendes behov?

Köper du eller din närstående privat hjälp för din närståendes behov? Vad för slags tjänster och varför?

Vem samordnar de olika personernas/aktörernas insatser?

Hur har det professionella nätverket förändrats sedan du började hjälpa din närstående?

C) Hälsa (psykisk och fysisk)

Hur skulle du beskriva din fysiska hälsostatus just nu?

Hur skulle du beskriva din psykiska hälsostatus just nu?

Hur skulle du beskriva din fysiska hälsa innan du började ge omsorg?

Hur skulle du beskriva din psykiska hälsa innan du började ge omsorg?
Har ditt omsorgsåtagande påverkat din hälsa?
På vilket sätt främjar du/skulle du vilja främja din egen hälsa nu och i framtiden?
Påverkas beslutet om att komma igång/fortsätta med hälsofrämjande aktiviteter av att du hjälper en närstående?

D) Livskvalitet (Samhällsliv, umgänge, fritidsaktiviteter, samhällsengagemang)

På vilket sätt deltog du i samhällslivet innan du började hjälpa din närstående?
På vilket sätt deltar du i samhällslivet idag?
Vilka möjligheter och hinder finns det för dig för att delta i samhällslivet i den omfattningen du önskar?
Har din ekonomi förändrats sedan du började ge omsorg? På vilket sätt?
Vem står för utgifter i samband med stödet (till exempel resekostnader för dig, medicin)?
Har du tankar om hur din ekonomi (besparingar, pension, lön) och dina möjligheter att vara delaktig i samhällslivet i framtiden kommer att förändras på grund av att du ger omsorg?
Upplever du att din insats för din närstående är frivillig?

E) Sysselsättning (arbete/studier/sjukskrivning/andra insatser)

Vilken sysselsättning har du haft under omsorgsåtagandet?
Vilken sysselsättningsgrad har du haft under omsorgsåtagandet?
Vilken sysselsättning hade du innan du började ge omsorg?
Vilken sysselsättningsgrad hade du innan du började ge omsorg?
På vilket sätt kommer din sysselsättning i framtiden påverkas av att du ger/har gett omsorg?
Vilka möjligheter och hinder ser du för att kunna kombinera sysselsättning och omsorgsåtagande på det sätt och i den omfattning du önskar?
På vilket sätt har din relation till arbetet och arbetskamrater påverkats på grund av att du ger omsorg?

F) Övrigt

Finns det andra aspekter i ditt omsorgsåtagande som påverkar din hälsa, livskvalitet eller möjligheten till arbete/annan sysselsättning?