

Anhörigas roll i äldrepolitiken – reflektioner inför framtiden

Lennarth Johansson

I den här artikeln diskuteras ett antal centrala frågor, när det gäller anhörigas roll som vård- och omsorgsgivare i framtiden, liksom vad som krävs för att utveckla det samhälleliga stödet till anhöriga som vårdar.

Artikeln är skriven av Lennarth Johansson, Dr. Med. Vet., som för närvarande arbetar vid Socialstyrelsen med uppföljning och utvärderingsfrågor inom äldreomsorgen.

När man inte längre klarar vardagen på egen hand, på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning, måste man få hjälp av någon annan. Endera får man hjälp av familjen eller andra närstående, av samhället eller genom en kombination av insatser. Hur ansvaret fördelas mellan olika parter i detta avseende har skiftat över tid, inom och mellan olika länder och kulturer. I ett socialpolitiskt-historiskt perspektiv har familjens roll som vård- och omsorgsgivare till äldre spelat en mycket undanskymd roll i Sverige ända fram till våra dagar. I själva verket har i den svenska välfärdsmodellens idégods funnits en föreställning om att familjens fostrande-, vård- och omsorgsfunktioner skulle kunna tas över av samhället i takt med utbyggnaden av olika välfärdsanordningar. Helt följdriktigt avskaffades också barnens

vård- och försörjningsplikt i svensk lagstiftning i och med att Fattigvårdslagen försvann 1956, något som sedermera följdes upp med att motsvarande skyldighet ströks ur Familjebalken 1979, med hänvisning till den utbyggda offentliga omsorgen.

Mot denna bakgrund är det inte förvånande att familjen och de närståendes roll i vården och omsorgen om de äldre inte blev synliggjord förrän i slutet av 1980-talet. Den främsta anledningen till detta var de erfarenheter som gjordes under 1980-talet i samband med utvecklingen av hemvården av äldre. Efterhand blev det allt mer uppenbart att, trots omfattande offentliga insatser, var möjligheterna till kvarboende i det egna hemmet i hög grad beroende av om det fanns någon anhörig som kunde hjälpa och stödja den äldre. Behovet av forskning på området informell omsorg om äldre, påtalades första gången 1987 i Medicinska Forskningsrådets forskningsöversikt på äldreområdet. Senare, på 1990-talet har Socialvetenskapliga Forskningsrådet vid ett par tillfällen ytterligare framhållit vikten av att få igång forskning på området. De praktiska erfarenheterna och den växande uppmärksamheten beträffande anhörigomsorgen, inspirerade en framväxt av forskning på området, som i sin tur bidrog till att successivt föra in frågor om anhörigomsorg i den allmänna debatten. En samtida utveckling som kom att få stor betydelse för de anhöri-

gas situation, var den debatt och uppmärksamhet som uppstod i början av 1990-talet om speciellt de demenssjukas situation och deras anhöriga. Detta innebar att anhörigas situation kom att bli föremål för en massmedial uppmärksamhet av tidigare oant slag. Ett bra exempel är spridningen av Maj Fants bok "Att vara Mamma till sin Mamma", som plötsligen gav den anhörigas situation ett välkänt "ansikte", i dubbel bemärkelse.

Dessa strömningar i tiden och den allmänna debatten fick sitt egentliga socialpolitiska genombrott en bit in på 1990-talet i samband med överarbetningen av Socialtjänstlagen, då förslaget om ett lagstadgat krav på stöd till anhöriga fördes fram (SOU 1994:139). Behovet att stödja de anhöriga framfördes även av den statliga Bemötandeutredningen (SOU 1994:187). Denna utveckling av anhörigfrågan indikerade att man hade identifierat detta område på politisk nivå. År 1998 trädde den reviderade Socialtjänstlagen i kraft, nu med en ny paragraf som angav att ... "socialtjänsten bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar" ... (5 kap. 10§ SoL). Detta markerar en historisk återkomst av familjen i sociallagstiftningen på området.

