Yttrande från Europeiska ekonomiska och sociala kommittén om Anhöriga i rollen som omsorgsgivare till personer med funktionsnedsättning och äldre personer: en företeelse som fått en explosionsartad utbredning under pandemin

(yttrande på eget initiativ)

(2023/C 75/11)

Föredragande: **Pietro Vittorio BARBIERI**

Beslut av EESK:s plenarförsamling	24.2/2022
Rättslig grund	Artikel 52.2 i arbetsordningen
	Yttrande på eget initiativ
Ansvarig sektion	Sysselsättning, sociala frågor och medborgarna
Antagande av sektionen	29.9.2022
Antagande vid plenarsessionen	26.10.2022
Plenarsession nr	573
Resultat av omröstningen	
(för/emot/nedlagda röster)	170/0/0

1. **Slutsatser och rekommendationer**

1.1 Europeiska ekonomiska och sociala kommittén (EESK) är bekymrad över levnadsvillkoren för dem som ger långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar med funktionsnedsättning och med kroniska och degenerativa sjukdomar, inbegripet kognitiva sjukdomar och cancer.

1.2 EESK noterar att dessa situationer har blivit ännu mer dramatiska under covid-19-pandemin, vilket gör strukturella insatser inom ramen för socialpolitik och sociala tjänster oumbärliga.

1.3 För att optimera socialpolitiken och på bästa sätt anpassa det stöd som krävs betonar kommittén behovet av att komma fram till en gemensam definition av rollen och ställningen som anhörig som ger långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar med funktionsnedsättning och med kroniska och degenerativa sjukdomar, inbegripet kognitiva sjukdomar och cancer, bl.a. genom att beskriva särdragen och gradera insatserna och genom att uppvärdera de berörda personernas roll även när det gäller stödtjänster i samhället.

1.4 EESK noterar behovet av att ytterligare beskriva företeelsen med hjälp av sociologiska och statistiska studier och analyser där uppmärksamhet ägnas åt konsekvenserna av att ge familjemedlemmar långvarig vård och omsorg, oavsett om man samtidigt har annat arbete eller inte.

1.5 Kommittén anser att hanteringen av företeelsen med anhörigvårdare bör bygga på gemensamma åtgärder som inbegriper den offentliga politiken, arbetsgivarna – genom social dialog – och slutligen anhörigvårdarna själva och de organisationer som företräder dem, så att de kan delta från utformningen av politiken till dess genomförande.

1.6 EESK betonar vikten av att säkerställa hälsoskyddstjänster, inbegripet förebyggande hälso- och sjukvård och regelbundna specialistläkarundersökningar, och av att främja lämplig utbildning i hur man kan sköta sin egen hälsa för dem som ger familjemedlemmar långvarig vård och omsorg.

1.7 Kommittén efterlyser särskilda undersökningar i de nationella pensionssystemen för att samla in uppgifter som kan användas för att gradera och anpassa rätten till alternativa former av ersättning för dem som är tvungna att under lång tid sluta att arbeta för att vårda en familjemedlem med en kronisk eller degenerativ sjukdom eller en funktionsnedsättning.

1.8 EESK konstaterar att bristande jämställdhet kvarstår i detta sammanhang och efterlyser, i linje med yttrandet ”Jämställdhetsstrategin” ([1]), åtgärder för att bekämpa detta, bl.a. genom att stärka genomförandet av de riktlinjer som redan fastställts i Europaparlamentets och rådets direktiv (EU) 2019/1158 ([2]).

1.9 Kommittén noterar att medvetenheten om de berörda personernas levnadsvillkor fortfarande är begränsad och efterlyser därför en europeisk dag för anhörigvårdare, i syfte att öka medvetenheten om denna företeelse och uppmuntra till lämpliga strategier och stödåtgärder.

1.10 EESK betonar vikten av att tillhandahålla tjänster och stöd med koppling till boendet, hemtjänster med särskild inriktning på hälso- och vårdbehov samt psykologiska stödtjänster för vårdaren och de närmaste anhöriga eller personen med funktionsnedsättning.