På senare år har också de anhöriga själva allt oftare och mer kritiskt gjort sin stämma hörd i äldreomsorgsdebatten. Speciellt i den turbulenta offentliga debatt om äldreomsorgen som pågick hösten 1997 och våren 1998, har anhöriga tagit en mer offensiv roll jämfört med tidigare. Man kan också notera

På senare år har också de anhöriga själva allt oftare och mer kritiskt gjort sin stämma hörd i äldreomsorgsdebatten

Om man jämför svensk forskning på området med hur långt man har kommit i andra länder, ligger Sverige relativt sett långt efter

att anhöriga allt oftare går samman för att i organiserad form driva opinion och påverka den offentliga äldreomsorgen. Denna händelseutveckling har sammantaget lett fram till att anhörigomsorgen har blivit en allt viktigare "politisk fråga". Ett exempel på vad detta mer konkret har lett till är regeringens satsning på att bygga ut stödet till anhöriga genom särskilda utvecklingsmedel, inom ramen av den s.k. Nationella Handlingsplanen för Äldrepolitiken. Under åren 1999 - 2001 avsattes 300 miljoner kronor för att stimulera kommunerna att bygga anhörigstöd; ett arbete som tidigare refererats i denna tidskrift (Socialstyrelsen, 2001).

Mot bakgrund av beskrivningen av hur "anhörigfrågan" vuxit fram kan man samtidigt konstatera att kunskapen om de närståendes roll i vården och omsorgen om äldre ännu är begränsad i Sverige. Ett betydelsefullt initiativ för den långsiktiga kunskapsuppbyggnaden togs av Vårdalstiftelsen 1998, då man öppnade ett nytt forskningsprogram på området. Men, om man jämför svensk forskning på området med hur långt man har kommit i andra länder, ligger Sverige relativt sett långt efter. Forskning och forskarvärlden är internationell och förutsätter ett gränslöst kunskapsutbyte. Den internationella forskningen på området "informal care"/"family caregiving" är mycket omfattande, framförallt då i den anglosaxiska världen. Självklart kan Sverige och svensk forskning lära mycket och hämta inspiration på området, framförallt när det

gäller det intra- och interpersonella skeendet mellan anhöriga och vårdtagaren. Men det finns också skäl att varna för att överföra internationella erfarenheter reservationslöst till det svenska kunskapsbygget, speciellt när det gäller hur man skall bygga upp stödet till anhöriga som vårdar. Huvudskälet är att vården och omsorgen i många andra länder har en helt annan värderingsgrund, uppbyggnad, omfattning och kvalitet än t.ex. i Sverige. Familjen och de anhörigas situation blir naturligtvis en helt annan i länder i Sydeuropa som t.ex. Portugal och Spanien, där man praktiskt taget inte har någon offentlig äldreomsorg, jämfört med Sverige. Samma sak konstaterade Low och kollegor (1999) som utifrån en genomgång av den internationella forskningen rörande anhöriga till stokedrabbade, framhöll att resultatens generaliserbarhet var begränsad länder och kulturer emellan, beträffande olika typer av stödprogram.

Strukturella aspekter på stöd till anhöriga

Drivkrafterna och historien bakom "anhörigfrågans" framväxt har berörts översiktligt i inledningen; en annan sak är hur denna utveckling påverkar och samreagerar med annan utveckling inom ramen för förändrade strukturella betingelser. Med tanke på att 1990-talet har medfört ett successivt minskat utbud av vård och omsorg, ställt i relation till befolkningsförändringarna, kan man fråga sig om det nu är anhöriga som skall lösa äldreomsorgens problem (Johansson, 1996). Utgångspunkten i den "svenska modellen" är att ansvaret för att tillgodose de äldres behov av vård och omsorg är ett offentligt åtagande. Det har därför varit en tämligen grannliga ståndpunkt att hävda

För att kunna bygga upp ett systematiskt stöd till anhöriga som vårdar är det nödvändigt att klargöra vad som är målsättningen med stödet

att anhöriga bör ta ett större ansvar för de äldres omsorg. I dag hänvisas dock mer öppet till att familjen och anhöriga måste ta ett större omsorgsansvar. I en kommentar i Dagens Nyheter (den 20 oktober 2001) till utvecklingen av kommunernas ekonomi, anger Ilmar Repalu, ordförande i Svenska Kommunförbundet att ... "Kommunerna kommer att ägna sig åt de mest hjälpbehövande, medan resten får klara sig själva eller i större utsträckning lita till hjälp från anhöriga".

En alternativ tolkning av det ökade intresset för de anhörigas situation skulle kunna vara att det är ett – om än senkommet – erkännande av familjens och anhörigas roll och funktion som vårdgivare. Som berörts i Johanssons och Sundströms artikel, finns idag ingen underbyggd kunskap om interaktionen mellan den offentliga äldreomsorgen och den vård och omsorg som familjen och andra närstående svarar för.