1.11 Kommittén betonar vikten av att uppmuntra och sörja för nödfallstjänster om något oförutsett inträffar som under längre tid eller tillfälligt gör det omöjligt att ge vård och omsorg, samt avlastning för att begränsa konsekvenserna av överdriven och långvarig överbelastning. Man bör också sörja för stöd och förenklade förfaranden som minskar byråkratin för anhörigvårdare.

1.12 EESK anser att det är mycket viktigt att det tillhandahålls tjänster och stöd som ger personer med funktionsnedsättning möjlighet till självständighet utanför sin familj, bl.a. genom möjligheter att lära sig att klara sig själv, alternativa boendelösningar och möjligheter till ett självständigt liv för personer med funktionsnedsättning. Detta skulle oundvikligen även ha en positiv inverkan på vård- och omsorgsbördan för anhöriga som annars är tvungna att ge långvarig vård och omsorg.

1.13 Kommittén uppmanar medlemsstaterna att överväga åtgärder, bl.a. ekonomiskt stöd, för att motverka risken för fattigdom bland dem som – trots specifika politiska åtgärder, tjänster och stödåtgärder för att motverka detta – är tvungna att helt eller delvis sluta att förvärvsarbeta för att ge familjemedlemmar långvarig vård och omsorg.

1.14 EESK anser att medlemsstaterna i sin politik bör främja det (kvalitativa och kvantitativa) utbudet av personal inom långvarig vård och omsorg.

1.15 Kommittén anser att man bör uppmuntra och stödja de arbetsgivare som främjar olika former av flexibilitet i arbetet och välfärd på företagsnivå, som går längre än dem som redan föreskrivs i medlemsstaternas lagstiftning, till förmån för arbetstagare som långvarigt vårdar familjemedlemmar.

2. **Beskrivning av företeelsen**

2.1 Enligt Eurostats statistik om möjligheten att förena arbete och familjeliv från 2018 ([3]) tillhörde över 300 miljoner EU-invånare åldersgruppen 18–64 år, och omkring en tredjedel av dem hade omsorgsansvar. Detta innebär att omkring 100 miljoner människor tog hand om barn under 15 år och/eller omsorgsbehövande familjemedlemmar (sjuka, äldre och/eller med funktionsnedsättning) som var 15 år eller äldre. Samtidigt hade omkring 200 miljoner människor i EU inget omsorgsansvar. Av dem som tillhandahöll vård och omsorg tog majoriteten (74 %) hand om barn under 15 år som bodde hos sin egen familj. Av de återstående 26 % tog 3 % hand om barn som inte bodde hos sin familj, 7 % tog hand om barn som bodde både hos sin familj och någon annanstans, 4 % tog hand om barn och omsorgsbehövande familjemedlemmar och de sista 12 % tog enbart hand om omsorgsbehövande familjemedlemmar.

([1]) EUT C 364, 28.10.2020, s. 77.

([2]) Europaparlamentets och rådets direktiv (EU) 2019/1158 av den 20 juni 2019 om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare och om upphävande av rådets direktiv 2010/18/EU (EUT L 188, 12.7.2019, s. 79).

([3]) ”Reconciliation of work and family life”, Eurostat 2018.

2.2 År 2018 hade var tredje EU-invånare i åldern 18–64 år omsorgsansvar (34,4 %, jämfört med 65,6 % som inte hade något sådant ansvar). Inom gruppen med omsorgsansvar rådde följande fördelning: 28,9 % tog bara hand om barn under 15 år, 4,1 % tog hand om omsorgsbehövande familjemedlemmar som var 15 år eller äldre, och mindre än 2 % tog hand om både små barn och omsorgsbehövande familjemedlemmar.

2.3 Majoriteten av anhörigvårdarna var kvinnor: 63 % jämfört med 37 % män. Inom den berörda åldersgruppen (18–64 år) tillhörde dessa vårdare främst de äldre åldersklasserna: 48,5 % var mellan 55 och 64 år och 35 % mellan 45 och 54 år. Bara 5,5 % tillhörde åldersklassen 18–44 år.

2.4 I alla nuvarande (27) och före detta (1) EU-medlemsstater (EU-28) fanns det en skillnad på 3,3 procentenheter mellan män (2,5 %) och kvinnor (5,9 %) som angav att de hade minskat sin arbetstid eller slutat att arbeta i mer än en månad i sitt nuvarande eller tidigare arbete för att ta hand om familjemedlemmar som var sjuka och/eller äldre och/eller hade en funktionsnedsättning. Den största skillnaden konstaterades i Bulgarien (6,8 procentenheter) och den lägsta i Cypern (1,1 procentenheter), men överallt hade kvinnor ändrat sitt arbetsliv oftare än män (Eurostat, 2018).

2.5 År 2018 uppgav 29,4 % av de anställda i EU-28 att de i allmänhet kunde arbeta med flexibel (anpassad) arbetstid och utnyttja hela dagar av ledighet för vård och omsorg. I detta avseende kunde man dock konstatera skillnader mellan EU-medlemsstaterna. Den högsta andelen anställda med möjlighet att både arbeta med flexibel arbetstid och ta ledigt för vård och omsorg noterades i Slovenien (60,4 %), följt av Finland (57,1 %) och Danmark (55,1 %). De lägsta nivåerna noterades i Ungern (7,5 %), Polen (7,3 %) och Cypern (3,8 %). Samtidigt uppgav sig var fjärde anställd (25,2 %) inte ha möjlighet att arbeta med flexibel arbetstid eller ta ut hela dagar av ledighet för vård och omsorg. Liksom i fallet med dem som hade denna möjlighet fanns det betydande skillnader mellan medlemsstaterna: från 6,9 % i Lettland och 7,7 % i Slovenien till 58,6 % i Polen och 58,7 % i Cypern (Eurostat, 2018).

2.6 Effekter på hälsan: År 2009 vann Elizabeth Blackburn, Carol Greider och Jack Szostak Nobelpriset i medicin för sin upptäckt av de biologiska effekterna av den stress som är typisk för dem som ger vård och omsorg under lång tid. Långvarig vård och omsorg hade förkortat telomererna hos mödrar med barn med särskilda behov med nio till sjutton år. Effekterna av denna långvariga stress har brett stöd i den internationella vetenskapliga litteraturen.

2.7 Vid hearingen den 4 juli 2022 uppgav kommissionen att 33–39 miljarder timmar ägnas åt informell vård och omsorg, till ett värde som motsvarar 2,4–2,7 % av EU:s BNP. Den fleråriga budgetramen, dvs. summan av EU:s investeringar i innovativa projekt för framtiden, uppgår till mindre än hälften av detta belopp, eller ca 1,02 % av BNP.

2.8 Anhörigvårdarnas livshistorier, som samlats in av icke-statliga organisationer för personer med funktionsnedsättning, visar att möjligheterna till sociala relationer, liksom möjligheterna att behålla kultur- och idrottsintressen, påverkas och begränsas avsevärt till följd av den ofta oförutsägbara personliga omsorgen och bristen på alternativ till den omsorg som de tillhandahåller, vilket mycket ofta förvärras av avsaknaden av stunder av och utrymme för avlastning.

2.9 När det gäller att ge långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar med funktionsnedsättning eller kroniska och degenerativa sjukdomar finns det, såsom framgår av den statistiska litteraturen och livshistorierna, en könsskillnad som gör att det främst är kvinnor som överbelastas. De största effekterna är att de avstår från arbete, begränsas i sin karriärutveckling, är tvungna att övergå till deltidsarbete och, mer allmänt, drabbas av ökad materiell och immateriell fattigdom.

2.10 I EU uppger 25 % av kvinnorna och 3 % av männen att de inte kan förvärvsarbeta, eller att de ofrivilligt bara kan arbeta deltid på grund av den omsorg som de måste ge släktingar, unga, äldre eller sjuka ([4]).

2.11 Personer som slutar att arbeta betalar ofta inte socialförsäkringsavgifter för senare ålderspensioner och kommer därför troligen att hamna i bidrags- och biståndssystemet.