För att kunna bygga upp ett systematiskt stöd till anhöriga som vårdar är det nödvändigt att klargöra vad som är målsättningen med stödet. Detta är samtidigt en grundförutsättning för att överhuvudtaget kunna diskutera samspelet mellan de anhöriga och den offentliga vården. Vilka utgångspunkter som skall gälla för denna samverkan präglas av den grundläggande inställningen man har till anhöriga; skall de betraktas som samarbetspartners, som arbetskraft eller som en annan slags hjälptagare, jämte den sjuke. Betraktar man t.ex.

anhöriga främst som en arbetskraft, kan man ju inte få till stånd ett samarbete på lika grunder. Alltså – vad ska anhörigstödet ytterst syfta till: Är det att den anhöriga skall fortsätta att vårda till vilket pris som helst, d.v.s. att försöka maximera tiden för kvarboendet i det egna hemmet och därmed fördröja en flyttning till särskilt boende? Hur uttalat är motivet att sänka kostnaderna för kommunen, genom att lägga över ansvaret på de anhöriga? Målsättningen skulle kunna vara att reducera den stress och belastning som vårdansvaret innebär för många anhöriga. En annan tänkbar målsättning skulle kunna vara att förebygga utbrändhet och utveckla de anhörigas livskvalitet så att de kan leva ett liv som de flesta andra, trots vårdåtagandet. Motiven bakom anhörigvård och anhörigstöd måste också självklart prövas utifrån vårdtagarens perspektiv. Vårdtagarens uppfattning och önskemål måste ges samma tyngd och dignitet som de anhöriga och den offentliga vården (Johansson, 2001).

Ett ytterligare starkt skäl till att formulera syftet med anhörigstödet är att det först då går att på ett meningsfullt sätt värdera nytan med olika stödinsatser för anhöriga. Skall kommunerna leva upp till kraven på ett förbättrat stöd till anhöriga, har de rimligtvis ett behov av att veta vad som är en effektiv stödinsats. Ett ökat stöd till anhöriga kan de facto innebära att man tvingas "ta bort" resurser från vården och omsorgen som skall gå till de äldre. Detta kan i många fall medföra svåra prioriterings-

Vårdtagarens uppfattning och önskemål måste ges samma tyngd och dignitet som de anhöriga och den offentliga vården

situationer som inte givet faller ut till anhörigstödet fördel. Självklart innebär t.ex. en omfattande avlösningsvård att det krävs resurser. Samtidigt finns redan idag s.k. avlösningsplatser i de allra flesta kommuner; en resurs som inte tas tillvara på bästa sätt eller har den kvalitet man bör kunna ställa krav på. Hur väl en resurs utnyttjas beror naturligtvis bl.a. på vad syftet är med denna resurs överhuvudtaget.

Men om kommunen har resurser, och vill satsa på ett ökat stöd till anhöriga och man vet vad man vill åstadkomma; HUR gör man nu detta? Skall man satsa på "allt" eller skall man t.ex. prioritera avlösnings i hemmet, istället för att tillskapa nya platser för avlösnings i korttidsboendet? Skall anhörigstödet skötas av särskild personal (anhörigkonsulenter, anhörigombud etc.) eller skall all personal arbeta som "anhörigstödare"? Kanske pengarna rent av gör största nytta om kommunen ger frivillig- och anhörigorganisationerna ett väsentligt ökat bidrag?!

Frågor av detta slag leder vidare till ett behov av en långsiktig plan över hur anhörigstödet skall byggas upp och ut på sikt. Vad skall göras år 1, år 2, år 3 osv., kan då sammanfogas till en mer genomarbetad strategi, inklusive finansiering. Detta resonemang är väl känt i kommunerna, men vad som däremot inte är känt är vilken typ av "investering" i anhörigstöd som ger den bästa "avkastningen". Vi vet idag inget bestämt om detta eftersom a) fortfarande är anhörigstödet blygsamt utbyggt på många ställen och b) vi saknar systematiska utvärderingar av olika typer av anhörigstöd. Det finns förstås en praxiskunskap som man kan bygga vidare på. Här är det naturliga första steget i varje kommun med ambitioner av

Det är också angeläget att forskningen på området, fokuserar effekter av olika typer av interventioner och stödinsatser, för att bygga upp en bättre praktisk kunskap

detta slag, att börja med att studera nyttan och värdet av det anhängigstöd man redan har i kommunen. Det är också angeläget att forskningen på området, fokuserar effekter av olika typer av interventioner och stödinsatser, för att bygga upp en bättre praktisk kunskap.

En utmaning som ligger i förlängningen av utvecklingen mot ett mer individ- och situationsanpassat anhängigstöd – vilket i sig är alldeles utmärkt – är att det tenderar att bryta mot gängse strukturer och regelsystem i den kommunala verksamheten. I en mer utbyggd omfattning, torde det vara svårt att motivera en särskild handläggningsordning, när det gäller just stöd till anhöriga. Visserligen skall insatser inom ramen för socialtjänstlagen utgå från individens behov. Men i detta finns naturligtvis ett inbyggt problem, med tanke på kommunens behov att kunna planera och organisera sina insatser överhuvudtaget. En stödinsats som den anhöriga avropar eller bestämmer när man behöver den – t.ex. akut avlösning i korttidsboende - kan också stöta på patrull, när det gäller socialtjänstlagens regelverk beträffande handläggningsordningen.

Ett annat problem som man ofta brottas med i kommunerna är att det trots lovvärda ansatser, tycks vara svårt att få kontakt med de anhöriga som man vill hjälpa. Problemet är att när man befinner sig i början av "anhörigkarriären" upplever man inte självklart att

man behöver ha hjälp (undantag finns förstås). När man hunnit långt som anhängigvårdare, är man ofta mindre benägen att ta emot hjälp, endera därför att man inte har förtroende för vården och omsorgen, eller man känner att man sviker den sjuke om man skulle acceptera t.ex. avlösning. Dessa problem måste bearbetas på kort och lång sikt. Kortsiktigt handlar det om att samarbeta med familjen och anhöriga i biståndsutredningen (eller annan första kontakt med den sjuke och dennes familj). Här är naturligtvis handläggarnas attityder till de anhöriga, kompetens och handlingsutrymme av avgörande betydelse. Långsiktigt är det viktigt att allmänt öka kvaliteten i de stödinsatser som kommunen erbjuder anhöriga. Oftast krävs också en samordning av befintliga resurser, i kommunen, landstinget och av frivilliga krafter för att få till stånd ett fullgott anhängigstöd. Mycket talar för att när det gäller sjukdomar eller funktionsnedsättningar som rör stora grupper av patienter och anhöriga som t.ex. demens, stroke och psykisk sjukdom, borde stödinsatserna ges en särskild organisatorisk inramning, dvs man borde i dessa fall arbeta fram särskilda "anhörigstödprogram".

Det som i många avseenden kommer att avgöra hur man lyckas med att bygga upp ett ökat stöd till anhöriga är beroende på vilken kvalitet anhängigstödet har. Tyvärr har inte hittills så mycket intresse fästs vid kvalitetsaspekterna på anhängigstödet. Även om man kan ha förståelse för att man i ett uppbyggnadsskede satsar på att få volym på anhängigstödet, får inte detta innebära att man inte ägnar sig åt att utveckla kvaliteten och innehållet i anhängigstödet. Utgångspunkten måste vara att stödet till de anhör-

Utgångspunkten måste vara att stödet till de anhöriga också samtidigt skall medföra något positivt för den sjuke

riga också samtidigt skall medföra något positivt för den sjuke. Tillgång till stödinsatser, av god kvalitet, insatta då de på kort och lång sikt gör bästa nytta, är de viktigaste ledstjärnorna för att åstadkomma ett bra stöd till anhöriga.

Utvecklingsscenarios

Det händer trots allt mycket i Sverige beträffande utvecklingen av stödet till anhöriga som vårdar. Anhörigstödet håller på att få en annan bredd och djup jämfört med tidigare och därtill finns också många spännande och kreativa ansatser till att förnya formerna för anhörigstöd. Likväl återstår mycket att göra. I det perspektivet är det angeläget att varna för att betrakta stödet till de anhöriga som en fråga skild från utvecklingen av vården och omsorgen i sin helhet. Utan tvekan utgör en offentlig äldreomsorg med god täckning och hög kvalitet, en grundläggande förutsättning för ett bra anhörigstöd. Omvänt innebär varje nedlagd dagverksamhet, inskränkningar i hemtjänsten eller att man inte bygger ut äldreboendet, att anhöriga får axla ett större ansvar och börda. Därför är det av central betydelse att satsningen på ett utvecklat stöd till anhöriga också innefattar att den traditionella verksamheten utvecklas. Det vore ytterst beklagligt om ett utökad anhörigstöd uppfattas och används som ett alibi, för att dölja en nedrustning av den offentliga äldreomsorgen. I en äldreomsorg som däremot försöker att beakta samspelet mellan den offentliga vården och familjens insatser,