2.12 Begränsningen och minskningen av personliga tjänster och familjetjänster, om än på olika sätt i olika EU-länder, leder till en ännu större överbelastning för dem som ger långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar med funktionsnedsättning och kroniska och degenerativa sjukdomar, inklusive cancer.

2.13 Eftersom dessa vårdare inte utför arbete inom ramen för ett anställningsförhållande omfattas de inte av hälsoskyddsåtgärder och åtgärder för att förebygga sjukdomar som har fastställts och befästs för anställda.

2.14 Anhörigvårdarnas livshistorier visar att bland annat ständig omsorg under lång tid ofta är ett obligatoriskt eller påtvingat val på grund av bristande vård- och omsorgstjänster och viljan att inte sätta familjemedlemmen på institution. Även om tjänsterna håller god kvalitet kvarstår en mer eller mindre betydande omsorgsbörda.

2.15 Beroendet av sin familjs omsorg på grund av bristen på alternativ, hjälp och stöd innebär ofta att personer med funktionsnedsättning inte kan välja att leva ett självständigt liv med självbestämmande.

2.16 Eurofounds studie ”Leva, arbeta och covid-19” ([5]) visade på en betydande ökning av både formell och informell hembaserad vård och omsorg och en minskad användning av vårdboenden under pandemin.

2.17 När det gäller EU-ländernas utgifter för socialt skydd tenderar utgifterna för institutionalisering i potentiellt segregerande boenden att dominera stort och strategiskt i förhållande till utgifterna för strategier till stöd för självständigt boende och ett självständigt liv, trots principerna och riktlinjerna i EU:s strategi för rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2021–2030, där kommissionen uppmanade medlemsstaterna att införa god praxis för avinstitutionalisering inom området psykisk hälsa och i fråga om alla personer med funktionsnedsättning, inklusive barn, för att stärka övergången från institutionell vård till stödtjänster i samhället (se punkt 1.3).

2.18 Omsorgsöverbelastning berör många olika människor vars särdrag påverkar omsorgens intensitet, varaktighet och typ samt dess potentiella progressivitet, och följaktligen överbelastningen: personer med psykisk funktionsnedsättning, personer med grav intellektuell funktionsnedsättning, personer med senil demens, personer med kroniska eller degenerativa sjukdomar samt personer med cancer. I många fall överlåts även den rena sjukvårdsdelen åt anhörigvårdaren.

2.19 Om än med stora skillnader kvarstår många stereotyper om anhörigvård, till exempel bestående stereotyper om att dessa situationer är ett oundvikligt öde eller, tvärtom, ett rent känslomässigt och medvetet val av anhörigvårdarna själva. Att anhöriga till personer med funktionsnedsättning är tvungna att ge personlig assistans medför i vissa specifika fall svårigheter för personerna med funktionsnedsättning att få tillgång till självbestämmande och självständigt boende, vilket undergräver eller begränsar deras valfrihet och möjligheter att leva ett eget liv.

2.20 Om än med stora skillnader till följd av stödtjänsternas varierande kvalitet är hanteringen av krissituationer (sjuk vårdare, särskilda akuta situationer, boenderelaterade kriser, konflikter och okontrollerad stress osv.) en särskilt viktig faktor både vid exceptionella händelser och vad gäller stress och ångest i samband med detta.

([4]) EUT C 194, 12.5.2022, s. 19, punkt 3.8.
([5]) https://www.eurofound.europa.eu/sv/publications/report/2020/living-working-and-covid-19

2.21 I situationer med stort tryck, och i avsaknad av alternativ till anhörigas direkta omsorg, orsakar tanken på att förlora anhörigvårdaren (till följd av förlorad självständighet, en degenerativ sjukdom, ålder eller dödsfall) djup och berättigad ångest. Ångesten är än större om realistiska möjligheter till alternativ omsorg saknas helt. Om en anhörig måste axla hela omsorgsbördan kan det, särskilt i mer krävande fall, leda till att hela familjen isoleras, med förutsebara och ibland patologiska konsekvenser.

2.22 I EU-lagstiftningen finns inget enhetligt erkännande av rollen för personer som vårdar en familjemedlem som har en kronisk eller degenerativ sjukdom eller en funktionsnedsättning, vilket inte bara omfattar erkännande av värdet av deras tjänster, utan också de risker och behov som är förknippade med deras omsorgsverksamhet.