finns också goda möjligheter att utveckla en verksamhet som ser familjen och den hjälpbehövande som ett sammanhängande system.

Samtidigt skall framhållas att det är inte självklart att en stark offentlig äldreomsorg innebär att de anhörigas särskilda behov av stöd uppmärksammas. Tvärtom visar den hitillsvarande erfarenheten att man inom vården och omsorgen haft svårt att uppmärksamma de anhörigas behov. Det centrala i resonemanget är att man inte kan eller skall ställa den sjukes behov av hjälp mot de anhörigas behov av hjälp för egen del.

Mot denna bakgrund, och med tanke på att Anhörig 300 bidraget upphört, kan man diskutera hur en fortsatt utveckling av anhörigstödet kan säkras. Något förenklat, skulle man – i ett nationellt perspektiv - kunna tala om två alternativa scenarios beträffande anhörigstödet i framtiden:

"Moroten"

Denna framtidsbild utgår från att den fortsatta utvecklingen av anhörigstödet kommer att drivas vidare på basis av det engagemang som uppstått som en följd av bl.a. Anhörig 300 arbetet. Dess främsta effekt är överlag att anhörigas situation och behov av stöd har uppmärksammats i kommunerna. Den ökade förståelsen för de anhörigas situation kommer därför att innebära att kommunerna av egen kraft och intresse kommer att arbeta vidare med att utveckla anhörigstödet. Många kommuner har också skapat vad man skulle kunna kalla för en "infrastruktur" för ett bra anhörigstöd, där det framöver handlar framförallt om att befästa och bygga vidare på den etablerade strukturen. Dessa kommuner kännetecknas också av att de har varit framgångsrika när

det gäller att bygga upp samarbetet med anhörig- och frivilligorganisationerna. Ett lokalt förankrat engagemang i en fråga av detta slag innebär också att det finns större chanser att skapa ett kreativt klimat som på sikt skulle kunna generera nya och spännande former för att arbeta med stöd till anhöriga. Utvecklingen av lokala och regionala FoU-miljöer inom äldreomsorgen kommer också att bidra till den långsiktiga uppbyggnaden av anhörigstöd.

"Piskan"

En alternativ framtidsbild utgår från att kommunerna åläggs en lagstadgad skyldighet för att stödja de anhöriga, för att säkra utvecklingen av det framtida anhörigstödet. Kommunernas prioriteringar inom socialtjänstområdet styrs idag i hög grad av vad som är angivet i lagen och det som inte står angivet i lagen att kommunerna skall göra blir heller inte gjort (eller hamnar längre ned i prioriteringsordningen). Mycket kan göras för att förbättra anhörigstödet utan större resursinsatser, men inte så sällan måste det till nya resurser för att bygga ut t.ex. personalresurser och verksamheter när det gäller avlösningsvård, vilket kommer att kräva en aktiv prioritering av resurser till fortsatt anhörigstöd. Om anhörigstöd är en lagstadgad skyldighet ökar chanserna väsentligt att kommunerna också kommer att arbeta vidare med frågan. Med lagstödet följer också en ökad uppmärksamhet från tillsynsmyndigheterna, Socialstyrelsen och

Om anhörigstöd är en lagstadgad skyldighet ökar chanserna väsentligt att kommunerna också kommer att arbeta vidare med frågan

massmedia, vilket sammantaget kommer att driva på utvecklingen.

Självklart vore en kombination av dessa olika handlingsvägar att föredra; det skulle kunna borga för en dubbelt förankrad utveckling på området. Men, med tanke på att regeringen och riksdagen valde att inte förstärka de anhörigas rätt till stöd i socialtjänstlagen, något som socialutskottet hade begärt, tycks man på ansvarigt håll ha gjort den bedömningen att ett lagstöd inte gynnar frågans fortsatta utveckling. I stället hänvisar man till ett förväntat fortsatt arbete i kommunerna med att bygga ut anhörigstödet, inom ramen för den nationella handlingsplanen för utvecklingen av hälso- och sjukvården (reg. prop.1999/2000:149). Huruvida detta vägval leder framåt i denna fråga återstår att se.