2.23 Fall av mer omfattande utestängning, risker och nackdelar verkar vara kopplade till kvaliteten på och omfattningen av de tjänster som erbjuds familjen och personen, till funktionsnedsättningen och förmågan att leva ett självständigt liv, samt till de tjänster som tillhandahålls i hemmet, särskilt vård- och rehabiliteringstjänster. Det finns dock inga uppgifter som gör det möjligt att med säkerhet kartlägga och beskriva alla aspekter av detta eventuella samband och att fastställa god praxis.

2.24 I direktiv (EU) 2019/1158 om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare fastställs en rad åtgärder för att avhjälpa könsskillnaderna i de olika formerna av familjeomsorg samt ytterligare åtgärder för att bättre kunna förena omsorgs- och arbetstid. Utöver analysen av det faktiska genomslaget i medlemsstaterna omfattar direktivet inte de anhöriga som inte förvärvsarbetar, som har slutat att arbeta eller som är pensionerade.

2.25 I många fall tillhandahålls stödet till dem som ger långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar med funktionsnedsättning eller med kroniska eller degenerativa sjukdomar av ideella organisationer som grundats av de anhöriga själva, såsom framkom vid hearingen i den tematiska studiegruppen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning den 16 september 2021.

2.26 I EU-27 arbetar omkring 6,3 miljoner människor inom sektorn för långvarig vård och omsorg, vilket motsvarar 3,2 % av hela arbetskraften i EU (enligt uppgifter från arbetskraftsundersökningen 2019). Det finns stora skillnader mellan medlemsstaterna, och den mycket låga andelen i vissa länder (EL, CY, RO, PL, BG, EE, LT, HR, IT och HU – 1,8 % eller lägre i alla dessa länder) avspeglar sannolikt beroendet av informell (familjebaserad) vård och omsorg i dessa länder (och av hjälp från inneboende vårdpersonal, som anställts av familjen och inte omfattas av denna statistik).

2.27 En studie från Eurofound (2020) visade att lönerna inom långvarig vård och omsorg samt andra sociala tjänster ligger 21 % under genomsnittet och innehåller en uppmaning om att främja kollektivförhandlingar inom sektorn för att ta itu med detta problem. ([6])

3. **Att skapa en politik till stöd för anhörigvårdare**

3.1 Det är nödvändigt att komma fram till en gemensam definition av rollen och ställningen som anhörig som ger långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar med funktionsnedsättning och med kroniska och degenerativa sjukdomar, inbegripet kognitiva sjukdomar och cancer, bl.a. genom att beskriva särdragen och gradera insatserna. En sådan definition skulle bidra till erkännandet av denna ställning, politiken och stödtjänsterna i EU-länderna.

3.2 Inom ramen för en omfattande översyn av välfärdspolitiken är det nödvändigt och lämpligt att stärka och säkerställa (de vårdande och vårdade) medborgarnas delaktighet och deltagande i den gemensamma planeringen av tjänster som påverkar dem och, framför allt, i det strategiska beslutsfattandet.

3.3 För att kunna beskriva företeelsen måste man genomföra en studie av situationen och levnadsvillkoren för dem som ger långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar med funktionsnedsättning och med kroniska och degenerativa sjukdomar, inbegripet kognitiva sjukdomar och cancer.

([6]) Eurofound (2020), ”Long-term care workforce: Employment and working conditions”.

3.4 För att säkerställa korrekt information för utarbetandet av politiken på området bör Eurostat uppdatera undersökningen ”Reconciliation of work and family life (2018)” och redogöra närmare för effekterna av långvarig vård av och omsorg om familjemedlemmar för anhöriga, oavsett om de samtidigt har annat arbete eller inte.

3.5 De som ger familjemedlemmar långvarig vård och omsorg bör garanteras hälsoskydd – inbegripet förebyggande av olycksfall i samband med deras omsorgsansvar samt av sjukdomar och skador som uppstår till följd av deras omsorgsansvar – som erbjuder ett lämpligt skydd som så långt som möjligt liknar det skydd som ges anställda och egenföretagare.