Framtidens anhörigomsorg och omsorg om anhöriga

Hur ansvaret för vården och omsorgen om de äldre fördelas mellan familjen och samhället i framtiden, vet ingen. Socialstyrelsen har fått i uppdrag av den parlamentariska kommittén "Senior 2005" att belysa vad man har kallat "framtidens anhörigomsorg". Avsikten är att studera utbud och efterfrågan på anhörigomsorg, liksom att sammanställa erfarenheter av stödinsatser för anhöriga som vårdar. Arbetet beräknas vara klart i september 2002.

I de tidigare artiklarna har olika aspekter på utbud och efterfrågan på anhörigomsorg belysts och diskuterats. Det torde inte vara en alltför djärv gissning att påstå att det framtida utbudet av anhörigomsorg kommer att rent kvantitativt vara lika omfattande som hittills. Däremot är det mycket tveksamt om framtida generationer av hjälpe-

För att åstadkomma en "anhörigvänlig äldreomsorg", krävs ett omfattande och långsiktigt förändringsarbete inom vår-

hövande kommer att (vilja) "efterfråga" hjälp från anhöriga. Både mottagaren av hjälp och den anhöriga kan mycket väl uppleva att man inte vill vara bunden av att ge respektive vara beroende av en anhörig för att få den vård och omsorg man behöver. Här är givetvis frågan i vilken utsträckning det finns en valfrihet i det enskilda fallet; att få hjälp av samhället, och eller av anhöriga eller kanske i form av kombinerade insatser. Eller handlar det i praktiken om ett tvång att vårda eller bli vårdad av anhörig...?

Den ansträngda situationen inom svensk äldreomsorg ter sig i anhörigas perspektiv särskilt hotfull. De växande problemen med att rekrytera, behålla och utveckla personalen inom vården och omsorgen om de äldre drabbar givetvis anhöriga. Även om det är svårt att belägga, är det en känd erfarenhet att när man saknar personal i verksamheten, prioriteras de ensamboende äldre, varvid anhöriga får ta ett än större ansvar. Alltså, personalbristen drabbar de anhöriga dubbelt.

Den ömsesidigt förstärkande funktionen som en väl utbyggd äldreomsorg av god kvalitet har på anhörigas vilja, förmåga och livskvalitet i vårdarrollen och vice versa, är en central – men alltför sällan uppmärksammas – mekanism i den "svenska modellen".

För att åstadkomma en "anhörigvänlig äldreomsorg", krävs ett omfattande och långsiktigt förändringsarbete inom vården. Skall hjälptagare såväl som anhöriga "bli sedda", bemötta med respekt och få erkännande för det man gör, krävs stora förändringar. Det handlar främst om förändrade attityder och beteenden, men också om krav på en annan kompetens och sätt att ge och organisera stödet till anhöriga. Kravet på förändring berör såväl den politiska nivån, den operativa ledningen av äldreomsorgen som vårdpersonalen. Ytterst handlar det om ett långsiktigt arbete som också berör den grundläggande strukturen för vården och omsorgen om de äldre i vårt samhälle.

För att understödja detta frammanade, gigantiska utvecklings- och förändringsarbete, vore det av värde med en förnyad diskussion av socialutskottets förslag om en lagstadgad skyldighet för kommunerna att stödja anhöriga som vårdar.

REFERENSER

- Dagens Nyheter.(2001). Tuffa år väntar kommunerna.
- Johansson,L.(1997). Är frivilliga och anhöriga lösningen på äldreomsorgens problem? (I) Jennbert, K & Lagerkrantz, R. Äldrepolitik i förändring, Socialdepartementet, Valfärdsprojektet rapport nr 9.
- Johansson, L.(2001). Anhörigstöd i teori och praktik. Äldrecentrum, Projekt Äldre och Folkhälsa, rapport 12.
- Low, T.J., Payne, S., Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. Soc. Sci. Med., 49 (6), 711-25.
- Socialstyrelsen (2001). Anhörig 300. Projektredovisning år 2000.