3.6 Man bör göra ekonomiska och rättsliga analyser samt konsekvensbedömningar i syfte att fastställa gemensamma, rättvisa och hållbara kriterier för erkännandet av den slitsamma arbetssituationen för anhörigvårdare som ger långvarig vård och omsorg och samtidigt har ett vanligt arbete.

3.7 Man bör göra ekonomiska och rättsliga analyser samt konsekvensbedömningar i syfte att fastställa ekonomiska stödåtgärder för dem som slutar att arbeta för att vårda en familjemedlem som är äldre eller som har en kronisk eller degenerativ sjukdom eller en funktionsnedsättning.

3.8 I linje med yttrandet ”Jämställdhetsstrategin” ([7]) är det nödvändigt att vidta åtgärder för att ta itu med den bristande jämställdheten i fråga om långvarig vård och omsorg till familjemedlemmar, bl.a. genom att stärka genomförandet av de riktlinjer som redan fastställts i direktiv (EU) 2019/1158.

3.9 Hur framgångsrika och effektiva strategierna och tjänsterna till stöd för anhöriga som ger långvarig vård och omsorg blir är nära kopplat till politiken för och stödet till personer med funktionsnedsättning som vill eller kan komma att välja ett självständigt liv utanför sin familj i de fall där de är beroende av familjens omsorg.

3.10 Kunskapen och medvetenheten om företeelsen verkar fortfarande vara fragmenterade, ofullständiga och begränsade till ett fåtal observatörer och sociala aktörer. Denna begränsade medvetenhet bör, bl.a. genom särskilda initiativ, avhjälpas för att stärka och stimulera lämpliga strategier och stödåtgärder. EESK efterlyser därför en europeisk dag för anhörigvårdare.

3.11 EESK uppmanar EU att ha ett nära samarbete med medlemsstaterna för att förbättra levnadsvillkoren både för dem som ger familjemedlemmar långvarig vård och omsorg och för deras familj samt för att förhindra att omsorgen i praktiken påtvingas dem. De specifika åtgärderna för att uppnå detta bör syfta till att

— erkänna och uppvärdera de berörda personernas roll även när det gäller stödtjänster i samhället,

— säkerställa tjänster och stöd med koppling till boendet i syfte att undvika isolering, marginalisering samt psykisk och fysisk överbelastning,

— stärka hemtjänsterna med särskild inriktning på hälso- och vårdbehov,

— tillhandahålla psykologiska stödtjänster för anhörigvårdaren och de närmaste anhöriga,

— tillhandahålla stöd och förenklade administrativa förfaranden,

— sörja för nödfallstjänster om något oförutsett inträffar eller det är omöjligt att ge vård och omsorg,

— sörja för avlastning för att begränsa effekterna av överdriven och långvarig psykisk och fysisk överbelastning av de anhöriga,

— motverka, bl.a. genom ekonomiskt stöd, risken för fattigdom för den som lämnar avlönat arbete eller går ner i arbetstid, och för de berörda närmaste anhöriga rent generellt,

— i medlemsstaternas politik främja det (kvalitativa och kvantitativa) utbudet av personal inom långvarig vård och omsorg,

([7]) EUT C 364, 28.10.2020, s. 77

— när så är möjligt främja möjligheter att lära sig att klara sig själv, alternativa boendelösningar och möjligheter till ett självständigt liv för personer med funktionsnedsättning,

— vidta åtgärder för anhörigvårdare som bygger på gemensamma åtgärder av politikerna (erkännande och förstärkning av anhörigvårdarnas roll, tjänsternas tillgänglighet och tillförlitlighet, vårdarnas hälsa, främjande av lösningar för motståndskraft, socialt skydd och system för ersättning till anhörigvårdare osv.), arbetsgivarna genom social dialog och, slutligen, anhörigvårdarna själva och de organisationer som företräder dem, så att de kan delta från utformningen av politiken till dess genomförande.

Bryssel den 26 oktober 2022.

Christa SCHWENG
Europeiska ekonomiska och sociala kommitténs ordförande